

CAMERA DEI DEPUTATI N. 2040

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

NAPPI, DAVIDE AIELLO, ALAIMO, ANGIOLA, BOLOGNA, CASA, D'ARRANDO, DEIANA, DEL SESTO, DI LAURO, FRATE, IANARO, LATTANZIO, LOMBARDO, MAGLIONE, MANZO, NITTI, PENNA, PIGNATONE, ROMANIELLO, GIOVANNI RUSSO, SCERRA, SEGNERI, TROIANO, VILLANI, LEDA VOLPI

Disposizioni in materia di assistenza sanitaria negli istituti scolastici in favore degli allievi affetti da malattie croniche

Presentata il 31 luglio 2019

ONOREVOLI COLLEGHI! La presente proposta di legge ha lo scopo di affrontare la problematica relativa alla somministrazione dei farmaci e all'erogazione di prestazioni sanitarie in ambito scolastico in favore degli allievi affetti da malattie croniche.

Il diabete, ad esempio, è una patologia altamente invalidante e necessita di terapie invasive quotidiane, di interventi spesso tempestivi e condotti da personale specializzato, in quanto l'insulina è considerata un farmaco pericoloso, che, dunque, va trattato con tutte le precauzioni del caso.

Il trattamento del paziente diabetico o affetto da altra patologia cronica presenta complessità particolari che lo differenziano dalle altre patologie.

Appare, dunque, necessario che la gestione di tali trattamenti sia affidata al Servizio sanitario nazionale (SSN) attraverso le aziende sanitarie locali e i loro servizi di assistenza domiciliare o territoriale.

La presente proposta di legge intende, altresì, garantire l'appropriatezza dell'assistenza sanitaria ai bambini e ai giovani in età scolare affetti da malattie croniche.

Le malattie croniche in età pediatrica sono in progressiva crescita e comportano un notevole impegno in termini di continuità assistenziale e una forte integrazione tra i servizi sanitari e quelli sociali.

In Italia, i bambini affetti da patologie croniche sono 3 milioni, di cui oltre 20.000 affetti da diabete di tipo 1, molti dei quali in età scolare. Dunque, questi soggetti non

vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei loro coetanei.

Nel nostro ordinamento manca un quadro normativo unitario che si occupi adeguatamente di queste condizioni patologiche gravi, che affliggono i minori e gli adolescenti in età scolare *in primis*, ma che influiscono in maniera devastante anche sulla vita dei loro familiari, costretti spesso a fare fronte alle esigenze terapeutiche dei figli senza alcun tipo di aiuto o di sostegno da parte delle strutture pubbliche.

Tale lacuna contrasta con i principi generali dell'ordinamento costituzionale e con i trattati internazionali in materia di diritti fondamentali dell'individuo e del fanciullo.

L'articolo 32, primo comma, della Costituzione recita: « La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti »; l'articolo 34, primo comma, recita: « La scuola è aperta a tutti ». Il combinato disposto di tali norme costituzionali fa da baluardo, definendo la scuola come un luogo in cui gli studenti, seppure affetti da patologie gravi, devono avere le stesse possibilità e la medesima libertà di frequentare le lezioni, praticare sport e andare a mensa rispetto ai loro compagni.

La Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989 e resa esecutiva ai sensi della legge 27 maggio 1991, n. 176, all'articolo 24 riconosce espressamente « il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione ». La scuola, dunque, deve essere supportata dal SSN e dai servizi sanitari regionali affinché sia garantito a tutti gli studenti un livello di assistenza sanitaria adeguato, che consenta loro una permanenza in ambito scolastico al pari degli altri alunni, senza la sensazione di emarginazione in cui oggi di fatto vivono.

Di fondamentale importanza, inoltre, appare la conoscenza e la piena comprensione delle malattie croniche da parte della popolazione, anche di quella non malata, in quanto presupposto necessario per l'integrazione sociale dei soggetti malati.

In particolare, la presente proposta di legge persegue i seguenti obiettivi fondamentali: assicurare in ambiente scolastico l'assistenza sanitaria ai soggetti affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue, periodiche o tempestive; promuovere l'informazione e la sensibilizzazione del personale scolastico, anche non docente, e degli studenti nei confronti di tali patologie croniche.

Tali obiettivi potranno essere perseguiti solo: *a)* prevedendo l'intervento della ASL competente per territorio; *b)* garantendo a tutti gli allievi affetti da malattie croniche il supporto sanitario necessario a fare fronte alla loro patologia, anche in ambiente scolastico e durante l'orario delle lezioni, assicurando un servizio assimilabile a quello domiciliare; *c)* individuando locali, in ogni scuola, idonei ad assicurare ai soggetti predetti le cure e le terapie, nel pieno rispetto della dignità della persona e del comune senso del pudore; *d)* assicurando una formazione adeguata volta anche alla divulgazione della conoscenza sulle malattie croniche.

La scuola, lungi dal dover essere un luogo di cura e di assistenza, deve essere supportata dalle strutture del SSN e dei servizi sanitari regionali affinché sia garantito a tutti gli studenti un livello di assistenza adeguata e che consenta loro la permanenza in un ambito scolastico appropriato, dove non si potrà prescindere dalla conoscenza e dalla comprensione delle patologie croniche da parte di tutti coloro che entrano a contatto con i soggetti affetti da tali patologie.

La presente proposta di legge consta di cinque articoli. All'articolo 1 sono indicate le finalità, mentre l'articolo 2 reca le definizioni. L'articolo 3 individua i compiti del SSN, delle istituzioni scolastiche e delle aziende sanitarie locali. Con l'articolo 4 si istituisce l'Anagrafe nazionale delle malattie croniche in soggetti in età scolare e, infine, all'articolo 5 si prevede l'attività di informazione e di formazione del personale docente, non docente, medico e sanitario, nonché delle famiglie.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Finalità)

1. Al fine di tutelare il diritto allo studio, alla salute e al benessere degli allievi affetti da malattie croniche, la presente legge prevede disposizioni volte a:

a) migliorare l'assistenza sanitaria negli istituti scolastici in favore degli allievi affetti da malattie croniche;

b) favorire l'inserimento degli allievi affetti da malattie croniche nell'ambiente scolastico, senza aggravio per le famiglie;

c) sensibilizzare la popolazione in merito alla profilassi delle patologie croniche;

d) prevedere un'idonea formazione del personale sanitario incaricato della profilassi e del trattamento delle malattie croniche negli allievi in età scolare;

e) istituire un'anagrafe delle malattie croniche in età scolare al fine di favorire una conoscenza adeguata del fenomeno, nonché l'adozione di interventi specifici da parte delle istituzioni competenti.

Art. 2.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge si intendono per:

a) malattie croniche: le malattie e le condizioni croniche e invalidanti di cui all'allegato 8 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, pubblicato nel supplemento ordinario n. 15 alla *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 18 marzo 2017, che necessitano di cure continue o periodiche;

b) allievi: le persone di età inferiore a diciotto anni che frequentano scuole di ogni ordine e grado, pubbliche o private;

c) piano assistenziale integrato scolastico: il percorso assistenziale integrato di cui all'articolo 21 del citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, avente a oggetto l'insieme degli interventi sanitari in ambiente scolastico necessari nell'ambito di ciascun distretto sanitario;

d) percorso assistenziale scolastico individuale: l'insieme delle prestazioni da erogare in ambiente scolastico in favore dell'allievo affetto da malattie croniche.

Art. 3.

(Compiti delle istituzioni scolastiche e delle aziende sanitarie locali)

1. Il Servizio sanitario nazionale garantisce agli allievi affetti da malattie croniche l'assistenza sanitaria sistematica e continuativa nelle istituzioni scolastiche, pubbliche e private, di ogni ordine e grado, senza oneri a carico delle famiglie. A tale fine ciascuna azienda sanitaria locale, sulla base dei dati e delle informazioni trasmesse dalle istituzioni scolastiche e dalle famiglie, elabora il Piano assistenziale scolastico, recante l'insieme degli interventi sanitari da garantire nelle istituzioni scolastiche del distretto di competenza.

2. Su istanza della famiglia dell'allievo affetto da patologie croniche, che necessita di interventi sanitari in ambiente scolastico, e in raccordo con l'istituto scolastico, l'azienda sanitaria locale competente per territorio predispone il percorso assistenziale scolastico individuale e lo comunica all'istituto scolastico.

3. Al fine di cui al comma 2, la somministrazione di farmaci e l'erogazione di prestazioni sanitarie in orario scolastico sono chieste dai genitori dell'allievo o dall'esercente la responsabilità genitoriale mediante la presentazione di una certificazione medica che attesti lo stato di malattia dell'allievo medesimo, della prescrizione dei farmaci da assumere e delle prestazioni da erogare.

4. Ciascuna istituzione scolastica individua uno o più locali da adibire all'assistenza sanitaria degli allievi affetti da ma-

lattie croniche, al fine di consentire, durante l'orario scolastico, l'assistenza sanitaria prevista in ciascun percorso assistenziale scolastico individuale, e garantisce l'accesso alla struttura scolastica di operatori del Servizio sanitario nazionale, che possono permanere all'interno degli istituti scolastici per il tempo strettamente necessario alla prestazione sanitaria.

5. Le aziende sanitarie locali, nell'ambito del piano di cui al comma 1, assicurano, in ambiente scolastico, l'assistenza sanitaria e garantiscono la tempestiva attivazione di interventi in caso di emergenza attraverso idonei collegamenti con i servizi di emergenza-urgenza territoriali.

6. Gli operatori di cui al comma 4 si attengono strettamente alle indicazioni fornite nel percorso assistenziale scolastico individuale, che è inserito nella documentazione dell'allievo e costantemente aggiornato.

7. Nell'ambito della programmazione dell'attività di formazione degli uffici scolastici regionali, possono essere previsti specifici moduli formativi per il personale docente e non docente, anche in collaborazione con le aziende sanitarie locali e gli organi degli enti locali competenti in materia di salute e servizi sociali, anche al fine di sensibilizzare e informare la comunità scolastica sulla profilassi delle malattie croniche.

8. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, previa intesa in sede di Conferenza unificata, di cui all'articolo 8 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, emana un decreto per l'attuazione delle disposizioni di cui al presente articolo.

Art. 4.

(Istituzione dell'Anagrafe nazionale delle malattie croniche in età scolare)

1. Con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza perma-

nente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, è istituita, presso il Ministero della salute, anche attraverso l'adattamento di sistemi informatici già realizzati da altre amministrazioni pubbliche, l'Anagrafe nazionale delle malattie croniche in età scolare, al fine di favorire la conoscenza adeguata del fenomeno e l'adozione di interventi specifici.

Art. 5.

(Attività di informazione e formazione)

1. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, promuove campagne di informazione e sensibilizzazione rivolte al personale docente e non docente, ai genitori e agli studenti sulla conoscenza e sulla profilassi delle malattie croniche, al fine di migliorare la gestione della malattia, anche attraverso la collaborazione con le aziende sanitarie locali, i servizi socio-sanitari e le associazioni di volontariato.

2. Il Ministro della salute, nel rispetto dell'autonomia universitaria, promuove corsi di profilassi delle malattie croniche nei corsi di laurea in medicina e chirurgia e delle professioni sanitarie. In sede di definizione dei programmi obbligatori di formazione continua di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, la Commissione nazionale per la formazione continua dispone che l'aggiornamento periodico del personale medico e sanitario sia realizzato attraverso il conseguimento di crediti formativi per acquisire una specifica conoscenza professionale in profilassi delle malattie croniche.

PAGINA BIANCA



18PDL0077080