

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2337

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**LAPIA, BOLOGNA, CASA, MENGA, NAPPI, NESCI,
SPORTIELLO, VILLANI**

Disposizioni sui percorsi assistenziali scolastici di carattere sanitario per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie croniche dei minori in età scolare

Presentata il 15 gennaio 2020

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge riguarda le malattie croniche che interessano i minori in età scolare e la sua approvazione si rende indispensabile per garantire una maggior attenzione nei confronti sia dei bambini e degli adolescenti affetti da queste malattie sia delle loro famiglie. Proprio la famiglia, infatti, si trova talora isolata e priva di adeguati mezzi di informazione per affrontare tali problematiche e, al tempo stesso, non sempre riceve una completa e adeguata assistenza sanitaria per affrontare le malattie croniche.

Ad oggi il nostro Paese è caratterizzato da una *vacatio legis* per quanto concerne l'assistenza sanitaria in ambito scolastico dei minori affetti da malattie croniche, che deve assolutamente essere colmata, pur te-

nendo conto della complessità del fenomeno: l'obiettivo da raggiungere è, ovviamente, il pieno riconoscimento del diritto a questa assistenza.

Le malattie croniche, in generale, sono caratterizzate per lo più da una prognosi incerta e spesso a decorso inaggravante: per tale motivo esse richiedono un rapporto continuativo e diretto con le strutture e con gli operatori sanitari.

La Commissione nazionale sulle malattie croniche (*National Commission on Chronic Illness*) degli Stati Uniti d'America, nel 1956, ha definito malattie croniche tutte quelle patologie caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche. A differenza delle malattie acute, che possono alterare lo stile di vita del paziente per un periodo di tempo

circoscritto e limitato, le persone affette da malattie croniche sono obbligate a rimodulare e a rivedere le proprie abitudini, i propri spazi e i propri tempi in base alla patologia, alla sua prognosi e all'assistenza necessaria (soprattutto per quello che riguarda le terapie). Tutto ciò comporta indubbiamente un maggior impatto – in termini negativi – a livello scolastico.

Infatti, il peso sociale di tali malattie nell'età scolare si manifesta a diversi livelli, primo fra tutti quello familiare. Nel 2008, al Congresso nazionale dell'Associazione culturale pediatri (Cagliari) sono stati esposti alcuni dati, approssimativi ma significativi: nel 36 per cento delle famiglie con minori affetti da una malattia cronica si assiste alla disgregazione del nucleo familiare; nel 64 per cento delle famiglie che curano un minore affetto da una malattia cronica la madre rinuncia al lavoro (sovente intraprende una mansione diversa, generalmente meno impegnativa). Tali dati ci portano a riflettere sulla necessità e sul bisogno di una maggiore presa in carico da parte del Servizio sanitario nazionale (SSN) dei minori in età scolare affetti da malattie croniche e delle loro famiglie.

Fondamentale, al fine di garantire la piena attuazione del diritto all'assistenza sanitaria anche in ambito scolastico, è il combinato disposto degli articoli 32 e 34 della Costituzione: se da un lato, infatti, « La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività », da un altro lato si riconosce che « La scuola è aperta a tutti ». Dunque, in base alle norme primarie che disciplinano il nostro Stato, l'accesso al sistema scolastico non deve in alcun modo essere precluso ai minori affetti da malattie croniche, in particolar modo quando essi (e le loro famiglie) non ricevono, nell'ambiente scolastico, un'adeguata assistenza sanitaria.

A livello normativo, inoltre, l'articolo 1, quarto comma, della legge 23 dicembre 1978, n. 833, che ha istituito il SSN, afferma (principio di sussidiarietà) che « Nel servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento ed il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri

organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività ». L'articolo 2, secondo comma, della stessa legge individua, poi, gli obiettivi del SSN, precisando, alla lettera *d*), che esso persegue « la promozione della salute nell'età evolutiva, garantendo l'attuazione dei servizi medico-scolastici negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, e favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati » anche mediante « la formazione di una moderna coscienza sanitaria sulla base di un'adeguata educazione sanitaria del cittadino e delle comunità » (articolo 2, primo comma, numero 1)).

La presente proposta di legge è composta da sette articoli.

L'articolo 1 stabilisce i principi generali, ribadendo il riconoscimento del diritto alla salute e all'istruzione da parte della Repubblica.

L'articolo 2 reca le definizioni (percorso assistenziale scolastico, percorso assistenziale scolastico individuale, malattie croniche e minori in età scolare) e definisce l'ambito di applicazione.

L'articolo 3 stabilisce le finalità, fissando i compiti del SSN e individuando nelle regioni e nelle province autonome di Trento e di Bolzano gli attori competenti a prevedere gli interventi per la loro attuazione.

L'articolo 4 reca disposizioni sui percorsi assistenziali scolastici.

L'articolo 5 riguarda le prestazioni sanitarie erogate tramite il percorso assistenziale scolastico, le quali promuovono l'integrazione dei processi di cura con la continuità dell'assistenza in favore dei minori in età scolare affetti da malattie croniche.

L'articolo 6 stabilisce i compiti delle istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado in relazione alle prestazioni di cui all'articolo 5.

L'articolo 7, infine, prevede la realizzazione di campagne di educazione e di informazione sulle malattie croniche in età scolare destinate agli alunni e agli studenti e alle loro famiglie nonché al personale scolastico.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Principi generali)

1. La Repubblica riconosce la salute e l'istruzione come diritti fondamentali dell'individuo e, in particolare, dei minori in età scolare, rimuovendo gli ostacoli di ordine sociale che impediscono lo sviluppo della personalità degli stessi minori all'interno del sistema scolastico nazionale.

Art. 2.

(Definizioni e ambito di applicazione)

1. Ai fini della presente legge si intendono per:

a) percorso assistenziale scolastico, il percorso assistenziale integrato di cui all'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, avente ad oggetto l'insieme degli interventi volti a garantire l'omogeneità e la continuità dell'assistenza socio-sanitaria in ambiente scolastico;

b) percorso assistenziale scolastico individuale, le prestazioni erogabili in ambito scolastico a favore dei singoli che ne facciano richiesta;

c) malattie croniche, le malattie che necessitano di cure continue e periodiche, individuate dall'allegato 1 annesso al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329;

d) minori in età scolare, le persone di età inferiore a diciotto anni che frequentano le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado.

Art. 3.

(Finalità)

1. Il Servizio sanitario nazionale assicura la cura delle malattie croniche dei minori in età scolare.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano prevedono interventi finalizzati a:

a) prevenire e diagnosticare in maniera precoce le malattie croniche dei minori in età scolare;

b) promuovere l'informazione sulla profilassi delle malattie croniche, con particolare riferimento a quelle dei minori in età scolare;

c) formare e aggiornare il personale sanitario addetto ai servizi di cui alla presente legge;

d) migliorare la modalità di cura e di prevenzione delle complicanze delle malattie croniche dei minori in età scolare nelle istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado;

e) favorire l'inserimento nelle istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado e il pieno equilibrio psicofisico dei minori in età scolare affetti da malattie croniche, senza oneri per le loro famiglie;

f) promuovere e incentivare l'educazione sanitaria dei minori e delle loro famiglie, nonché del personale scolastico.

Art. 4.

(Percorsi assistenziali scolastici)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano garantiscono ai minori in età scolare affetti da malattie croniche un'assistenza sanitaria sistematica e continuativa nelle istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado, senza oneri per le famiglie, mediante la previsione di percorsi assistenziali scolastici, anche individuali.

2. Le aziende sanitarie locali provvedono alla predisposizione dei percorsi assistenziali scolastici, anche individuali, ai sensi del comma 1.

Art. 5.

(Prestazioni sanitarie)

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite i percorsi

assistenziali scolastici, anche individuali, e nel rispetto delle finalità di cui all'articolo 1, promuovono l'integrazione dei processi di cura con la continuità dell'assistenza in favore dei minori in età scolare affetti da malattie croniche, garantendo:

a) l'integrazione temporale e clinica tra le diverse fasi di intervento;

b) la prestazione di attività e di servizi di assistenza presso le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado;

c) l'erogazione di trattamenti medici, infermieristici e di aiuto infermieristico;

d) l'attivazione di unità di emergenza idonee a intervenire in caso di complicanze.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano prevedono, altresì, interventi formativi specifici per assicurare la necessaria professionalità del personale sanitario destinato a operare nelle istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado in attuazione della presente legge.

Art. 6.

(Compiti delle istituzioni scolastiche)

1. Le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado raccolgono le informazioni relative alla presenza di minori in età scolare affetti da malattie croniche iscritti ai rispettivi corsi di istruzione, i quali necessitano di cure periodiche, nonché alle relative richieste di assistenza sanitaria da parte degli stessi minori e delle loro famiglie.

2. Le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado trasmettono le informazioni di cui al comma 1 all'azienda sanitaria locale competente, che predisporre i percorsi assistenziali scolastici, anche individuali.

3. Le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado si dotano di uno o più locali attrezzati riservati alla funzione sanitaria, secondo le indicazioni

dei responsabili del servizio, al fine di consentire l'erogazione delle prestazioni di cui all'articolo 5.

4. Gli operatori sanitari hanno diritto di accesso ai locali di cui al comma 3.

Art. 7.

(Campagne di educazione e di informazione)

1. Le istituzioni scolastiche pubbliche o private di ogni ordine e grado promuovono la realizzazione di campagne di educazione e di informazione, destinate agli alunni e agli studenti e alle loro famiglie nonché al personale scolastico, sulla corretta gestione delle malattie croniche nei minori in età scolare, avvalendosi della collaborazione delle aziende sanitarie locali.

PAGINA BIANCA



18PDL0094310