

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2213

PROPOSTA DI LEGGE

d’iniziativa della deputata MALAVASI

Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare

Presentata il 23 gennaio 2025

ONOREVOLI COLLEGHI E COLLEGHE! — La presente proposta di legge dispone l’istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare, definiti anche *rare siblings*. L’espressione *rare sibling* (in inglese, fratello o sorella) è utilizzata nella letteratura medica per definire i fratelli e le sorelle delle persone affette da patologie rare o disabilità.

Fino agli anni ottanta la ricerca concernente la presenza di bambini con disabilità nella famiglia si concentrava principalmente sulla figura dei genitori, in particolare della madre ritenuta il principale soggetto prestatore di cura o *caregiver*. Solo successivamente la ricerca scientifica si è ampliata, ponendo attenzione alla condizione dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare nel contesto familiare. Questo ambito di ricerca, ancora poco esplorato in Europa, è stato trattato con maggiore attenzione negli Stati Uniti,

sebbene in entrambi i casi sia prevista una giornata dedicata ai *rare siblings*, che ricorre, rispettivamente, il 10 aprile negli Stati Uniti e il 31 maggio in Europa.

In Italia, nel 2023, la prima regione a istituire ufficialmente una giornata dedicata ai *rare siblings* è stata la Lombardia, che ha scelto di celebrarla il 31 maggio in concomitanza con la citata giornata europea. Questa importante iniziativa ha ricevuto il riconoscimento ufficiale per il suo valore sociale ed educativo. Anche la regione Lazio ha seguito questo esempio: nel febbraio 2024, il consiglio regionale del Lazio ha approvato all’unanimità una mozione per istituire la giornata regionale dei *rare siblings*, riconoscendo la necessità di sensibilizzare l’opinione pubblica riguardo la condizione di tali soggetti e le difficoltà che essi affrontano nel silenzio, spesso trascurati dalle politiche sociali. Anche presso il consiglio regionale della Puglia è stata presentata una mozione per l’istituzione

della giornata regionale dei *rare siblings*, da celebrare sempre il 31 maggio di ogni anno, a dimostrazione di una sensibilità crescente anche grazie al prezioso lavoro che le associazioni dei pazienti affetti da malattie rare portano avanti da anni.

Inoltre, va ricordato il ragazzo siciliano di sedici anni, Sebastiano Mattia Indorato, recentemente nominato alfiere della Repubblica, per il suo impegno in favore dei *rare siblings* e soprattutto per il supporto dato al fratello Damiano affetto da una malattia rara. La nomina, avvenuta nel 2020, sottolinea il valore del suo lavoro sia nel sensibilizzare la società sulla condizione dei *rare siblings* sia nell'aver dato voce a chi spesso rimane invisibile. Indorato ha avuto un ruolo fondamentale nel portare tale causa all'attenzione della collettività, ottenendo un riconoscimento per il suo sostegno alle famiglie e ai giovani che vivono una condizione estremamente difficile. È grazie a iniziative come la sua che oggi possiamo parlare con maggiore consapevolezza di tale tematica.

Nonostante gli sviluppi positivi, la condizione delle persone affette da malattie rare rimane poco conosciuta e raramente valutata nelle sue implicazioni. La maggior parte delle risorse e degli interventi, a livello istituzionale, sono infatti rivolti alle persone affette da malattie rare, ma spesso non tengono conto del carico emotivo e psicologico che ricade sugli altri membri della famiglia, in particolare sui fratelli e sulle sorelle. Questi bambini, ragazzi e giovani si trovano a vivere una responsabilità precoce, crescono più velocemente dei loro coetanei e affrontano un senso di solitu-

dine che spesso non viene adeguatamente supportato. La condizione di *rare sibling* infatti non è quella di un paziente e non è nemmeno assimilabile, nella maggior parte dei casi, a quella di un *caregiver*, ma si tratta semplicemente di fratelli o sorelle molto coinvolti nel contesto familiare, spesso e a lungo invisibili.

Nel caso delle malattie rare, la condizione di *rare sibling* può essere infatti particolarmente complessa. La difficoltà di diagnosticare queste patologie e la mancanza di alternative terapeutiche efficaci portano spesso i genitori a concentrare l'attenzione sul figlio malato, a discapito degli altri membri della famiglia, i quali si trovano a vivere in una condizione di forte sensibilità e fragilità nello stesso contesto familiare.

L'istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare sarebbe un rilevante riconoscimento per sensibilizzare la società su tale tematica. Inoltre, potrebbe rappresentare un'opportunità di formazione e informazione per le scuole e le comunità locali, stimolando una maggiore consapevolezza sulle malattie rare e creando uno spazio in cui i *rare siblings* possano esporre le proprie esperienze, senza paura di essere giudicati o di essere lasciati soli. La Giornata nazionale non solo garantirebbe loro un riconoscimento simbolico, ma favorirebbe anche una maggiore inclusione nelle politiche familiari e sociali promuovendo il benessere di tutti i membri della famiglia. Si tratta di un riconoscimento tanto utile per i singoli quanto necessario per costruire una società inclusiva e accogliente.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare)

1. La Repubblica riconosce il giorno 31 maggio quale Giornata nazionale dei fratelli e delle sorelle delle persone affette da malattie rare, di seguito denominata « Giornata nazionale », in concomitanza con la giornata europea dei *rare siblings*, allo scopo di sensibilizzare la collettività sulla loro condizione, sul ruolo svolto nell'ambito della famiglia e sulle difficoltà che gli stessi affrontano nel silenzio, non sempre tutelati dalle politiche sociali. La Giornata nazionale è finalizzata a evidenziare il sostegno che le istituzioni e la comunità devono garantire ai fratelli e alle sorelle delle persone affette da malattie rare quale riconoscimento della loro funzione fondamentale per il benessere del nucleo familiare nonché a creare uno spazio dove gli stessi possano esporre le proprie esperienze, promuovendo la consapevolezza e l'inclusione.

2. La Giornata nazionale non determina gli effetti civili di cui alla legge 27 maggio 1949, n. 260.

Art. 2.

(Celebrazione della Giornata nazionale negli istituti scolastici di ogni ordine e grado)

1. In occasione della Giornata nazionale, le scuole di ogni ordine e grado possono organizzare attività educative e informative riguardanti le malattie rare e il ruolo dei fratelli e delle sorelle di chi ne è affetto. Tali attività devono favorire l'inclusione e la sensibilizzazione nei confronti degli studenti che vivono tale condizione, al fine di contribuire alla formazione di una generazione più consapevole e sensibile alle sfide familiari legate alle malattie rare, in una prospettiva di inclusione e accoglienza.

2. Nell'ambito delle attività di cui al comma 1, le scuole possono organizzare incontri con esperti, raccogliere testimonianze di genitori e di familiari nonché adottare iniziative didattiche finalizzate all'approfondimento delle tematiche legate alle malattie rare e alle esperienze dei fratelli e delle sorelle di chi ne è affetto.

Art. 3.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. All'attuazione della presente legge si provvede nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente nei settori dell'educazione, della salute e delle politiche sociali in conformità ai principi di razionalizzazione e ottimizzazione delle risorse pubbliche e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

