

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2127

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa del deputato UBALDO PAGANO

Introduzione del reddito di cura e altre disposizioni per il sostegno delle famiglie dei minori affetti da patologie gravi

Presentata il 5 novembre 2024

ONOREVOLI COLLEGHI! — Dopo i difficili anni della pandemia da COVID-19, i dati sulla mobilità sanitaria all’interno del nostro Paese sono tornati a crescere. Quasi un milione di italiani si è recato fuori dalla propria regione di residenza per accedere a prestazioni mediche di vario genere.

Questi « viaggi della speranza » seguono la medesima direttrice delle migrazioni di tipo economico, ossia dalle regioni meridionali verso il Centro e Nord Italia.

I dati elaborati di recente da quotidianosanita.it (L. F., *Mobilità sanitaria. Il giro d'affari torna sopra i 4 miliardi. Ma il trend non cambia: è sempre esodo da Sud a Nord. Lombardia, Emilia-Romagna e Veneto restano le mete preferite* quotidianosanita.it, 6 settembre 2023, https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=116370) rispetto alla regolazione finanziaria della mobilità sanitaria nel riparto del Fondo sanitario nazionale 2023 tracciano un quadro molto chiaro. Le regioni in attivo sono

solo 7, e 6 di queste si trovano nel Centro-Nord (in ordine decrescente di saldo attivo: Lombardia, Emilia-Romagna, Veneto, Toscana, Molise, provincia Autonoma di Bolzano, provincia Autonoma di Trento). Le altre 14, invece, risultano tutte in passivo e le ultime 4 posizioni sono occupate da regioni del Sud (Campania – 277 milioni, Calabria – 273 milioni, Sicilia – 206 milioni, Puglia – 177 milioni).

Le ragioni di questo fenomeno sono molteplici, sebbene la principale non può che risiedere nel fatto (o nella percezione) che la sanità funzioni meglio altrove che vicino al proprio luogo di residenza. E, difatti, recenti studi dimostrano che laddove la sanità funziona ed è più radicata sul territorio, la propensione a migrare sembra ridursi notevolmente. Ciò sembra anche corroborato dal fatto che si osservano meno partenze di cittadini che risiedono nelle grandi aree metropolitane e, più in generale, nelle realtà in cui l’offerta

ospedaliera risulta più diffusa e diversificata. Al contrario, il maggior numero di cittadini che scelgono di curarsi fuori dai confini regionali proviene da territori dove la dotazione di strutture specialistiche risulta più carente.

In tal senso, «l'emigrazione sanitaria non è mai solo il frutto di una libera decisione del paziente, essendo fortemente condizionata dai vincoli esistenti nel contesto sociale in cui vivono le persone colpite da malattie. Il diritto alla salute rischia così di restare inesigibile, specie in una nazione come la nostra, dove storicamente vi sono forti asimmetrie territoriali (fra tutte il divario tra Nord e Sud), disfunzionalità nei servizi e ristrettezze economiche che ridimensionano l'ambizione di sviluppare un sistema sanitario universalistico, nel quale i livelli essenziali di assistenza (LEA) siano garantiti ad ogni cittadino» (Caltabiano C., Budano G. (a cura di), *Viaggi con la speranza – Storie di famiglie colpite dalla malattia di un figlio*, Milano, Meltemi Linee, 2021, p. 17).

Al netto delle differenti cause all'origine di questo fenomeno, le conseguenze che si osservano nella maggior parte dei casi di «migranti sanitari» non sono di second'ordine, tanto in termini economici, quanto in termini sociali e psicologici. Tali ripercussioni assumono un grado più elevato di gravità quando ad aver bisogno di cure sono i figli minorenni.

Ciò che i dati sulle migrazioni sanitarie non possono raccontare, infatti, sono proprio le tantissime storie di famiglie che affrontano il dramma della diagnosi di una patologia grave di un bambino o di un adolescente e di tutto ciò che ne consegue. Curare una figlia o un figlio in un posto distante centinaia di chilometri dalla propria città rappresenta un disagio che si manifesta sotto molteplici forme e non solo, dunque, nell'esperienza, particolarmente traumatica per un minore, di sottoporsi a trattamenti e terapie invasivi, come un ciclo di chemioterapia.

Innanzitutto, ci sono delle implicazioni psicologiche e sociali che interessano tutti i membri del nucleo familiare e non soltanto il paziente. Basti pensare al genitore, quasi

sempre la madre, costretto a lunghi periodi di congedo o di aspettativa, se non a rinunciare al proprio lavoro, per accompagnare e assistere il proprio figlio lungo il percorso di cura. Oppure alla pressione o allo *stress* cui vengono sottoposti anche gli altri membri della famiglia, particolarmente gli altri figli minori, privati per lunghi periodi della presenza e delle cure di un genitore. Da queste ragioni discendono sovente problematiche di carattere economico. La perdita di una fonte di reddito, o anche solo il dover affrontare gli alti costi per i trasporti verso strutture sanitarie lontane, per l'alloggio e per visite o trattamenti sanitari accessori, può causare, soprattutto nelle famiglie meno abbienti, un vero e proprio stato di indigenza economica.

La presente proposta di legge è volta a raccogliere e dare forma all'idea lanciata da Cristiano Caltabiano e Gianluca Budano nel sopra citato libro «*Viaggi con la speranza – Storie di famiglie colpite dalla malattia di un figlio*», ossia istituire un «reddito di cura», capace di sostenere economicamente tali famiglie durante tutto il percorso di cura della patologia grave affrontato insieme al proprio figlio minore.

All'articolo 1 si istituisce, a decorrere dal 1° gennaio 2025, il suddetto reddito di cura, denominato «ReC», quale misura nazionale di sostegno alla famiglia del minore a cui è stata diagnosticata una patologia grave. Al comma 2 si specifica che il ReC è articolato in due componenti: un beneficio economico mensile (di seguito «reddito») e un rimborso delle spese sostenute e non coperte dal Servizio sanitario nazionale (di seguito «rimborso»). Al comma 3 si specifica che il ReC può essere richiesto presso specifici punti identificati dai comuni o presso qualsiasi struttura del Servizio sanitario nazionale e che è erogato dall'Istituto nazionale della previdenza sociale, previa verifica del possesso dei requisiti previsti. Al comma 4 si dispone che il ReC costituisce livello essenziale delle prestazioni e che tutte le misure di sostegno previste dalla presente proposta di legge sono esenti dal pagamento dell'imposta sul reddito delle persone fisiche.

L'articolo 2 individua la platea dei beneficiari. Al comma 1 si prevede che il ReC sia riconosciuto ai nuclei familiari in cui è presente un componente di età minore di anni diciotto a cui è stata diagnosticata, prima del compimento della maggiore età, una patologia grave. Il comma 2 specifica i requisiti di residenza e di soggiorno necessari per accedere alla misura. I commi 3 e 4, invece, chiariscono che l'accesso al reddito è riservato alle famiglie con un indicatore della situazione economica equivalente (ISEE) non superiore a 30.000 euro, mentre il rimborso spetta alle famiglie con un ISEE non superiore a 40.000 euro.

L'articolo 3 reca disposizioni sul reddito. In particolare, si dispone che esso sia erogato su richiesta e decada, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore, a decorrere dal mese successivo alla data di certificazione del superamento della patologia grave per cui è stato riconosciuto ovvero alla data di decesso. Al comma 3 si dispone che il reddito sia riconosciuto nella misura di 200 euro mensili, moltiplicata per il numero dei figli minori presenti nel nucleo familiare, entro il limite massimo di 600 euro mensili.

L'articolo 4 reca disposizioni sul rimborso delle spese. In particolare, si dispone, al comma 1, che il rimborso spetti a decorrere dalla data della diagnosi della patologia grave e fino alla data di certificazione del superamento della patologia ovvero di decesso, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore. Il comma 2 specifica quali spese mediche, assistenziali e accessorie sono ammesse a rimborso. Il comma 3 prevede il limite massimo di 2.500 euro annui a titolo di rimborso e specifica in quale misura percentuale, sulla base di alcune soglie ISEE, debbano essere rimborsate le spese affrontate. Il comma 4 prevede l'aumento del limite massimo a 3.500 euro in caso di presenza di un ulteriore figlio minore all'interno del nucleo familiare e a 5.000

euro in caso di più di due figli minori all'interno della stessa famiglia.

L'articolo 5 reca ulteriori forme di sostegno per i disoccupati genitori di un minore con una patologia grave. Esso, in particolare, dispone che, in aggiunta al reddito e al rimborso, qualora ambedue i genitori del minore (o anche il solo genitore della famiglia monogenitoriale) con patologia grave risultino disoccupati, sia garantito loro l'accesso all'assegno di inclusione, in deroga ai requisiti reddituali e patrimoniali richiesti e agli obblighi previsti dalla legge. Il comma 3 dispone che l'assegno di inclusione sia erogato per tutta la durata della presa in carico del minore e per i diciotto mesi successivi alla data di certificazione del superamento della patologia grave ovvero di decesso, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore. Il comma 4, infine, prevede che – sempre in caso di genitori disoccupati – il rimborso delle spese spetti nella misura del 100 per cento entro il limite massimo di 5.000 euro annui.

L'articolo 6 prevede che ciascun genitore di minore con patologia grave ha diritto al congedo parentale di cui al capo V del testo unico di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, in deroga ai limiti temporali previsti, per tutta la durata della presa in carico del minore e fino alla data di certificazione del superamento della patologia grave ovvero di decesso.

L'articolo 7 specifica alcune definizioni e le modalità di accesso al reddito e al rimborso. In particolare, demanda ad un decreto del Ministro della salute l'individuazione delle patologie gravi e ad un altro decreto ministeriale la definizione delle modalità attuative per l'accesso e l'erogazione del reddito e del rimborso.

L'articolo 8 reca le disposizioni finanziarie, istituendo un apposito fondo con una dotazione di 100 milioni di euro annui.

L'articolo 9, infine, disciplina l'entrata in vigore della legge.

PROPOSTA DI LEGGE

—

Art. 1.

(Reddito di cura)

1. A decorrere dal 1° gennaio 2025, è istituito il reddito di cura (ReC), quale misura nazionale di sostegno alle famiglie in cui è presente un minore a cui è stata diagnosticata una patologia grave.

2. Il ReC si articola in due componenti:

a) un beneficio economico mensile, di seguito denominato « reddito », definito ai sensi dell'articolo 3;

b) un rimborso delle spese sostenute e non coperte, direttamente o indirettamente, dal Servizio sanitario nazionale, di seguito denominato « rimborso », definito ai sensi dell'articolo 4.

3. Il ReC è richiesto presso specifici punti per l'accesso identificati dai comuni che si coordinano a livello di ambito territoriale ovvero presso qualsiasi struttura del Servizio sanitario nazionale. Il ReC è erogato dall'Istituto nazionale della previdenza sociale, previa verifica del possesso dei requisiti previsti dalla presente legge, secondo le modalità individuate ai sensi dell'articolo 7.

4. Il ReC costituisce livello essenziale delle prestazioni, ai sensi dell'articolo 117, secondo comma, lettera *m*), della Costituzione, nel limite delle risorse del Fondo di cui all'articolo 8.

5. Il reddito, il rimborso e le ulteriori misure di sostegno di cui all'articolo 5 della presente legge sono esenti dall'imposta sul reddito delle persone fisiche, ai sensi dell'articolo 34, terzo comma, del decreto del Presidente della Repubblica 29 settembre 1973, n. 601.

Art. 2.

(Beneficiari)

1. Il ReC è riconosciuto ai nuclei familiari in cui è presente un componente di età

minore di anni diciotto a cui è stata diagnosticata, prima del compimento della maggiore età, una patologia grave, come individuata ai sensi dell'articolo 7.

2. Il ReC è erogato in favore dei nuclei familiari che risultano, al momento della presentazione della richiesta e per tutta la durata dell'erogazione del beneficio, in possesso congiuntamente dei seguenti requisiti, con riferimento al componente che richiede la misura:

a) essere cittadino italiano o di un altro Stato membro dell'Unione europea, o suo familiare, che sia titolare del diritto di soggiorno o del diritto di soggiorno permanente, ovvero cittadino di uno Stato non appartenente all'Unione europea in possesso del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo;

b) essere residente in Italia, in via continuativa, da almeno un anno al momento di presentazione della domanda.

3. Ai fini dell'accesso al reddito, il nucleo familiare del richiedente deve essere in possesso, al momento della presentazione della richiesta e per tutta la durata dell'erogazione del beneficio, di un valore dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE), in corso di validità, non superiore a 30.000 euro.

4. Ai fini dell'accesso al rimborso, il nucleo familiare del richiedente deve essere in possesso, al momento della presentazione della richiesta e per tutta la durata dell'erogazione del beneficio, di un valore dell'ISEE, in corso di validità, non superiore a 40.000 euro.

Art. 3.

(Reddito)

1. Il reddito è erogato, su richiesta, nella misura di cui al comma 3 del presente articolo, in favore dei nuclei familiari in possesso dei requisiti di cui all'articolo 2, commi 1, 2 e 3.

2. L'erogazione del reddito cessa, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore, a decorrere dal

mese successivo alla data di certificazione del superamento della patologia grave per cui è stato riconosciuto ovvero di decesso.

3. Il reddito è riconosciuto nella misura di 200 euro mensili, moltiplicata per il numero dei figli minori presenti nel nucleo familiare, entro il limite massimo di 600 euro mensili.

Art. 4.

(Rimborso)

1. Il rimborso spetta, nella misura di cui al comma 3 del presente articolo, per le spese mediche, assistenziali e accessorie sostenute autonomamente dal nucleo familiare, che non siano state a qualsiasi titolo rimborsate o coperte dal Servizio sanitario nazionale, a decorrere dalla data della diagnosi della patologia grave e fino alla data di certificazione del superamento della medesima patologia, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore, ovvero di decesso.

2. Sono ammesse a rimborso le seguenti spese:

a) spese mediche:

- 1) visite specialistiche ed esami;
- 2) prestazioni fisioterapiche e di riabilitazione;
- 3) interventi di chirurgia ricostruttiva;
- 4) acquisto di presidi sanitari e farmaci;

b) spese assistenziali e accessorie:

- 1) assistenza domiciliare o infermeristica;
- 2) trasporti, vitto, alloggio per il minore e per un massimo di un accompagnatore per sostenere esami, visite, interventi o per altre necessità inerenti al contrasto della patologia;
- 3) supporto psicologico per il paziente e per gli altri componenti del nucleo familiare;

4) trattamenti complementari e integrativi alle terapie prescritte.

3. Il rimborso spetta, nel limite massimo di 2.500 euro annui, nella misura del:

a) 100 per cento delle spese qualora il nucleo familiare del richiedente sia in possesso, al momento della presentazione della richiesta, di un valore dell'ISEE, in corso di validità, non superiore a 10.000 euro;

b) 90 per cento delle spese qualora il nucleo familiare del richiedente sia in possesso, al momento della presentazione della richiesta, di un valore dell'ISEE, in corso di validità, compreso tra 10.001 euro e 20.000 euro;

c) 75 per cento delle spese qualora il nucleo familiare del richiedente sia in possesso, al momento della presentazione della richiesta, di un valore dell'ISEE, in corso di validità, compreso tra 20.001 euro e 30.000 euro;

d) 50 per cento delle spese qualora il nucleo familiare del richiedente sia in possesso, al momento della presentazione della richiesta, di un valore dell'ISEE, in corso di validità, compreso tra 30.001 euro e 40.000 euro.

4. Il limite massimo di cui al comma 3 è elevato a 3.500 euro in caso di presenza di un ulteriore figlio minore all'interno del nucleo familiare e a 5.000 euro in caso di più di due figli minori all'interno del nucleo familiare.

Art. 5.

(Ulteriori forme di sostegno)

1. In aggiunta al reddito e al rimborso, qualora entrambi i genitori del minore con patologia grave siano disoccupati, essi hanno diritto di ricevere l'assegno di inclusione di cui al capo I del decreto-legge 4 maggio 2023, n. 48, convertito, con modificazioni, dalla legge 3 luglio 2023, n. 85, in deroga ai requisiti reddituali e patrimoniali richiesti e agli obblighi previsti dal medesimo decreto-legge.

2. Le disposizioni di cui al comma 1 si applicano anche al genitore disoccupato di minore con patologia grave nell'ambito di un nucleo monogenitoriale.

3. L'assegno di inclusione di cui al comma 1 è erogato per tutta la durata della presa in carico del minore e per i diciotto mesi successivi alla data di certificazione del superamento della patologia grave, indipendentemente dalla sopravvenienza della maggiore età del minore, ovvero di decesso.

4. Per i soggetti di cui ai commi 1 e 2, il rimborso spetta nella misura del 100 per cento entro il limite massimo di 5.000 euro annui.

Art. 6.

(Ulteriori disposizioni)

1. Ciascun genitore di minore con patologia grave ha diritto al congedo parentale di cui al capo V del testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità, di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, in deroga ai limiti temporali previsti, per tutta la durata della presa in carico del minore e fino alla data di certificazione del superamento della patologia grave ovvero di decesso.

Art. 7.

(Definizioni e modalità di accesso)

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute è approvato l'elenco delle patologie che sono da considerare gravi ai fini dell'applicazione della presente legge. L'elenco è aggiornato con cadenza annuale con decreto del Ministro della salute.

2. Fermo restando quanto previsto all'articolo 1, comma 3, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute sono definite le modalità attuative per l'erogazione del reddito, le modalità per richiedere il rimborso, nonché le modalità di accesso alle misure di sostegno di cui al-

l'articolo 5, assicurando in ogni caso la massima semplificazione procedurale.

Art. 8.

(Disposizioni finanziarie)

1. Per le finalità della presente legge è istituito, nello stato di previsione del Ministero della salute, un fondo con una dotazione pari a 100 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2025. Ai relativi oneri si provvede mediante corrispondente riduzione del Fondo di cui all'articolo 1, comma 200, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

Art. 9.

(Entrata in vigore)

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

PAGINA BIANCA

PAGINA BIANCA



19PDL0114690