

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. Testo unificato C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini (*Seguito dell'esame e rinvio*) 161

ALLEGATO 1 (*Emendamenti e articoli aggiuntivi*) 168

ALLEGATO 2 (*Emendamenti del relatore e relativi subemendamenti*) 188

ALLEGATO 3 (*Emendamenti approvati*) 189

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie. C. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12^a Commissione permanente del Senato, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone, C. 2288 Argentin e C. 2819 Calabrò (*Seguito dell'esame e rinvio*) 164

SEDE CONSULTIVA:

Delega al Governo per la riforma del codice della nautica da diporto. C. 2722 Governo, approvato dal Senato (Parere alla IX Commissione) (*Seguito dell'esame e conclusione – Parere favorevole*) 166

INTERROGAZIONI:

5-04673 Binetti: Allontanamento dal nucleo familiare di bambini con disturbi dello spettro autistico 166

ALLEGATO 4 (*Testo della risposta*) 190

AVVERTENZA 167

ERRATA CORRIGE 167

SEDE REFERENTE

Mercoledì 22 aprile 2015. — Presidenza della vicepresidente Daniela SBROLLINI, indi della vicepresidente Eugenia ROCCCELLA. — Intervengono i sottosegretari di Stato per il lavoro e le politiche sociali, Franca Biondelli, e per la salute, Vito De Filippo.

La seduta comincia alle 14.20.

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare.

Testo unificato C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 18 marzo 2015.

Daniela SBROLLINI (PD), *presidente*, avverte che la Commissione, nella seduta odierna, proseguirà l'esame del testo unificato delle proposte di legge sulle Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare.

Avverte altresì che sono stati presentati 103 emendamenti e articoli aggiuntivi al testo unificato, adottato dalla Commissione come testo base (*vedi allegato 1*).

Da, quindi, la parola alla relatrice Carnevali e alla sottosegretaria Biondelli per l'espressione dei pareri sulle suddette proposte emendative.

Elena CARNEVALI (PD), *relatrice*, precisa preliminarmente che nel testo base adottato figura, per un mero errore materiale, l'espressione « persone affette da disabilità » in luogo di « persone con disabilità ». Invita al ritiro, esprimendo altrimenti parere contrario, di tutti gli emendamenti relativi all'articolo 1, ad eccezione dell'emendamento Baroni 1.5, ove riformulato prevedendo un riferimento anche all'articolo 3 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, dell'emendamento Di Vita 1.6 e dell'emendamento Argentin 1.2, ove riformulato inserendo un riferimento all'esclusione, dall'ambito di applicazione delle legge, della disabilità determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità. Annuncia, altresì, la presentazione dei propri emendamenti 1.17 e 1.16 (*vedi allegato 2*).

La sottosegretaria Franca BIONDELLI esprime parere conforme a quello della relatrice e parere favorevole sugli emendamenti presentati dalla relatrice.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Nicchi 1.3, si intende vi abbiano rinunciato.

Massimo Enrico BARONI (M5S) accetta la riformulazione proposta dalla relatrice dell'emendamento a sua prima firma 1.5.

La Commissione, con distinte votazioni, approva l'emendamento Baroni 1.5, come riformulato, e l'emendamento Di Vita 1.6 (*vedi allegato 3*).

Daniela SBROLLINI, *presidente*, avverte che in seguito all'approvazione dell'emendamento Baroni 1.5 risultano preclusi gli emendamenti 1.7, 1.8, 1.9 e 1.10, che pertanto non saranno posti in votazione. Constatata l'assenza dei presentatori degli emendamenti Binetti 1.1 e Nicchi 1.4 si intende vi abbiano rinunciato.

Massimo Enrico BARONI (M5S) sollecita l'approvazione dell'emendamento a sua prima firma 1.11, osservando che la Commissione ha appena approvato un emendamento che precisa il riferimento alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e che appare opportuno anche un richiamo al programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

Anna Margherita MIOTTO (PD), in risposta alle considerazioni del collega Baroni, rileva che lo scopo del provvedimento in esame è quello di evitare l'istituzionalizzazione dei soggetti incapaci di assumere decisioni autonome al momento del decesso dei loro familiari. Sottolinea che ciò rappresenta un tema diverso da quello della vita indipendente che in ogni caso non si intende indebolire. Osserva, pertanto, che il Governo potrà integrare un futuro programma di azione biennale tenendo conto anche delle disposizioni recate dalla proposta in discussione una volta approvata.

Ileana ARGENTIN (PD), richiamandosi a quanto affermato dalla collega Miotto, ritiene utile chiarire ai colleghi del Movimento 5 Stelle che non vi è alcuna intenzione di indebolire le misure a favore della vita indipendente e che con il provvedi-

mento in esame si vuole fornire un adeguato sostegno ai soggetti che non possono autodeterminarsi. Ribadisce, quindi, l'importanza di mettere a fuoco la differenza tra le due diverse situazioni.

La Commissione respinge l'emendamento Baroni 1.11.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Nicchi 1.15 si intende vi abbiano rinunciato.

Ileana ARGENTIN (PD) accetta la riformulazione del suo emendamento 1.2 proposta dalla relatrice che ringrazia per avere colto con precisione la differenza tra i soggetti che presentano handicap conseguenti a patologie che si sviluppano solitamente già nelle prime fasi della vita e i portatori di deficit determinati dall'età avanzata e alle patologie ad essa connesse. Ritiene che tale precisazione possa consentire, con onestà intellettuale, di dare priorità ai primi che sicuramente trovano maggiori difficoltà ad ottenere un'assistenza adeguata.

Paola BINETTI (AP) sottoscrive l'emendamento Argentin 1.2, come riformulato.

Massimo Enrico BARONI (M5S) rileva che l'emendamento 1.2, sia nel testo presentato che nella riformulazione proposta, tende a restringere la platea dei potenziali beneficiari, sottolineando che in tal modo, seppure in modo non manifesto, si intende operare una scelta che presenta profili problematici dal punto di vista dell'eguaglianza dei cittadini dinanzi alla legge prevista dall'articolo 3 della Costituzione.

Elena CARNEVALI (PD), *relatrice*, chiarisce che la restrizione della platea dei soggetti interessati dal provvedimento in esame deve essere interpretata alla luce delle considerazioni svolte in precedenza dalle colleghe Miotto e Argentin. Ribadisce che non si vogliono indebolire le misure a favore della vita indipendente ma

solo garantire libertà di scelta rispetto alle condizioni di vita e di residenza dei soggetti con disabilità grave nel momento in cui verrà meno il contesto familiare di riferimento, tenendo anche conto delle differenti condizioni nel ciclo dell'esistenza di tali soggetti.

Anna Margherita MIOTTO (PD) ritiene che la distinzione che si intende proporre vada nella direzione di quanto previsto dall'articolo 3 della Costituzione, consentendo di differenziare le diverse situazioni per poter fornire in ogni circostanza una risposta adeguata.

La Commissione approva l'emendamento Argentin 1.2 come riformulato (*vedi allegato 3*).

Giulia GRILLO (M5S) chiede una breve sospensione dei lavori per valutare la presentazione di subemendamenti agli emendamenti presentati dalla relatrice.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, propone l'accantonamento degli emendamenti 1.17 e 1.16 della relatrice, nonché dell'emendamento 1.14 anch'esso riferito al comma 2 dell'articolo 1.

La Commissione concorda.

Massimo Enrico BARONI (M5S) raccomanda l'approvazione dell'emendamento Di Vita 1.12 soppressivo del comma 3, rilevando che agevolare la costituzione di trust, non previsti nell'ordinamento italiano, può rappresentare una fuga in avanti e che in tal modo si corre il rischio di facilitare l'elusione fiscale e di favorire solo soggetti estremamente abbienti. Preannuncia, in ogni caso, lo svolgimento di interventi più dettagliati in relazione all'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 6.

Ileana ARGENTIN (PD) ravvisa l'inopportunità di non demonizzare lo strumento del trust che rappresenta esclusivamente una delle possibili scelte che un familiare può compiere per assicurare una

vita dignitosa ad un soggetto con gravi disabilità, senza gravare sul bilancio della collettività. Osserva che le eventuali agevolazioni fiscali cessano in ogni caso al venire meno delle finalità per le quali il trust è istituito.

La Commissione respinge, con distinte votazioni, gli emendamenti Di Vita 1.12 e Grillo 1.13.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, sospende la seduta per consentire la presentazione di subemendamenti agli emendamenti presentati dalla relatrice.

La seduta, sospesa alle 15.05, è ripresa alle 15.40.

Eugenia ROCCELLA, *presidente*, comunica che sono stati presentati i subemendamenti Baroni 0.1.17.1 e 0.1.16.1 rispettivamente agli emendamenti 1.17 e 1.16 della relatrice (*vedi allegato 2*).

Elena CARNEVALI (PD), *relatrice*, esprime parere contrario sui subemendamenti Baroni 0.1.17.1 e 0.1.16.1.

La sottosegretaria Franca BIONDELLI esprime parere conforme a quello della relatrice.

Massimo Enrico BARONI (M5S), nel raccomandare l'approvazione del subemendamento a sua prima firma 0.1.17.1, che prevede un riferimento al programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità, sottolinea di non avere compreso le motivazioni contrarie ad un emendamento di contenuto analogo espresse in precedenza dalle colleghe Miotto e Argentin.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge il subemendamento Baroni 0.1.17.1. ed approva l'emendamento 1.17 della relatrice (*vedi allegato 3*).

Massimo Enrico BARONI (M5S) auspica l'approvazione del subemendamento

a sua prima firma 0.1.17.1 che mira ad adeguarsi a pratiche virtuose adottate in molti Paesi europei.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge il subemendamento Baroni 0.1.16.1. ed approva l'emendamento 1.16 della relatrice (*vedi allegato 3*).

Eugenia ROCCELLA, *presidente*, avverte che in seguito all'approvazione dell'emendamento 1.16 della relatrice risulta precluso l'emendamento Di Vita 1.14 che pertanto non sarà posto in votazione. Avverte, altresì, che è terminato l'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 1 e rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

C. 2985, approvata, in un testo unificato, dalla 12^a Commissione permanente del Senato, C. 143 Biondelli, C. 1167 Faraone, C. 2288 Argentin e C. 2819 Calabrò.

(*Seguito dell'esame e rinvio*).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 14 aprile 2015.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, ricorda che la Commissione prosegue l'esame, in sede referente, delle proposte di legge sulle Disposizioni in materia di diagnosi, cura e abilitazione delle persone con disturbi dello spettro autistico e di assistenza alle famiglie.

Silvia GIORDANO (M5S) osserva che nel provvedimento in esame, viene del tutto escluso il coinvolgimento attivo e la partecipazione delle organizzazioni rappresentative delle persone con autismo. Organizzazioni che, a causa di uno stato sempre più soccombente e al collasso, spesso sono le uniche vicine alle famiglie che devono affrontare questo calvario.

Fa presente che il provvedimento all'esame della Commissione prevedono che le regioni « possono » individuare i centri di riferimento per coordinare i servizi nell'ambito della rete sanitaria. Possono, non devono. Quindi non solo per anni le istituzioni sono stati assenti nei confronti di tale disturbo, e di molti altri, non solo quando ci mettono mano partoriscono una legge « vuota » e in più non danno neanche l'obbligo alle regioni di individuare i centri di riferimento dando un minimo di respiro alle famiglie, non prevede il riconoscimento dei disturbi dello spettro autistico come condizione di per se invalidante. Sarebbe stato opportuno che la diagnosi di disturbo autistico avesse dato accesso ad una percentuale di invalidità almeno del 75 per cento anche per i casi meno gravemente colpiti. Senza certificazioni infatti, queste persone restano prive di ogni sostegno economico e non, lasciandoli del tutto abbandonati a se stessi.

Si prevede uno scarso orientamento sanitario e in più è del tutto assente un orientamento sociale. Totalmente assenti ad esempio argomenti quali l'abilitazione sociale e lavorativa.

Ricorda che si ripete continuamente come tale legge debba rispettare « gli equilibri di finanza pubblica » e si impone la « clausola di i varianza finanziaria ». Principio oltretutto già presente nel nostro ordinamento. Si chiede pertanto perché non ripetere con pari enfasi principi ugualmente importanti quali la possibile gestione indiretta delle risorse e della libera scelta relativamente alla vita indipendente ed inclusione nella società già in parte previste nella legislazione vigente.

Osserva, poi, che è del tutto assente la definizione dei requisiti minimi professionali richiesti agli operatori socio-sanitari e scolastici. Ritiene inutile prevedere la presenza di un AEC (assistenza specialistica fornita dal comune) vicino al bambino autistico, se poi queste persone sono del tutto impreparate sul modo di approcciarsi a tale disturbo.

Fa presente, quindi, che è totalmente assente qualsiasi previsione e riferimento

alle tutele attivabili, da parte delle famiglie, in caso di inadempienza delle Istituzioni; anche un semplice riferimento alla legge n. 67 del 2006 magari implementata con la previsione di sanzioni certe a carico delle persone che nelle istituzioni preposte omettono di applicare le previsioni di legge. Non si prevede di agevolare concretamente percorsi diagnostici con personale qualificato ne si fa riferimento ai centri di attività intensiva di servizi abilitativi.

Segnala, poi, che è assente anche la previsione di un percorso per gli adulti una volta usciti dalla scuola e con le famiglie allo stremo delle forze.

Ritiene che un testo di legge serio avrebbe dovuto prevedere un capitolo a parte per la Scuola, attualmente incapace di interagire con l'autismo e bloccata da schemi imposti e inadeguati. In questo provvedimento invece la a scuola è del tutto assente.

Si prevede, poi, al punto a dell'articolo 3 che la presa in carico di persone affette dal disturbo dello spettro autistico la faccia una equipe multidisciplinare, non facendo neanche riferimento alle figure professionali che ne dovrebbero far parte.

Rileva, quindi, che il testo di legge oltretutto ha in se già delle contraddizioni, prima parla di equipe multidisciplinari poi invece individua solo e unicamente nella figura del neuropsichiatra quale professionista che gestisce il disturbo. Dimenticandosi del tutto che il disturbo dello spettro dell'autismo è un disturbo multi fattoriale. Si fa un vago cenno alle strutture sul territorio semiresidenziali e residenziali accreditate, pubbliche e private con competenze nel campo in grado di effettuare la presa in carico di soggetti minori, adolescenti e adulti, senza però farò neanche un minimo riferimento a come vengono individuati tale strutture.

Esprime dubbi sulla trasparenza delle procedure di individuazione e sulla competenza delle strutture. Il rischio altamente probabile è che vengano individuate strutture già accreditate che fino ad oggi

hanno erogato prestazioni che nulla hanno a che fare con l'autismo. Strutture che si riciclano e che risultano buone per ogni stagione.

Ritiene, poi, che in tutta la legge oltretutto sembra che si siano dimenticate quale siano, in campo sanitario, le competenze statali e quali quelle regionali. In quasi tutti i punti si ha un continuo invadere le competenze della regione. L'occasione di cambiare il titolo V l'abbiamo avuta da poco, e il Movimento 5 Stelle l'ha anche proposta, e ora ci si ritrova in questa confusione che crea solo ulteriore caos a chi però ha bisogno di certezze.

Osserva che è inutile dire che si è preferito scrivere che dall'attuazione di tale legge « non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica » invece di razionalizzare in modo serio e organico le risorse, controllando il dove finiscono i fondi erogati e come vengono utilizzati le risorse attualmente esistenti, eliminando gli sprechi e finanziamenti di terapie inutili.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, rinvia il seguito del dibattito ad altra seduta.

La seduta termina alle 16.

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 22 aprile 2015 — Presidenza della vicepresidente Daniela SBROLLINI.

La seduta comincia alle 15.05.

Delega al Governo per la riforma del codice della nautica da diporto.

C. 2722 Governo, approvato dal Senato.

(Parere alla IX Commissione).

(Seguito dell'esame e conclusione — Parere favorevole).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in oggetto, rinviato nella seduta del 21 aprile 2015.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, ricorda che la Commissione è convocata, per il seguito dell'esame, in sede consultiva, per il parere alla IX Commissione (Trasporti), del disegno di legge C. 2722, approvato dal Senato, sulla Delega al Governo per la riforma del codice della nautica da diporto.

Ricorda, altresì, che nella precedente seduta, la relatrice Amato ha svolto la relazione.

Maria AMATO (PD), *relatrice*, formula una proposta di parere favorevole.

Nessun altro chiedendo di intervenire, la Commissione approva la proposta di parere delle relatrice.

La seduta termina alle 15.10.

INTERROGAZIONI

Mercoledì 22 aprile 2015. — Presidenza della vicepresidente Daniela SBROLLINI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.

La seduta comincia alle 15.10.

5-04673 Binetti: Allontanamento dal nucleo familiare di bambini con disturbi dello spettro autistico.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 4*).

Paola BINETTI (AP), replicando, rileva preliminarmente che la risposta ricevuta può fornire elementi utili anche in relazione all'esame dei progetti di legge relativi

all'autismo. Osserva che viene confermato che non esistono farmaci specifici per i disturbi dello spettro autistico e che appare quindi assolutamente immotivata e priva di equilibrio la decisione dei servizi sociali di allontanare dalla famiglia un bambino per il quale i genitori avevano deciso di sospendere la somministrazione di un farmaco in ragione dei gravi effetti collaterali manifestatisi. In conclusione, auspica che la risposta fornita possa essere messa a conoscenza di tutti gli operatori interessati.

Daniela SBROLLINI, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

La seduta termina alle 15.20.

AVVERTENZA

Il seguente punto all'ordine del giorno non è stato trattato:

SEDE REFERENTE

Nuove disposizioni in materia di indennizzo a favore delle persone affette da sindrome da talidomide Nuovo testo unificato C. 263 Fucci, C. 843 Piazzoni e C. 858 Miotto.

ERRATA CORRIGE

Nel Bollettino delle Giunte e delle Commissioni parlamentari n. 428 del 21 aprile 2015, a pagina 135, seconda colonna, quart'ultima riga, la parola « citate » è soppressa.

ALLEGATO 1

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. Testo unificato C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini.

EMENDAMENTI E ARTICOLI AGGIUNTIVI

ART. 1.

Al comma 1, sostituire le parole: dalla Convenzione *con le seguenti:* dall'articolo 19 della Convenzione.

Conseguentemente, sostituire le parole: 13 marzo 2009, n. 18 *con le seguenti:* 3 dicembre 2006.

1. 3. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1 sostituire le parole: dalla Convenzione *con le seguenti:* dall'articolo 19 della Convenzione.

1. 5. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1 sostituire le parole: fatta a New York il 13 marzo 2009, n. 18 *con le seguenti:* fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

1. 6. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire la parola: fatta *con la seguente:* stipulata.

1. 7. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire la parola: fatta *con la seguente:* sancita.

1. 8. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire la parola: fatta *con la seguente:* adottata.

1. 9. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Al comma 1, sostituire le parole: il 13 marzo 2009, n. 18, *con le seguenti:* ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

1. 10. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 1, aggiungere in fine la seguente parola: grave.

1. 1. Binetti.

Sostituire il comma 2, con il seguente:

2. La presente legge, in applicazione all'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla legge 3 marzo 2009, n. 18, disciplina misure volte a garantire che le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non

siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione e che le medesime persone abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione. Negli interventi correlati è garantita priorità alle persone con disabilità prive di adeguato sostegno familiare o che vivano situazioni segreganti e di istituzionalizzazione. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone disabili.

1. 4. Nicchi, Matarrelli.

Sostituire il comma 2 con il seguente:

2. La presente legge, in applicazione dell'articolo 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dalla legge 3 marzo 2009, n. 18 e ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 « Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità » linea di intervento 3, disciplina misure volte a garantire il diritto alla vita indipendente e autodeterminata alle persone con disabilità grave. La presente legge regola inoltre che alle medesime sia garantita l'assistenza personale necessaria per consentire loro la personalizzazione degli interventi, l'integrazione sociale e la permanenza nel proprio ambiente di vita in particolare finalizzata a contrastare l'isolamento o la segregazione. Tali interventi sono diretti alle persone con disabilità grave prive di adeguato sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di sostenere la responsabilità della loro assistenza. Restano comunque salvi i livelli essenziali di assistenza e gli altri benefici previsti dalla legislazione vigente in favore delle persone disabili.

1. 11. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 2, primo periodo, sostituire le parole: misure di assistenza con le seguenti: misure ulteriori di assistenza.

1. 15. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 2, sopprimere le parole: nonché delle altre persone con disabilità.

1. 2. Argentin.

Al comma 2, secondo periodo, dopo le parole: ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 aggiungere le seguenti: , tenuto conto della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee, come previsto dalla Linea di intervento 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 « Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità ».

1. 14. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sopprimere il comma 3.

1. 12. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 3, sostituire le parole: è volta, altresì, ad agevolare con le seguenti: volta a disciplinare le.

1. 13. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

ART. 2.

Sopprimere il comma 1.

2. 4. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 1 con il seguente:

1. Entro tre mesi dall'approvazione della presente legge, sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni sociali ai sensi dell'articolo 22, comma 2, della legge n. 328 del 2000.

2. 5. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Sostituire il comma 1 con il seguente:

1. Entro sei mesi dall'approvazione della presente legge, sono definiti i livelli essenziali delle prestazioni sociali ai sensi dell'articolo 22, comma 2, della legge n. 328 del 2000.

2. 6. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Sostituire il comma 1 con il seguente:

1. Entro tre mesi dall'approvazione della presente legge con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sono definiti i livelli delle prestazioni sociali, ai sensi della legge n. 328 del 2000.

2. 7. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 1 con il seguente:

1. Entro sei mesi dall'approvazione della presente legge con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sono definiti i livelli delle prestazioni sociali, ai sensi della legge n. 328 del 2000.

2. 8. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Dopo il comma 1, aggiungere il seguente:

1-bis. Le prestazioni fornite da persone diverse dall'operatore sanitario, quali familiari, assistenti familiari, badanti, finalizzate ad assistere il paziente non autosufficiente nei momenti della sua vita domiciliare sono da ricondurre ai Livelli

essenziali di assistenza (Lea), con conseguente mantenimento del 50 per cento del loro costo a carico del Servizio sanitario nazionale.

2. 1. Binetti.

Sopprimere il comma 2.

2. 9. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 2, dopo le parole: il Ministro dell'economia e delle finanze, aggiungere le seguenti: d'intesa con la Conferenza Unificata,.

***2. 2.** Nicchi, Matarrelli.

Al comma 2, dopo le parole: il Ministro dell'economia e delle finanze, aggiungere le seguenti: d'intesa con la Conferenza Unificata,.

***2. 11.** Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Al comma 2 dopo le parole: definisce con proprio decreto aggiungere le seguenti: previo parere delle competenti commissioni parlamentari.

2. 12. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 2, sopprimere le parole: nei limiti delle risorse disponibili.

2. 10. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

ART. 3.

Sopprimere l'articolo 3.

Conseguentemente, all'articolo 9, sopprimere il comma 1.

3. 12. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sopprimere le parole: Al fine di incrementare il sistema di protezione sociale e cura per le persone di cui all'articolo 1.

3. 19. Il Relatore.

Al comma 1, sostituire le parole: Al fine di incrementare il sistema di protezione sociale e cura *con le seguenti:* Al fine di potenziare il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali e di protezione e promozione dei diritti umani.

3. 7. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, sostituire le parole: incrementare il sistema di protezione sociale e cura *con le seguenti:* potenziare il sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali.

3. 13. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire le parole: è istituito presso il ministero del lavoro e delle politiche sociali, il fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave e disabili prive del sostegno familiare, di seguito denominato « Fondo », con una dotazione annua di 83 milioni di euro nel 2016, 36,8 milioni di euro nel 2017 e 140 milioni a decorrere dal 2018 *con le seguenti:* è incrementato il Fondo per la non autosufficienza di cui all'articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006 n. 296 e successive modificazioni, di 110 milioni di euro nel 2016, 102 milioni di euro nel 2017 e 192,5 milioni a decorrere dal 2018. Tali somme sono vincolate al finanziamento esclusivo di progetti per la vita indipendente e l'inclusione nella società, secondo le finalità della presente legge.

Conseguentemente:

sostituire la rubrica dell'articolo 3 con la seguente: (Incremento del Fondo per la non autosufficienza finalizzato al finanziamento di progetti per la vita indipendente e l'inclusione nella società);

sopprimere i commi 2 e 3;

all'articolo 9, al comma 1:

sostituire le parole: 53.000.000 *con le seguenti:* 80.000.000;

sostituire le parole: 34.800.000 *con le seguenti:* 100.000.000;

sostituire le parole: 140.000.000 *con le seguenti:* 97.500.000;

sopprimere il comma 3.

3. 14. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire le parole: Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave e disabili prive del sostegno familiare *con le seguenti:* Fondo per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

Conseguentemente, sostituire la rubrica con la seguente: (Istituzione del Fondo per la vita indipendente e l'inclusione nella società).

3. 8. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, dopo le parole: disabilità grave *sopprimere le parole:* e disabili.

3. 17. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, dopo le parole: e disabili *aggiungere la seguente:* minori.

3. 15. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Al comma 1, dopo le parole: e disabili *aggiungere le seguenti:* inabili al lavoro.

3. 16. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Dopo il comma 1, aggiungere il seguente:

1-bis. Il fondo di cui al comma 1 del presente articolo è ripartito, previa intesa in Conferenza Unificata di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997

n. 281, entro il 31 dicembre di ciascun anno, a partire dall'anno successivo alla data di entrata in vigore della presente legge ».

3. 18. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sopprimere il comma 2.

3. 1. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 2, primo periodo, sostituire le parole: misure di assistenza, cura e protezione con le seguenti: misure per la vita indipendente e l'inclusione nella società.

3. 10. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 2, primo periodo, sostituire le parole: di assistenza, cura e protezione del Fondo con le seguenti: di cui alla presente legge.

3. 5. Argentin.

Al comma 2, primo periodo, dopo le parole: e delle politiche sociali aggiungere le seguenti: di concerto con il Ministero della salute.

3. 9. Nicchi, Matarrelli.

Sopprimere il comma 3.

3. 2. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 3 con il seguente:

3. Con decreto del Ministero del lavoro e delle politiche sociali di concerto con il Ministero della salute, da emanarsi entro centoventi giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, sono definiti i criteri e requisiti minimi che devono essere garantiti dalle strutture, dagli interventi e i programmi, nonché dai soggetti e

dagli organismi di cui al successivo articolo 4, nonché i criteri e le modalità per la concessione e l'erogazione dei finanziamenti, le modalità di verifica dell'attuazione delle attività svolte e la disciplina delle ipotesi di revoca dei finanziamenti concessi. Le regioni adottano indirizzi di programmazione, e possono definire criteri e modalità più restrittive rispetto al decreto interministeriale di cui al precedente periodo.

3. 11. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 3, dopo le parole: erogazione dei finanziamenti aggiungere le seguenti: sia in forma diretta che indiretta.

3. 3. Binetti.

Al comma 3, dopo le parole: le modalità di aggiungere le seguenti: pubblicità e tracciabilità dei finanziamenti erogati.

3. 6. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Dopo il comma 3, aggiungere il seguente:

3-bis. Nella definizione dei criteri di assegnazione delle risorse a disposizione del fondo sono considerati prioritariamente l'anzianità del paziente e la gravità della sua condizione di salute.

3. 4. Binetti.

ART. 4.

Sopprimerlo.

4. 12. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Sostituire l'articolo 4 con il seguente:

ART. 4.

1. Le somme di cui all'articolo 3 comma 1 sono destinate all'attuazione

delle seguenti finalità, come previsto dalla Linea di intervento 3 del decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 “Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità”:

a) incrementare l’autonomia, indipendenza e soddisfazione del disabile, perseguendo come obiettivo primario l’efficacia degli interventi assistenziali di cui alla presente legge;

b) realizzare progetti individuali di vita indipendente, percorsi di supporto alla domiciliarità favorendo l’autogestione dei servizi assistenziali al fine di contrastare il ricorso all’istituzionalizzazione;

c) solo in via residuale, ove gli interventi di cui alle lettere a) e b) non fossero attuabili, realizzare programmi di intervento in residenze che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare, con la previsione di eventuale messa in opera di impianti e attrezzature necessari per il funzionamento di tali residenze;

d) sviluppare, ai fini di cui alle lettere a) e b), programmi di apprendimento, di accrescimento della consapevolezza e di recupero di capacità, acquisizione di nuove competenze necessarie alla gestione della vita quotidiana per il raggiungimento del massimo livello di autonomia personale possibile da parte delle persone di cui all’articolo 1.

4. 14. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Lorefice, Mantero.

Al comma 1, alinea, dopo le parole: alle seguenti finalità aggiungere le seguenti: , con priorità per gli interventi di cui alla successiva lettera a):.

4. 6. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, alinea, dopo la parola: finalità aggiungere le seguenti: , in ordine di priorità:.

4. 13. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Lorefice, Mantero.

Al comma 1, sostituire la lettera a), con la seguente:

a) attivare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione, percorsi di supporto alla domiciliarità e di sostegno a contesti che riproducono le condizioni abitative e relazionali della casa familiare;.

4. 7. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, lettera a), dopo le parole: condizioni abitative della casa familiare aggiungere le seguenti: tenendo conto degli standard qualitativi che le nuove tecnologie, in costante e progressivo sviluppo, rendono disponibili ai fini di una maggiore autonomia del soggetto.

4. 2. Binetti.

Al comma 1, lettera a), aggiungere in fine le seguenti parole: , in collaborazione con associazioni, fondazioni ed enti senza scopo di lucro, con comprovata esperienza nel settore dell’assistenza alle persone con disabilità grave o prive del sostegno familiare, comprese le associazioni di volontariato attive sul territorio

4. 1. Binetti.

Al comma 1, dopo la lettera a), inserire la seguente:

a-bis) realizzare interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare quale programma finalizzato alla gestione autonoma della vita quotidiana e per far fronte ad eventuali emergenze;.

4. 11. Rondini.

Al comma 1, lettera b), sopprimere le parole: o di analoghe strutture residenziali previste dalle normative regionali.

***4. 8.** Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, lettera b), sopprimere le parole: o di analoghe strutture residenziali previste dalle normative regionali.

***4. 15.** Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, lettera b), dopo le parole: il funzionamento degli alloggi e delle strutture: aggiungere le seguenti: tenendo conto degli standard qualitativi che le nuove tecnologie, in costante e progressivo sviluppo, rendono disponibili ai fini di una maggiore autonomia del soggetto nel suo habitat naturale.

4. 3. Binetti.

Al comma 1, sostituire la lettera c) con la seguente:

c) sviluppare programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del massimo livello di autonomia personale possibile delle persone con disabilità.

4. 9. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, lettera c), aggiungere in fine le seguenti parole: in collaborazione con le istituzioni che operano sul territorio e con le strutture di volontariato.

4. 4. Binetti.

Sopprimere il comma 2.

4. 16. Grillo, Di Vita, Baroni, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 2 con i seguenti:

2. Al finanziamento dei programmi e degli interventi di cui al precedente comma, con priorità per gli interventi di cui alla lettera a) del medesimo comma, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono concorrere le regioni e gli enti locali a cui ne compete l'attuazione.

2-bis. Alla gestione dei suddetti programmi e interventi, in capo alle regioni e agli enti locali, possono partecipare organismi del Terzo settore e altri soggetti di diritto privato, con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità, ivi comprese le famiglie che si associano per le finalità di cui all'articolo 1. Gli organismi e i soggetti di cui al precedente periodo sono individuati mediante procedure di bando pubblico e nel rispetto della normativa vigente in materia.

4. 10. Nicchi, Matarrelli.

Al comma 2, sopprimere le parole: , nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze,.

4. 17. Loreface, Grillo, Di Vita, Baroni, Silvia Giordano, Mantero.

Al comma 2, sopprimere le parole da: gli organismi del terzo settore fino alla fine del comma.

4. 18. Silvia Giordano, Grillo, Di Vita, Baroni, Loreface, Mantero.

Al comma 2, sostituire le parole: gli organismi del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato, ivi comprese le famiglie con le seguenti nonché le famiglie.

4. 19. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Dopo il comma 3, aggiungere in fine il seguente:

4. Il Fondo può essere finanziato anche attraverso le risorse derivanti dalla devoluzione della quota del cinque per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche (IRPEF). A tale fine, con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri si prevede che, a decorrere dall'anno 2015, il Fondo sia inserito tra i soggetti in favore dei quali è ammessa tale destinazione.

4. 5. Binetti.

Dopo l'articolo 4, inserire il seguente:

ART. 4-bis.

(Contratti di assicurazione).

1. Lo Stato agevola la sottoscrizione di polizze previdenziali e assicurative finalizzate alla tutela delle persone non autosufficienti di cui alla presente legge.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, adotta, con proprio decreto, le norme per l'attuazione del comma 1 definendo, altresì, i relativi trattamenti fiscali agevolati.

4. 01. Rondini.

Dopo l'articolo 4, inserire il seguente:

ART. 4-bis.

(Oneri deducibili).

1. Alla lettera *b*) del comma 1 dell'articolo 10 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, e successive modificazioni, in materia di oneri deducibili, sono aggiunte, in fine, le seguenti parole: « . Tra le spese di cui alla presente lettera rientrano le spese documentate sostenute dal contribuente per gli addetti alla propria assistenza per-

sonale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana; le medesime spese sono deducibili anche se sono state sostenute nell'interesse delle persone indicate nell'articolo 433 del codice civile ».

4. 02. Rondini.

ART. 5.

Sopprimerlo.

5. 4. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sopprimere il comma 1.

5. 2. Argentin.

*Al comma 1, sostituire la parola: istitu-
tuito con la seguente: individuato.*

5. 5. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

*Al comma 1, sostituire la cifra: 30.000
con la seguente: 50.000.*

5. 1. Binetti.

Sopprimere il comma 2.

5. 6. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

*Al comma 2, primo periodo, sopprimere
le parole: di assistenza a carico del Fondo
di cui all'articolo 3.*

5. 3. Argentin.

*Al comma 2, primo periodo, sopprimere
le parole: a carico del fondo di cui all'ar-
ticolo 3.*

5. 11. Argentin.

Al comma 2, primo periodo, sopprimere le parole: , in favore delle persone affette da disabilità grave o comunque prive del sostegno familiare,.

- 5. 7.** Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sopprimere il comma 3.

- 5. 8.** Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 4, primo periodo, sostituire le parole: Il Ministero dell'economia e delle finanze, avvalendosi con le seguenti: Il Ministero dell'economia e delle finanze di concerto con il Ministero del lavoro e delle politiche sociali si avvale.

Conseguentemente:

al secondo periodo dopo le parole con Decreto del Ministro dell'economia e delle finanze aggiungere le seguenti di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

- 5. 10.** Mantero, Grillo, Di Vita, Baroni, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 4, secondo periodo, sostituire le parole: e la Guardia di Finanza con le seguenti: la Guardia di Finanza e l'Autorità nazionale anticorruzione (ANAC).

- 5. 9.** Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

ART. 6.

Sopprimerlo.

- 6. 3.** Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sostituire l'articolo 6 con il seguente:

ART. 6.

(Agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone affette da disabilità grave).

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione effettuati attraverso *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità grave, il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 delle legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono esenti dall'imposta di successione e donazione prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. L'esenzione di cui al precedente comma è ammessa a condizione che il *trust* persegua come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile in cui favore il *trust* è istituito. La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*.

3. L'esenzione di cui al comma 1, è ammessa altresì se sussistono, congiuntamente, le seguenti condizioni:

a) l'istituzione del *trust* è fatta per atto pubblico;

b) identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrive le funzionalità e i bisogni specifici nonché la patologia della persona affetta da disabilità in cui favore il *trust* è istituito; indica le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e l'assistenza alla persona disabile;

c) l'esclusivo beneficiario del *trust* è la persona con disabilità grave;

d) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* sono destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

e) l'atto istitutivo individua il soggetto preposto al controllo della gestione del *trust* da parte del *trustee*.

4. Esaurite le finalità del *trust*, il patrimonio in *trust* che eventualmente residua è esente da imposte di successione e donazione a condizione che lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile. L'esenzione non trova applicazione se il *trustee* effettui erogazioni, anticipazioni, distribuzioni di reddito o di capitale in favore di beneficiari diversi dalla persona o dalle persone disabili in favore delle quali il *trust* è stato istituito.

5. Qualora il residuo patrimonio in *trust* sia pervenuto, per causa di morte, al *trustee* o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile, sono dovute le imposte di successione secondo le aliquote e le franchigie vigenti al momento dell'effettiva attribuzione.

6. Nei casi di attribuzioni a soggetti diversi dal beneficiario ai sensi dei precedenti commi 4 e 5, il *trustee* è obbligato in solido con i beneficiari del residuo patrimonio a presentare dichiarazione di successione entro dodici mesi dall'effettiva attribuzione del fondo residuo nonché al pagamento della relativa imposta.

7. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1 non si applicano le imposte di registro, ipotecarie e catastali.

8. Nelle ipotesi di trasferimento di beni e di diritti in seno alla gestione del *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1, ovvero al momento di esaurimento delle finalità del *trust*, resta ferma l'applicazione delle imposte di registro, ipotecarie e catastali vigenti al momento del trasferimento.

9. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie anche se dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal *trust* sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

10. I comuni possono applicare, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, agli immobili e ai diritti reali immobiliari conferiti nei *trust* di cui al

comma 1 aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale sugli immobili.

11. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di *trust* istituiti ai sensi del comma 1, qualora ricorrano i requisiti di cui al comma 12, si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80 e i limiti ivi indicati sono innalzati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito imponibile e a 100.000 euro.

12. Gli importi relativi alle erogazioni, alle donazioni e agli atti di cui al comma 11 rimangono capitalizzati nel patrimonio del *trust* e possono essere disinvestiti ed utilizzati in favore del beneficiario del *trust* decorsi 15 anni dal versamento ovvero prima di tale scadenza nel caso di sopravvenuto decesso o disabilità grave di entrambi i genitori, accertata ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Qualora, alla data di costituzione del *trust*, il beneficiario del medesimo risulti già privo dei genitori o abbia entrambi i genitori affetti da disabilità grave, il termine di 15 anni di cui al primo periodo del presente comma è ridotto a 5 anni. Ai fini dell'agevolazione di cui al comma 11 è necessario che il *trustee* rilasci un'apposita attestazione recante gli estremi del codice fiscale del donante, la data e gli estremi del versamento, nonché una dichiarazione che gli importi ricevuti saranno destinati all'esclusivo perseguimento delle finalità del *trust* alle condizioni di cui al presente comma. Ove il presupposto agevolativo venga meno per inadempienza, omissione, dolo o colpa, anche in concorso, del *trustee* o del guardiano, le medesime erogazioni sono imponibili nell'anno di imposta in cui è rilevata la violazione. In questo caso le sanzioni previste dall'articolo 1 del decreto legislativo 18 dicembre 1997, n. 471, e successive modificazioni, sono maggiorate del 200 per cento.

13. Indipendentemente da ogni altra sanzione prevista dalle disposizioni vigenti,

i *trustee* e i guardiani dei *trust* istituiti in favore di persone disabili sono personalmente obbligati in solido con il soggetto che ha usufruito indebitamente delle agevolazioni previste dalla presente legge, delle maggiori imposte dovute, delle sanzioni e degli interessi, accertati dall'amministrazione finanziaria, nel caso in cui impieghino il patrimonio in *trust* e del relativo reddito per finalità o secondo modalità diverse da quelle previste dall'atto istitutivo del *trust*.

14. Le agevolazioni di cui al presente articolo si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanarsi, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

6. 4. Lorefice, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Sostituire l'articolo 6 con il seguente:

ART. 6.

(Agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone affette da disabilità grave).

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione effettuati attraverso *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità grave, il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 delle legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono esenti dall'imposta di successione e donazione prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. L'esenzione di cui al precedente comma è ammessa a condizione che il *trust*, persegua come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile

in cui favore il *trust* è istituito. La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*.

3. L'esenzione di cui al comma 1, è ammessa altresì a condizione che l'atto istitutivo del *trust* abbia, congiuntamente, i seguenti requisiti di forma e di contenuto:

a) sia fatto per atto pubblico;

b) identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrive le funzionalità e i bisogni specifici nonché la patologia della persona affetta da disabilità in cui favore il *trust* è istituito; indica le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e l'assistenza alla persona disabile;

c) individui l'esclusivo beneficiario del *trust* nella persona con disabilità grave;

d) vincoli i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

e) identifichi il soggetto preposto al controllo della gestione del *trust* da parte del *trustee* (cosiddetto Guardiano);

f) individui i criteri di successione del *trustee* e del guardiano;

g) preveda l'obbligo di rendicontazione annuale a carico del *trustee*;

h) costituisca l'effetto segregativo sui beni costituiti in *trust*.

4. Esaurite le finalità del *trust*, il patrimonio in *trust* che eventualmente residua è esente da imposte di successione e donazione a condizione che lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile.

L'esenzione non trova applicazione se il *trustee* effettui erogazioni, anticipazioni, distribuzioni di reddito o di capitale in favore di beneficiari diversi dalla persona o dalle persone disabili in favore delle quali il *trust* è stato istituito.

5. Qualora il residuo patrimonio in *trust* sia pervenuto, per causa di morte, al *trustee* o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile, sono dovute le imposte di suc-

cessione secondo le aliquote e le franchigie vigenti al momento dell'effettiva attribuzione.

6. Nei casi di attribuzioni a soggetti diversi dal beneficiario ai sensi dei precedenti commi 4 e 5, il *trustee* è obbligato in solido con i beneficiari del residuo patrimonio a presentare dichiarazione di successione entro dodici mesi dall'effettiva attribuzione del fondo residuo nonché al pagamento della relativa imposta.

7. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1 non si applicano le imposte di registro, ipotecarie e catastali.

8. Nelle ipotesi di trasferimento di beni e di diritti in seno alla gestione del *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1, ovvero al momento di esaurimento delle finalità del *trust*, resta ferma l'applicazione delle imposte di registro, ipotecarie e catastali vigenti al momento del trasferimento.

9. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie anche se dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal *trust* sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

10. I comuni possono applicare, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, agli immobili e ai diritti reali immobiliari conferiti nei *trust* di cui al comma 1 aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale sugli immobili.

11. Indipendentemente da ogni altra sanzione prevista dalle disposizioni vigenti, i *trustee* e i guardiani dei *trust* istituiti in favore di persone disabili sono personalmente obbligati in solido con il soggetto che ha usufruito indebitamente delle agevolazioni previste dalla presente legge, delle maggiori imposte dovute, delle sanzioni e degli interessi, accertati dall'amministrazione finanziaria, nel caso in cui impieghino il patrimonio in *trust* e del

relativo reddito per finalità o secondo modalità diverse da quelle previste dall'atto istitutivo del *trust*.

12. Le agevolazioni di cui al presente articolo si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanarsi, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

6. 5. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Sostituire l'articolo 6 con il seguente:

ART. 6.

(Agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone affette da disabilità grave).

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione effettuati attraverso *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità grave, il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 delle legge 5 febbraio 1992, n. 104, tenuto conto della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee, come previsto dalla Linea di intervento 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 « Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità », sono esenti dall'imposta di successione e donazione prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. L'esenzione di cui al precedente comma è ammessa a condizione che il *trust* persegua come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile

in cui favore il *trust* è istituito. La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*.

3. L'esenzione di cui al comma 1, è ammessa altresì se sussistono, congiuntamente, le seguenti condizioni:

a) l'istituzione del *trust* è fatta per atto pubblico;

b) l'atto istitutivo del *trust* identifica in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrive la patologia della persona affetta da disabilità in cui favore il *trust* è istituito; indica le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e l'assistenza alla persona disabile;

c) l'esclusivo beneficiario del *trust* è la persona con disabilità grave;

d) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* sono destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

e) l'atto istitutivo individua il soggetto preposto al controllo della gestione del *trust* da parte del *trustee*.

4. Esaurite le finalità del *trust*, il patrimonio in *trust* che eventualmente residua è esente da imposte di successione e donazione a condizione che lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile.

L'esenzione non trova applicazione se il *trustee* effettui erogazioni, anticipazioni, distribuzioni di reddito o di capitale in favore di beneficiari diversi dalla persona o dalle persone disabili in favore delle quali il *trust* è stato istituito.

5. Qualora il residuo patrimonio in *trust* sia pervenuto, per causa di morte, al *trustee* o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile, sono dovute le imposte di successione secondo le aliquote e le franchigie vigenti al momento dell'effettiva attribuzione.

6. Nei casi di attribuzioni a soggetti diversi dal beneficiario ai sensi dei precedenti commi 4 e 5, il *trustee* è obbligato in solido con i beneficiari del residuo patri-

monio a presentare dichiarazione di successione entro dodici mesi dall'effettiva attribuzione del fondo residuo nonché al pagamento della relativa imposta.

7. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1 non si applicano le imposte di registro, ipotecarie e catastali.

8. Nelle ipotesi di trasferimento di beni e di diritti in seno alla gestione del *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1, ovvero al momento di esaurimento delle finalità del *trust*, resta ferma l'applicazione delle imposte di registro, ipotecarie e catastali vigenti al momento del trasferimento.

9. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie anche se dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal *trust* sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

10. I comuni possono applicare, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, agli immobili e ai diritti reali immobiliari conferiti nei *trust* di cui al comma 1 aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale sugli immobili.

11. Alle erogazioni liberali, alle donazioni e agli altri atti a titolo gratuito effettuati dai privati nei confronti di *trust* istituiti ai sensi del comma 1, qualora ricorrano i requisiti di cui al comma 12, si applicano le agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, del decreto-legge 14 marzo 2005, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 maggio 2005, n. 80 e i limiti ivi indicati sono innalzati, rispettivamente, al 20 per cento del reddito imponibile e a 100.000 euro.

12. Gli importi relativi alle erogazioni, alle donazioni e agli atti di cui al comma 11 rimangono capitalizzati nel patrimonio del *trust* e possono essere disinvestiti ed utilizzati in favore del beneficiario del *trust* decorsi 15 anni dal versamento ovvero prima di tale scadenza nel caso di sopravvenuto decesso o disabilità grave di

entrambi i genitori, accertata ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Qualora, alla data di costituzione del *trust*, il beneficiario del medesimo risulti già privo dei genitori o abbia entrambi i genitori affetti da disabilità grave, il termine di 15 anni di cui al primo periodo del presente comma è ridotto a 5 anni. Ai fini dell'agevolazione di cui al comma 11 è necessario che il *trustee* rilasci un'apposita attestazione recante gli estremi del codice fiscale del donante, la data e gli estremi del versamento, nonché una dichiarazione che gli importi ricevuti saranno destinati all'esclusivo perseguimento delle finalità del *trust* alle condizioni di cui al presente comma. Ove il presupposto agevolativo venga meno per inadempienza, omissione, dolo o colpa, anche in concorso, del *trustee* o del guardiano, le medesime erogazioni sono imponibili nell'anno di imposta in cui è rilevata la violazione. In questo caso le sanzioni previste dall'articolo 1 del decreto legislativo 18 dicembre 1997, n. 471, e successive modificazioni, sono maggiorate del 200 per cento.

13. Indipendentemente da ogni altra sanzione prevista dalle disposizioni vigenti, i *trustee* e i guardiani dei *trust* istituiti in favore di persone disabili sono personalmente obbligati in solido con il soggetto che ha usufruito indebitamente delle agevolazioni previste dalla presente legge, delle maggiori imposte dovute, delle sanzioni e degli interessi, accertati dall'amministrazione finanziaria, nel caso in cui impieghino il patrimonio in *trust* e del relativo reddito per finalità o secondo modalità diverse da quelle previste dall'atto istitutivo del *trust*.

14. Le agevolazioni di cui al presente articolo si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanarsi, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

6. 26. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sostituire l'articolo 6 con il seguente:

ART. 6.

(Agevolazioni tributarie per i trust costituiti in favore di persone affette da disabilità grave).

1. I trasferimenti di beni e di diritti per causa di morte, per donazione o a titolo gratuito e la costituzione di vincoli di destinazione effettuati attraverso *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità grave, il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, tenuto conto della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee, come previsto dalla Linea di intervento 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità», sono esenti dall'imposta di successione e donazione prevista dall'articolo 2, commi da 47 a 49, del decreto-legge 3 ottobre 2006, n. 262, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 novembre 2006, n. 286, e successive modificazioni.

2. L'esenzione di cui al precedente comma è ammessa a condizione che il *trust* persegua come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile in cui favore il *trust* è istituito. La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*.

3. L'esenzione di cui al comma 1, è ammessa altresì a condizione che l'atto istitutivo del *trust* abbia, congiuntamente, i seguenti requisiti di forma e di contenuto:

a) sia fatto per atto pubblico;

b) identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrive le funzionalità e i bisogni specifici nonché la patologia della persona affetta da disabilità in cui favore il *trust* è istituito; indica le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e l'assistenza alla persona disabile;

c) individui l'esclusivo beneficiario del *trust* nella persona con disabilità grave;

d) vincoli i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

e) identifichi il soggetto preposto al controllo della gestione del *trust* da parte del *trustee* (cd. Guardiano);

f) individui i criteri di successione del *trustee* e del guardiano;

g) preveda l'obbligo di rendicontazione annuale a carico del *trustee*;

h) costituisca l'effetto segregativo sui beni costituiti in *trust*.

4. Esaurite le finalità del *trust*, il patrimonio in *trust* che eventualmente residua è esente da imposte di successione e donazione a condizione che lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile. L'esenzione non trova applicazione se il *trustee* effettui erogazioni, anticipazioni, distribuzioni di reddito o di capitale in favore di beneficiari diversi dalla persona o dalle persone disabili in favore delle quali il *trust* è stato istituito.

5. Qualora il residuo patrimonio in *trust* sia pervenuto, per causa di morte, al *trustee* o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile, sono dovute le imposte di successione secondo le aliquote e le franchigie vigenti al momento dell'effettiva attribuzione.

6. Nei casi di attribuzioni a soggetti diversi dal beneficiario ai sensi dei precedenti commi 4 e 5, il *trustee* è obbligato in solido con i beneficiari del residuo patrimonio a presentare dichiarazione di successione entro dodici mesi dall'effettiva attribuzione del fondo residuo nonché al pagamento della relativa imposta.

7. Ai trasferimenti di beni e di diritti in favore dei *trust* istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1 non si applicano le imposte di registro, ipotecarie e catastali.

8. Nelle ipotesi di trasferimento di beni e di diritti in seno alla gestione del *trust*

istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1, ovvero al momento di esaurimento delle finalità del *trust*, resta ferma l'applicazione delle imposte di registro, ipotecarie e catastali vigenti al momento del trasferimento.

9. Gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie anche se dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal *trust* sono esenti dall'imposta di bollo prevista dal decreto del Presidente della Repubblica 26 ottobre 1972, n. 642.

10. I comuni possono applicare, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica, agli immobili e ai diritti reali immobiliari conferiti nei *trust* di cui al comma 1 aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale sugli immobili.

11. Indipendentemente da ogni altra sanzione prevista dalle disposizioni vigenti, i *trustee* e i guardiani dei *trust* istituiti in favore di persone disabili sono personalmente obbligati in solido con il soggetto che ha usufruito indebitamente delle agevolazioni previste dalla presente legge, delle maggiori imposte dovute, delle sanzioni e degli interessi, accertati dall'amministrazione finanziaria, nel caso in cui impieghino il patrimonio in *trust* e del relativo reddito per finalità o secondo modalità diverse da quelle previste dall'atto istitutivo del *trust*.

12. Le agevolazioni di cui al presente articolo si applicano a decorrere dal periodo di imposta 2016. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanarsi, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge, sono definite le modalità di attuazione del presente articolo.

6. 27. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, primo periodo, sostituire le parole: Ai trasferimenti con le parole: I trasferimenti.

Conseguentemente sostituire le parole non si applica l'imposta con le seguenti sono esenti dall'imposta.

- 6. 6.** Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, primo periodo, sostituire le parole: di età inferiore ai 65 anni con disabilità grave, il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104 con le seguenti: con disabilità grave il cui stato è accertato ai sensi dell'articolo 4 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, tenuto conto della Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee, come previsto dalla Linea di intervento 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 « Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità ».

- 6. 8.** Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, primo periodo, sostituire le parole con disabilità grave, con le parole con disabilità,

Conseguentemente dopo le parole: 5 febbraio 1992, n. 104, aggiungere le seguenti o comunque accertato da una commissione pubblica preposta all'accertamento degli stati invalidanti.

- 6. 2.** Nicchi, Matarrelli.

Al comma 1, sopprimere il secondo periodo.

- 6. 9.** Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Al comma 1, sostituire il secondo periodo con il seguente: Esaurite le finalità del trust, il patrimonio in trust che eventualmente residua è esente da imposte di successione e donazione a condizione che

lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile. L'esenzione non trova applicazione se il trustee effettui erogazioni, anticipazioni, distribuzioni di reddito o di capitale in favore di beneficiari diversi dalla persona o dalle persone disabili in favore delle quali il trust è stato istituito.

- 6. 13.** Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, secondo periodo, sostituire le parole: La destinazione del patrimonio in trust con le seguenti Il patrimonio in trust.

- 6. 10.** Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Al comma 1, secondo periodo, dopo le parole: a condizione che inserire le seguenti: lo stesso sia trasferito al beneficiario persona disabile e che.

- 6. 11.** Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 1, sostituire le parole: dalle persone disabile con le seguenti: dalle persone disabili.

- 6. 7.** Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 1, aggiungere, in fine, il seguente periodo: Le finalità di cui al presente comma devono essere espressamente indicate nell'atto istitutivo del trust.

- 6. 12.** Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Dopo il comma 1, aggiungere il seguente:

1-bis. L'esenzione di cui al precedente comma è ammessa a condizione che il trust persegua come finalità esclusiva la cura e l'assistenza della persona disabile

in cui favore il *trust* è istituito, La detta finalità deve essere espressamente indicata nell'atto istitutivo del *trust*.

6. 14. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Dopo il comma 1 aggiungere il seguente:

1-bis. L'esenzione di cui al comma 1, è ammessa a condizione che Patto istitutivo del *trust* abbia, congiuntamente, i seguenti requisiti di forma e di contenuto:

a) sia fatto per atto pubblico;

b) identifichi in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrive le funzionalità e i bisogni specifici nonché la patologia della persona affetta da disabilità in cui favore il *trust* è istituito; indica le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e l'assistenza alla persona disabile;

c) individui l'esclusivo beneficiario del *trust* nella persona con disabilità grave;

d) vincoli i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel *trust* alla realizzazione delle finalità assistenziali del *trust*;

e) identifichi il soggetto preposto al controllo della gestione del *trust* da parte del *trustee* (cd. Guardiano);

f) individui i criteri di successione del *trustee* e del guardiano;

g) preveda l'obbligo di rendicontazione annuale a carico del *trustee*;

h) costituisca l'effetto segregativo sui beni costituiti in *trust*.

6. 15. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 2 con il seguente:

2. Qualora il residuo patrimonio in *trust* sia pervenuto, per causa di morte, al *trustee* o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile, sono dovute le imposte di suc-

cessione secondo le aliquote e le franchigie vigenti al momento dell'effettiva attribuzione.

6. 17. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 2, sostituire le parole: pervenuto al trustee per causa di morte, con le seguenti: pervenuto per causa di morte, al trustee o ad ogni altra persona, fisica o giuridica, diversa dal beneficiario persona disabile,.

6. 16. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Sostituire il comma 3 con il seguente:

3. Nei casi di attribuzioni a soggetti diversi dal beneficiario ai sensi dei precedenti commi 4 e 5, il *trustee* è obbligato in solido con i beneficiari del residuo patrimonio a presentare dichiarazione di successione entro dodici mesi dall'effettiva attribuzione del fondo residuo nonché al pagamento della relativa imposta.

6. 18. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 4, dopo la parola: trust aggiungere le seguenti: istituiti in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1.

6. 19. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 5 con il seguente:

5. Nelle ipotesi di trasferimento di beni e di diritti in seno alla gestione ovvero al momento di esaurimento delle finalità del *trust* istituito in favore delle persone con disabilità di cui al comma 1, resta ferma l'applicazione delle imposte di registro, ipotecarie e catastali vigenti al momento del trasferimento.

6. 20. Grillo, Baroni, Di Vita, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Sostituire il comma 7 con il seguente:

7. Lo Stato, le regioni, le province ed i comuni, a valersi sulle risorse del Fondo di cui all'articolo 3 della presente legge, applicano ai redditi immobiliari dei beni conferiti dalle famiglie nei trust istituiti in favore delle persone con disabilità grave aliquote ridotte del 50 per cento ai fini dell'impostazione sugli immobili.

6. 1. Argentin.

Al comma 7, dopo le parole: di cui al comma 1 aggiungere le seguenti: utilizzati per la realizzazione di progetti individuali di vita indipendente, percorsi di supporto alla domiciliarità che favoriscono l'auto-gestione dei servizi assistenziali al fine di contrastare il ricorso all'istituzionalizzazione,.

6. 21. Silvia Giordano, Baroni, Di Vita, Grillo, Loreface, Mantero.

Sopprimere il comma 8.

6. 22. Loreface, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero.

Sopprimere il comma 9.

6. 23. Mantero, Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface.

Al comma 9, primo periodo, dopo la parola: utilizzati aggiungere la seguente: esclusivamente.

6. 24. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 9, secondo periodo, sostituire le parole: il termine di 15 anni di cui al primo periodo del presente comma è ridotto a 5 anni. *con le seguenti:* non si

applicano i termini di cui al periodo precedente.

6. 25. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Dopo l'articolo 6 aggiungere i seguenti:

ART. 6-bis.

(Fondi di sostegno).

1. Possono essere istituiti, a favore di persone affette da disabilità grave, fondi di sostegno, dotati di personalità giuridica, quali strumenti destinati ad accrescere le capacità delle persone riconosciute in situazione di gravità, di seguito denominate « beneficiari », nonché ad assicurare la qualità della loro vita quotidiana e a garantirne l'inserimento in un contesto sociale.

2. Il fondo di sostegno di cui al comma 1 è istituito, a pena di nullità, mediante atto pubblico tra vivi o a causa di morte ovvero, nel caso in cui tra i beni conferiti non siano inclusi beni immobili o beni mobili registrati, mediante scrittura privata autenticata.

3. Il fondo di sostegno può essere istituito da un parente entro il terzo grado o da un affine entro il secondo grado di una persona affetta da disabilità, di seguito denominato « istitutore ».

4. Il fondo di sostegno può essere istituito congiuntamente dai genitori del beneficiario. In tal caso, i poteri di intervento e di controllo sull'operato del fondo di sostegno spettano al genitore a tale scopo designato in sede di istituzione del fondo di sostegno e, comunque, a quello superstite.

5. L'istituzione del fondo di sostegno è subordinata all'accettazione da parte del beneficiario o, in caso di impossibilità dello stesso, da parte del garante di cui al comma 6.

6. L'amministratore di sostegno ovvero il tutore del beneficiario ovvero, se il beneficiario è minorenne, chi esercita la patria potestà, è denominato « garante ».

7. Il beneficiario o il garante, in tale caso ultimo previa autorizzazione del giudice tutelare, può integrare il fondo di

sostegno con beni, rendite e altre entrate appartenenti o spettanti al beneficiario o a lui attribuiti anche successivamente all'istituzione del fondo di sostegno.

8. Al fondo di sostegno possono essere destinati beni, immobili o mobili, iscritti a pubblici registri o titoli di credito ovvero rendite o vitalizi anche derivanti da contratti assicurativi. Sono ammessi conferimenti successivi da parte di chiunque, soggetto pubblico o privato, ivi incluso lo stesso istituyente, a valere su di un fondo di sostegno già esistente.

9. Le disposizioni del testamento fedecommissorio di cui all'articolo 692 del codice civile si applicano anche alle persone soggette ad amministrazione di sostegno di cui alla legge 9 gennaio 2004, n. 6.

10. La denominazione del fondo di sostegno è indicata dall'istituente dello stesso fondo e deve contenere il numero univoco di iscrizione all'apposito elenco tenuto dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali di cui all'articolo 8.

ART. 6-ter.

(Gestione del fondo di sostegno).

1. La gestione e la rappresentanza del fondo di sostegno spettano alle fondazioni di cui al comma 5, di seguito denominate «gestori», che hanno per oggetto sociale la tutela e la cura delle persone affette da disabilità.

2. Il gestore opera in conformità con il protocollo di trattamento stabilito dall'istituente del fondo di sostegno. I servizi socio-sanitari territorialmente competenti, su richiesta dell'istituente, svolgono attività di consulenza per la formulazione di tale protocollo.

3. Il gestore amministra i beni del fondo di sostegno e impiega i relativi introiti per le finalità di cui alla presente legge in collaborazione e conformemente alle indicazioni del garante.

4. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle

politiche sociali, adotta, con proprio decreto, un regolamento recante le modalità di gestione, di contabilità, di attribuzione, di revoca e di estinzione dei fondi di sostegno, nonché il regime fiscale in materia di successione e le procedure concorsuali degli stessi fondi.

5. Presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali è istituito l'Albo delle fondazioni con la funzione di gestore dei fondi di sostegno, di seguito denominato «Albo». I criteri di ammissione all'Albo sono fissati in base alle garanzie patrimoniali, alla professionalità, all'esperienza e in relazione ad altri fattori individuati dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali con proprio decreto.

6. 01. Argentin.

Dopo l'articolo 6, aggiungere il seguente:

ART. 6-bis.

(Fondi di sostegno).

1. Possono essere istituiti, a favore di persone affette da disabilità grave, fondi di sostegno, dotati di personalità giuridica, quali strumenti destinati ad accrescere le capacità delle persone riconosciute in situazione di gravità, di seguito denominate «beneficiari», nonché ad assicurare la qualità della loro vita quotidiana e a garantirne l'inserimento in un contesto sociale.

2. Il fondo di sostegno di cui al comma 1 è istituito, a pena di nullità, mediante atto pubblico tra vivi o a causa di morte ovvero, nel caso in cui tra i beni conferiti non siano inclusi beni immobili o beni mobili registrati, mediante scrittura privata autenticata.

3. Il fondo di sostegno può essere istituito da un parente entro il terzo grado o da un affine entro il secondo grado di una persona affetta da disabilità, di seguito denominato «istituente».

4. Il fondo di sostegno può essere istituito congiuntamente dai genitori del beneficiario. In tal caso, i poteri di intervento e di controllo sull'operato del fondo

di sostegno spettano al genitore a tale scopo designato in sede di istituzione del fondo di sostegno e, comunque, a quello superstiti.

5. L'istituzione del fondo di sostegno è subordinata all'accettazione da parte del beneficiario o, in caso di impossibilità dello stesso, da parte del garante di cui al comma 6.

6. L'amministratore di sostegno ovvero il tutore del beneficiario ovvero, se il beneficiario è minorenne, chi esercita la patria potestà, è denominato « garante ».

6. 03. Binetti.

Dopo l'articolo 6 aggiungere il seguente:

ART. 6-bis.

(Polizze assicurative « dopo di noi »).

1. Lo Stato agevola la sottoscrizione di polizze previdenziali e assicurative finalizzate alla tutela delle persone affette da disabilità grave di cui alla presente legge.

2. Entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, adotta, con proprio decreto, le norme per l'attuazione del comma 1 definendo, altresì, i relativi trattamenti fiscali agevolati.

6. 02. Argentin.

ART. 7.

Dopo il comma 1 aggiungere il seguente:

1-bis. La campagna di informazione deve raggiungere anche le scuole di ogni ordine e grado, gli ambienti produttivi e il complesso mondo del terzo settore per sensibilizzare la pubblica opinione ad una maggiore attenzione verso gli aspetti della inclusione e della integrazione sociale dei soggetti con grave disabilità, a cominciare dagli anni dell'infanzia.

7. 1. Binetti.

ART. 9.

Dopo il comma 3, aggiungere il seguente:

3-bis. A integrazione delle risorse di cui al presente articolo, possono essere previste ulteriori risorse che il Fondo sociale europeo fornisce ai progetti che promuovono l'indipendenza delle persone disabili nei loro luoghi di residenza, anche in aree rurali, e le iniziative di deistituzionalizzazione attraverso l'assistenza domiciliare.

9. 1. Nicchi, Matarrelli.

ALLEGATO 2

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. Testo unificato C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini.

EMENDAMENTI DEL RELATORE E RELATIVI SUBEMENDAMENTI

ART. 1.

All'emendamento 1.17 del relatore aggiungere in fine le seguenti parole, in conformità con quanto previsto dal « programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità », in particolare linee di interventi 3 e 6.

0. 1. 17. 1. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero, Lorefice.

Al comma 2, dopo il primo periodo aggiungere il seguente: Tali misure sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare realizzando la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

1. 17. Il Relatore.

All'emendamento 1.16 del relatore, aggiungere in fine le seguenti parole: , tenuto conto della Classificazione internazionale del funzionamento, disabilità e salute (ICF) per la parte di funzioni e strutture corporee, come previsto dalla linea di intervento 1 del Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013 « Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità.

0. 1. 16. 1. Baroni, Di Vita, Grillo, Silvia Giordano, Mantero, Lorefice.

Al comma 2, sostituire il secondo periodo con il seguente: Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge.

1. 16. Il Relatore.

ALLEGATO 3

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. Testo unificato C. 698 Grassi, C. 1352 Argentin, C. 2205 Miotto, C. 2456 Vargiu, C. 2578 Binetti e C. 2682 Rondini.

EMENDAMENTI APPROVATI

ART. 1.

Al comma 1, sostituire le parole: dalla Convenzione con le seguenti: dagli articoli 3 e 19 della Convenzione.

1. 5. *(nuova formulazione)* Baroni.

Al comma 1 sostituire le parole: fatta a New York il 13 marzo 2009, n. 18 con le seguenti: fatta a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la legge 3 marzo 2009, n. 18.

1. 6. Di Vita, Baroni, Grillo, Silvia Giordano, Loreface, Mantero.

Al comma 2, sostituire le parole: nonché delle altre persone con disabilità con le seguenti: non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità.

1. 2. *(nuova formulazione)* Argentin, Binetti.

Al comma 2, dopo il primo periodo aggiungere il seguente: Tali misure sono adottate previa predisposizione o aggiornamento del progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328 e sono assicurate anche in vista del venir meno del sostegno familiare realizzando la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.

1. 17. Il Relatore.

Al comma 2, sostituire il secondo periodo con il seguente: Lo stato di disabilità grave, di cui all'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, è accertato con le modalità indicate all'articolo 4 della medesima legge.

1. 16. Il Relatore.

ALLEGATO 4

5-04673 Binetti: Allontanamento dal nucleo familiare di bambini con disturbi dello spettro autistico.**TESTO DELLA RISPOSTA**

In via preliminare, si segnala che, in seno alla Comunità scientifica, è in corso un vivace dibattito sulla opportunità o meno di somministrare psicofarmaci ai minori, specie riguardo agli effetti avversi e iatrogeni di lungo periodo.

Una volta accertata la diagnosi, l'eventuale prescrizione di psicofarmaci, obbliga il Medico di Medicina Generale, il Pediatra di libera scelta, lo Psichiatra o il Neuropsichiatra infantile a fornire, in forma scritta e dettagliata, l'indicazione degli eventuali vantaggi ed esaurienti informazioni sui possibili effetti collaterali del farmaco e sui trattamenti alternativi. Una adeguata valutazione clinica, la modalità di appropriatezza della prescrizione ed il conseguente trattamento terapeutico con psicofarmaci, devono essere eseguiti da professionisti competenti in materia e previo consenso informato, così come ogni eventuale trattamento terapeutico.

È fatto divieto di somministrare psicofarmaci ai minori al di fuori delle indicazioni terapeutiche autorizzate.

Quanto alle procedure di consenso informato, queste sono codificate nel Codice di deontologia medica deliberato dal Consiglio della FNOMCeO, in data 16 dicembre 2006, ed approvato dal Consiglio Direttivo dell'Ordine Provinciale dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, nella seduta del 23 gennaio 2007 (Capo IV – informazione e consenso).

Prima di iniziare la terapia con psicofarmaci è indispensabile concordare

con i genitori la periodicità dei controlli clinici. Tali controlli dovrebbero avere cadenza settimanale durante la fase di titolazione, mensile durante la fase di mantenimento. Ad ogni controllo clinico saranno valutati effetti terapeutici, segni vitali ed eventuali effetti indesiderati. Spetta al medico stabilire tempi e modalità di somministrazione.

Le Linee guida cliniche in uso nei Paesi europei raccomandano l'implementazione di percorsi terapeutici non farmacologici come soluzione di prima linea, basati su approcci psicosociali (interventi comportamentali, terapia cognitiva, terapia familiare, supporto per gli insegnanti), il cui scopo principale è quello di migliorare la vita di relazione del bambino/adolescente.

Per quanto riguarda i medicinali a base di risperidone, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) ha segnalato che essi appartengono alla categoria degli antipsicotici di seconda generazione o atipici, e sono stati approvati in formulazione orale (compresse e soluzione) e in soluzione iniettabile per via intramuscolare.

Le indicazioni terapeutiche e le informazioni sulle caratteristiche del prodotto, per tutti i medicinali contenenti il principio attivo risperidone sono state armonizzate negli Stati membri dell'Unione Europea nel 2008.

Le indicazioni attualmente autorizzate in Europa per i pazienti pediatrici, prevedono l'uso del risperidone nel trattamento sintomatico a breve termine (fino

a 6 settimane) dell'aggressività persistente nel disturbo della condotta, in bambini dall'età di 5 anni e adolescenti con funzionamento intellettuale al di sotto della media o con ritardo mentale, nei quali la gravità dei comportamenti aggressivi o di altri comportamenti dirompenti richieda un trattamento farmacologico.

Detto trattamento deve essere parte integrante di un programma terapeutico più completo, che comprenda un intervento psicosociale ed educativo.

Si raccomanda la prescrizione di risperidone da parte di specialisti in neurologia infantile ed in psichiatria infantile e adolescenziale, o da parte di medici esperti nel trattamento del disturbo della condotta in bambini e adolescenti.

Per quanto riguarda gli eventi avversi descritti, l'AIFA osserva che:

l'opistotono è segnalato nel paragrafo 4.8 - Effetti indesiderati - del Riassunto delle Caratteristiche del Prodotto, come compreso nell'ambito della reazione avversa « distonia », riportata come evento comune (da $\geq 1/100$ a $< 1/10$);

l'enuresi è riportata nello stesso paragrafo fra le reazioni avverse segnalate, con frequenza ≥ 5 per cento nei pazienti pediatrici (da 5 a 17 anni), e con una frequenza almeno doppia rispetto a quella osservata negli studi clinici e negli adulti.

L'Istituto Superiore di Sanità sottolinea che, nella pratica clinica, l'utilizzo degli antipsicotici atipici in età pediatrica travalica spesso le indicazioni autorizzate.

In particolare, oltre alle indicazioni menzionate, è comune l'uso dei nuovi antipsicotici, come il risperidone, per il controllo di comportamenti impulsivi e aggressivi in corso di svariate condizioni, quali sindrome da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), disturbo ossessivo-compulsivo, ritardo mentale, disturbi della condotta, sindrome di Tourette e disturbi del comportamento alimentare.

Il risperidone viene anche utilizzato per il trattamento dei disturbi generalizzati dello sviluppo in età pediatrica. Tale categoria di disturbi comprende il disturbo autistico, la sindrome di Rett, il disturbo disintegrativo della fanciullezza, la sindrome di Asperger e il disturbo generalizzato dello sviluppo non altrimenti specificato.

Secondo le attuali Linee guida nazionali e internazionali dedicate al trattamento per i bambini e gli adolescenti con autismo, il ricorso al farmaco dovrebbe rappresentare una seconda linea terapeutica, considerando prima altre strade di intervento meno invasive, come le terapie comportamentali o cognitivo-comportamentali: dovrebbe essere aggiunto agli interventi non farmacologici nei casi in cui la gestione dell'irritabilità del bambino non sia altrimenti possibile.

Il consenso/assenso deve essere espresso a fronte di una informazione chiara ed esaustiva.

I pazienti che assumono risperidone e/o i loro familiari (a seconda dell'età del paziente), dovrebbero ricevere informazioni complete e chiare, sia sui possibili effetti collaterali associati al trattamento sia sul fatto che non sono disponibili, al momento, dati sull'efficacia e sulla sicurezza/tollerabilità del risperidone nel lungo termine.

Le informazioni sugli effetti collaterali associati al risperidone devono riguardare sia gli effetti collaterali descritti nella popolazione di bambini e adolescenti (incremento della prolattina, incremento ponderale, sedazione, effetti extrapiramidali e cardiovascolari) sia quelli descritti nella popolazione adulta, anche se non ancora rilevati nei bambini e negli adolescenti.

In linea di principio, l'allontanamento dalla famiglia e dalle figure di attaccamento e l'inserimento dei bambini in comunità, non ha effetti positivi sullo stato psicofisico di bambini con problemi relazionali e comportamentali quali quelli descritti nell'interrogazione in esame.

Per quanto riguarda gli interventi applicabili nel caso di bambini con disturbi dello spettro autistico, la linea guida 21 ha formulato raccomandazioni a favore del coinvolgimento della famiglia nei programmi di intervento (sia non farmaco-

logici che farmacologici), per il miglioramento della comunicazione sociale, la riduzione dei comportamenti problema, il miglioramento dell'interazione con il bambino e l'aumento del benessere emotivo.