

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1317

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata MALAVASI

Istituzione della Giornata nazionale per la sensibilizzazione sulla crescita dei bambini

Presentata il 18 luglio 2023

ONOREVOLI COLLEGHI ! — Il *deficit* dell'ormone della crescita o *Growth hormone deficiency* (GHD) consiste nella mancanza dell'ormone deputato all'accrescimento e ha, nella maggior parte dei casi, cause sconosciute (*deficit* idiopatico). Le funzioni dell'ormone dalla crescita sono molteplici e possono sintetizzarsi in:

attivazione dei processi di crescita, in tutti gli organi;

azioni sul metabolismo degli zuccheri (attività iperglicemizzante) e sul metabolismo dei grassi (riduzione dei grassi di deposito).

Si definisce *deficit* di ormone della crescita la riduzione o la completa assenza di produzione di questo ormone da parte della ghiandola ipofisi. Soffre di *deficit* di ormone della crescita circa 1 bambino su 4000.

La Giornata nazionale dedicata alla sensibilizzazione sulla crescita dei bambini potrebbe, dunque, rappresentare un momento

di formazione e informazione sulle malattie rare e in particolare sul *deficit* dell'ormone della crescita, al fine di consentire all'Associazione famiglie di soggetti con *deficit* dell'ormone della crescita ed altre patologie rare (AFaDOC) e alle altre associazioni di pazienti interessate di poter intensificare la propria attività di sensibilizzazione e promozione della cultura in tale materia nella giornata a essi dedicata.

La presente proposta di legge si compone di tre articoli.

L'articolo 1 istituisce la Giornata nazionale per la sensibilizzazione sulla crescita dei bambini, da celebrare il giorno 20 settembre di ciascun anno, al fine di contribuire alla sensibilizzazione e alla diffusione della conoscenza del tema della crescita dei bambini; l'articolo 2 riguarda le iniziative che possono essere promosse in occasione della Giornata nazionale e l'articolo 3 precisa che la Giornata non comporta alcun costo aggiuntivo per la finanza pubblica.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Istituzione della Giornata nazionale dedicata alla sensibilizzazione sulla crescita dei bambini)

1. La Repubblica riconosce il giorno 20 settembre di ciascun anno quale Giornata nazionale per la sensibilizzazione sulla crescita dei bambini, di seguito denominata « Giornata nazionale », al fine contribuire alla sensibilizzazione e alla diffusione della conoscenza sulla condizione delle persone affette da *deficit* dell'ormone della crescita.

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

Art. 2.

(Iniziative a sostegno della Giornata nazionale dedicata alla sensibilizzazione sulla crescita dei bambini)

1. In occasione della Giornata nazionale di cui all'articolo 1, lo Stato, le regioni e gli enti locali, nell'ambito delle rispettive competenze, anche in collaborazione con le amministrazioni pubbliche e gli enti del Terzo settore, possono promuovere eventi e iniziative finalizzati a sensibilizzare e a far conoscere la condizione delle persone affette da *deficit* dell'ormone della crescita.

Art. 3.

(Clausola di invarianza finanziaria)

1. Dall'attuazione della presente legge non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica. Le amministrazioni interessate provvedono all'attuazione della presente legge con le risorse finanziarie, strumentali e umane previste a legislazione vigente.

