



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore DE POLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 10 APRILE 2013

Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti da malattie rare

ONOREVOLI SENATORI. - Da qualche tempo è stata rivolta una particolare attenzione alle malattie rare da parte della scienza medica e giuridica.

Sul concetto di malattia rara non ci sono posizioni condivise, può comunque accettarsi la definizione di malattia rara quale quella che colpisce non più di cinque persone ogni diecimila abitanti.

La ridotta prevalenza nella popolazione non equivale ad affermare che le malattie rare sono poche: al contrario esse sfortunatamente colpiscono milioni di persone in Italia e in Europa. Il numero delle malattie rare è preoccupante e oscilla tra le 7.000 e le 8.000. Le comuni problematiche assistenziali costringono a progettare interventi di sanità mirati e non frammentati; gli interventi già intrapresi a livello legislativo e ministeriale mostrano lo sviluppo di una particolare sensibilità delle istituzioni nei confronti di una problematica la cui gravità chiama in causa azioni coordinate, responsabili e non più procrastinabili, al fine dell'approntamento di idonee dotazioni di strutture di supporto e di servizi principali e complementari, di servizi di emergenza e di diagnostica, nonché della formazione specialistica di personale dedicato.

Accanto alla rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, a mezzo dei presidi di riferimento, il coordinamento interregionale per lo scambio di informazioni e il riscontro di protocolli, altre concrete iniziative sono state finora intraprese per un approccio risolutivo: dal regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279 del

2001 e alla decisione 1295/1999/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 29 aprile 1999.

Nella finalità degli strumenti adottati si conviene sulla necessità di garantire il coordinamento e l'operatività in rete dei presidi regionali incaricati per la diagnosi e per la cura delle malattie rare, di sviluppare percorsi diagnostico-terapeutici condivisi per orientare e per supportare gli operatori e le strutture sanitarie, di assicurare la collaborazione con le associazioni dei malati e con i loro familiari per agevolare l'avvio e la prosecuzione dei percorsi assistenziali. In Italia si stima che ci siano circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica. L'80 per cento di queste malattie è di origine genetica, pertanto il problema si presenta dalla nascita. Per il restante 20 per cento dei casi si tratta di malattie acquisite.

Per la quasi totalità, le malattie rare sono anche croniche e invalidanti e l'individuo che ne è affetto deve convivere con i sintomi e con le difficoltà che ne conseguono per tutta la vita, spesso fin dalla nascita. In molti casi si tratta di patologie che mettono ripetutamente in pericolo la sopravvivenza, che limitano la durata e la qualità di vita e che determinano gravi *deficit*. Durante il decorso della malattia il paziente si trova spesso a soffrire l'isolamento o l'indifferenza della comunità in cui vive, a causa della mancanza di informazione e di conoscenza sulla patologia e sulle sue manifestazioni, nonché su tutti gli aspetti problematici sotto il profilo psico-fisico.

Il presente disegno di legge si fonda sulla consapevolezza che l'esperienza della malattia rara è un'esperienza fortemente destabilizzante soprattutto per il bambino e per le

famiglie. L'obiettivo è quello di fornire strumenti previdenziali assistenziali a sostegno dei genitori affidatari e garanti del bambino affetto da malattia rara con disabilità grave, fornendo il massimo supporto al nucleo familiare.

Spesso le famiglie si trovano ad affrontare spese molto onerose per raggiungere i centri specializzati di cura e sono costrette a provvedere personalmente alle cure in assenza di personale dedicato reperibile, con conseguente diminuzione dell'attività lavorativa da cui necessariamente sono distolti per attendere alle incombenze continue che l'assistenza assidua al malato impone. Appare indispensabile integrare le famiglie nel percorso assistenziale attraverso la più profonda «alleanza terapeutica» tra medici, personale sanitario e genitori, altri affidatari del malato, specie se minore. Solo attraverso il coordinamento e l'integrazione tra servizi e

professionalità distinte si può costruire un'assistenza rispondente e adeguata alle esigenze del bambino affetto da una malattia rara e della sua famiglia che ne soffre le dolorose conseguenze in termini di *stress* e di sovraccarico di impegno fisico e morale.

Il presente disegno di legge ha come obiettivo il riconoscimento della particolarità delle malattie rare pediatriche al fine di tutelare il più possibile i diretti interessati e le famiglie che si trovano ad affrontare la problematica quotidianità che tali patologie comportano.

Il termine rarità con riferimento a tali malattie, non deve essere sinonimo di «invisibilità», che troppo spesso vuol dire sottovalutazione e indifferenza. Il bambino malato non è un soggetto «invisibile» e dare «visibilità» alla malattia è il primo doveroso percorso responsabile di solidarietà ispirato ai valori costituzionali.

DISEGNO DI LEGGE
—

Art. 1.

(Finalità)

1. Nel rispetto degli articoli 3, 31 e 32 della Costituzione e dei principi contenuti nella Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, fatta a New York il 13 dicembre 2006, ratificata e resa esecutiva dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, la presente legge prevede iniziative volte alla tutela delle famiglie con bambini affetti da malattie rare con disabilità grave.

2. Ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, sono considerate rare le patologie che colpiscono non più di cinque individui su diecimila residenti nell'Unione europea.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge si intende per:

a) malattia rara pediatrica: una patologia potenzialmente letale, cronica o invalidante, caratterizzata da una bassa prevalenza e da un elevato grado di complessità, riscontrata nel periodo compreso tra zero e diciotto anni di età, anche di origine genetica, inserita nell'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare previsto dall'allegato 1 annesso al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279;

b) lavoratore o lavoratrice: il genitore, il fratello, la sorella, il familiare, l'affidatario, il tutore, il curatore o l'amministratore

di sostegno, che convive con il soggetto affetto da malattia rara pediatrica per il periodo per il quale si richiede il beneficio di cui all'articolo 3 e che svolge un'attività lavorativa. Il periodo di convivenza deve essere attestato mediante un'apposita certificazione rilasciata dal comune di residenza del minore.

Art. 3.

(Tipologie di benefici e soggetti legittimati al loro riconoscimento)

1. Ai lavoratori e alle lavoratrici che si dedicano a minori affetti da malattie rare pediatriche aventi una percentuale di invalidità pari al 100 per cento, che assume connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e che necessitano di assistenza continua in quanto non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, ai sensi di quanto previsto nella tabella di cui al decreto del Ministro della sanità 5 febbraio 1992, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 47 del 26 febbraio 1992, è riconosciuto, su richiesta, il diritto all'erogazione anticipata del trattamento pensionistico, indipendentemente dall'età anagrafica del soggetto beneficiario, a seguito del versamento di almeno venticinque anni di contributi previdenziali, con decorrenza immediata nel momento in cui il minore è dichiarato disabile grave dalle commissioni mediche preposte.

2. Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al soggetto che assiste un minore affetto da malattia rara pediatrica, è riconosciuta una contribuzione figurativa di tre mesi per ogni anno di contribuzione effettiva, per un massimo di quattro anni versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità, ai sensi di quanto stabilito dal comma 1.

3. Ai fini della determinazione del trattamento pensionistico, limitatamente al genitore che assiste un bambino affetto da malattia rara pediatrica, è riconosciuta un'ulteriore contribuzione figurativa di sei mesi ogni cinque anni di contribuzione effettiva, versati in costanza di assistenza al minore disabile in situazione di gravità ai sensi di quanto previsto dal comma 1.

4. Per le finalità di cui alla presente legge, un'*équipe* multidisciplinare operativa presso l'azienda sanitaria locale competente per il territorio di residenza del minore affetto da malattia rara pediatrica redige, in collaborazione con il lavoratore o con la lavoratrice che assiste il minore medesimo, un piano di assistenza individuale che tiene conto delle criticità e dei bisogni individuali del minore al fine di preservarne e di migliorarne le abilità residue e di intervenire tempestivamente per curare le fasi acute della malattia. Il piano è aggiornato in base alle condizioni fisiche, psicologiche e neurologiche del paziente ed è adattato alle esigenze emergenti nel medio o nel lungo periodo.

Art. 4.

(Norme a sostegno della genitorialità)

1. Limitatamente a uno dei genitori che assiste stabilmente il figlio disabile ai sensi dell'articolo 3, comma 1, oltre ai benefici di cui al medesimo articolo 3, è previsto un contributo definito «sostegno alla genitorialità», pari a 1.000 euro per tredici mensilità.

2. Limitatamente a uno dei genitori che assiste il figlio affetto da malattia rara pediatrica, in attesa di prima occupazione, è previsto un sostegno pari a 500 euro per tredici mensilità.

3. In caso di separazione legale dei genitori, in favore del genitore affidatario che assiste il figlio disabile in situazione di gra-

vità, ai sensi dell'articolo 3, comma 1, è previsto un sostegno pari a di 500 euro per tredici mensilità.

Art. 5.

(Istituzione del Fondo di solidarietà per i lavoratori e le lavoratrici che assistono minori affetti da malattie rare pediatriche)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1 è istituito, presso il Ministero della salute, il Fondo di solidarietà per i lavoratori e le lavoratrici che assistono un minore affetto da malattia rara pediatrica, di seguito denominato «Fondo», alimentato da un contributo fisso dello Stato pari a 8 milioni di euro; da un contributo fisso a carico delle casse di previdenza ed assistenza private pari a 2 milioni di euro; da una quota fissa derivante dalle scelte non espresse relativamente alla destinazione della quota del 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche; da donazioni e da lasciti da chiunque effettuati, deducibili ai sensi del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.

2. Il Fondo è gestito da un comitato secondo le modalità definite dal decreto di cui al comma 4, designato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Il comitato è composto da due delegati del coordinamento della Commissione salute della Conferenza delle regioni e delle province autonome, un delegato del Ministero della salute, un delegato del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, un delegato dell'Istituto superiore di sanità con comprovata esperienza in materia di malattie rare, due delegati delle organizzazioni dei pazienti affetti da malattie rare. I membri del comitato sono nominati con decreto del Ministro della salute.

3. Gli oneri relativi all'istituzione e alla gestione del Fondo sono posti integralmente a carico del Fondo stesso.

4. Con decreto del Presidente della Repubblica, da emanare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge ai sensi dell'articolo 17, comma 1, lettera *b*), della legge 23 agosto 1988, n. 400, sono disciplinati l'organizzazione dell'attività e le modalità di gestione del Fondo, nel rispetto dei principi di cui alla presente legge; il contenuto e le modalità per la predisposizione dei moduli per la domanda di accesso ai benefici di cui agli articoli 3 e 4; la disciplina dell'erogazione dei suddetti benefici; i sistemi di surrogazione dei soggetti tenuti ad anticipare agli aventi diritto i benefici di cui all'articolo 3.

Art. 6.

(Procedura di riconoscimento dei benefici)

1. La domanda di accesso ai benefici di cui alla presente legge deve essere compilata sul modulo prestampato predisposto dal Fondo ai sensi dell'articolo 5, comma 4, della presente legge, comunque contenente in forma di autocertificazione, ai sensi della sezione V del capo III del testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di documentazione amministrativa, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 2000, n. 445, e successive modificazioni:

a) i dati anagrafici e fiscali del minore e del lavoratore o della lavoratrice, nonché la composizione del nucleo familiare;

b) la diagnosi di malattia rara pediatrica con l'indicazione della data del relativo accertamento mediante apposita certificazione sanitaria rilasciata dal centro di riferimento regionale delle malattie rare;

c) la posizione lavorativa del lavoratore e della lavoratrice e l'indicazione del soggetto che intende usufruire dei benefici;

d) la tipologia di beneficio al quale si richiede di accedere;

e) la documentazione fiscale del minore disabile in situazione di gravità ai fini della definizione dell'indicatore di situazione economica equivalente.

2. Il modulo di cui al comma 1 deve essere disponibile presso l'azienda sanitaria locale competente per il territorio in cui risulta residente il richiedente ed è consegnato ai lavoratori e alle lavoratrici contestualmente alla comunicazione della diagnosi della struttura certificante, la quale la trasmette al comitato di cui all'articolo 5, comma 2.

3. I benefici di cui alla presente legge si applicano retroattivamente a decorrere dalla data della diagnosi della malattia rara pediatrica.

