

CAMERA DEI DEPUTATI

N. 961

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa della deputata **ELVIRA SAVINO**

Disposizioni in favore delle famiglie dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili

Presentata il 19 luglio 2018

ONOREVOLI COLLEGHI! — Le patologie ematologiche (tumori del sangue, malattie immunoematologiche, insufficienze midollari) e le neoplasie infantili colpiscono 1 bambino ogni 650 entro i 15 anni di età. Tali cifre, rapportate alla popolazione generale, indicano una prevalenza di tali patologie minore o uguale ad un caso ogni 2.000 persone, rientrando dunque nella definizione di malattie rare data dalla Commissione europea.

Sebbene si tratti di eventi rari e le percentuali di guarigione siano alte nei Paesi sviluppati, le malattie ematologiche e le neoplasie infantili rimangono la prima causa di mortalità da malattia nei bambini.

In Italia ogni anno ci sono circa 164 nuovi casi per milione di bambini sotto i 15 anni di età; ogni anno si ammalano di tumore o leucemia circa 2.200 bambini e adolescenti. Inoltre, mentre il numero dei bambini più piccoli che si ammalano registra stabilmente un lieve decremento (- 1

per cento all'anno), per gli adolescenti il numero di nuovi casi continua drammaticamente ad aumentare del 2 per cento ogni anno (dati diffusi dall'Associazione italiana ematologia oncologica pediatrica in occasione della XV Giornata mondiale contro il cancro infantile, celebrata il 15 febbraio 2018).

Negli ultimi anni sono stati raggiunti buoni livelli di cura e di guarigione e l'Italia è all'avanguardia nella cura dei tumori pediatrici, con centri d'eccellenza il cui bacino d'utenza valica i confini nazionali.

Il problema è che tali strutture sono dislocate sul territorio nazionale a macchia di leopardo, si assiste così a quel fenomeno comunemente definito « pendolarismo della salute », contraddistinto da varie criticità.

Come si può immaginare, infatti, la diagnosi di patologie ematologiche o di neoplasie in un neonato, in un bambino o in un adolescente costituisce un evento estremamente destabilizzante per tutta la fami-

glia; all'improvviso niente è più come prima e i genitori, messi di fronte a questa difficile battaglia, vedono la loro vita affettiva, lavorativa e di relazione totalmente sconvolta.

A questo si aggiunga che, per raggiungere la struttura ospedaliera che offre speranze di guarigione al figlio, centinaia di genitori ogni anno lasciano la propria città, la propria casa, la propria rete di affetti familiari e si ritrovano ad affrontare — in sostanza da soli — i disagi pratici che da questa situazione derivano: lunghi viaggi, notti trascorse fuori dall'ospedale, spese altissime, difficilmente sostenibili per un lungo periodo, problemi nel gestire le assenze dal lavoro: dunque un complesso di criticità molto difficili da gestire e spesso, purtroppo insostenibili.

I piccoli pazienti e i loro familiari, quindi, devono affrontare non solo problemi legati alle sofferenze fisiche e psichiche derivanti dalla patologia, ma anche problemi legati alle difficoltà oggettive della vita quotidiana.

La Costituzione riconosce a ogni individuo il diritto alla tutela della salute e la piena realizzazione e attuazione di questo diritto passa attraverso la garanzia dell'accesso a cure sanitarie adeguate; è pertanto necessario assicurare a tutti le stesse opportunità e rimuovere gli ostacoli alla parità sociale, territoriale ed economica, in particolare quando i soggetti interessati sono minori.

Il bambino, il fanciullo, il minore malato è un individuo particolarmente fragile che si trova, improvvisamente, nella sua giovane vita, a dover lasciare i propri riferimenti, a dover accettare un nuovo ambiente e un isolamento temporaneo con una seria limitazione della vita relazionale, importantissima soprattutto nei primi anni di vita.

Un bambino ricoverato, dunque, chiede di avere accanto a sé in ogni momento i genitori (e in ogni caso qualcuno con il quale ci sia una forte relazione affettiva) e a questo non si può derogare.

La necessità di valorizzare la personalità del bambino in ospedale e il riconoscimento completo del bambino ricoverato

come soggetto giuridico dotato di specifici diritti, derivanti dal suo essere ricoverato in un'istituzione sanitaria, sono codificati sia nella Convenzione internazionale dei diritti del fanciullo del 1989, ma soprattutto nella Carta di Leida del 1988 (universalmente conosciuta come Carta di EACH-*European association for children in hospital*), la quale riassume quanto contenuto nella Carta europea dei diritti dei bambini degenti in ospedale del 1986. La Carta di Leida, in particolare, stabilisce che il bambino in ospedale ha il diritto di avere accanto a sé in ogni momento i genitori e che a questi la struttura ospedaliera deve offrire facilitazioni per aiutarli e incoraggiarli a restare.

Non a caso, dunque, i documenti citati sono richiamati nell'articolo 1 della presente proposta di legge, che enuncia i principi alla base dell'intervento normativo.

L'articolo 2 chiarisce che le agevolazioni e i benefici previsti dalla presente proposta di legge sono disposti in ottemperanza ai principi enunciati dall'articolo 1 e sono diretti, in particolare, a tutelare il diritto dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili alla vicinanza dei propri genitori, in particolare durante i periodi di ricovero in ospedale; a sostenere la permanenza dei genitori nella struttura ospedaliera di eccellenza ovvero in strutture vicine a quella ospedaliera; a garantire il diritto di ogni bambino di essere informato circa i centri che offrono il miglior percorso terapeutico, di ricevere le migliori cure, ovvero di poter essere trasferito presso il centro di eccellenza più idoneo alla cura della patologia diagnosticata.

L'articolo 3 chiarisce cosa debba intendersi per strutture di eccellenza, ossia gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) pediatrici dotati di tutte le specialità, incluso il percorso nascite con ostetricia, e le strutture sanitarie di rilievo nazionale che siano dotate anch'esse di tutte le specialità pediatriche. Il comma 2 dell'articolo in commento disciplina l'istituzione da parte del Ministero della salute, delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano del registro nazionale

e dei registri regionali e provinciali delle strutture di eccellenza, specificando che ciò deve avvenire senza oneri aggiuntivi e utilizzando le risorse stanziata a legislazione vigente. Il successivo comma 3 dispone che con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, si provvede a disciplinare i tempi e le modalità di raccolta dei dati nel registro nazionale.

L'articolo 4 reca disposizioni relative all'istituzione del Fondo di solidarietà per le famiglie dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili, al quale è assegnata la somma di 50 milioni di euro a decorrere dall'anno 2019; il comma 2 dell'articolo in commento reca la definizione dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili, sottolineando che per « minore » si intende – come statuito nella Convenzione delle Nazioni Unite per i diritti dell'infanzia – ogni persona tra 0 e 18 anni di età e che la patologia deve essere certificata dall'azienda sanitaria locale competente.

L'articolo 5 specifica i benefici e individua i soggetti ai quali sono concessi, cioè i genitori o chi esercita la potestà genitoriale

sul minore (comma 1). Il comma 2 riconosce – a valere sulle risorse del Fondo – a tali soggetti un contributo mensile di 1.000 euro ciascuno, finalizzato a coprire parzialmente, in presenza di una diagnosi di patologia ematologica o neoplasia, le spese sostenute, per tutto il periodo di ospedalizzazione e per i successivi controlli clinico-strumentali. Il riconoscimento di tale beneficio è però sottoposto a due condizioni: che la distanza tra l'ospedale e la città di residenza della famiglia non sia inferiore a 300 chilometri e che il reddito familiare lordo non sia superiore a 70.000 euro annui. Per le modalità e i criteri per l'attuazione delle disposizioni del comma 2, il comma 4 rinvia a un regolamento del Ministro della salute, da adottare di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge. Ai soggetti citati è riconosciuto, altresì, il diritto – ai sensi del comma 3 dell'articolo in commento – alla salvaguardia del posto di lavoro e alla concessione di tutte le aspettative previste dalla legislazione vigente.

L'articolo 6 reca la quantificazione degli oneri derivanti dall'attuazione delle misure previste e individua la necessaria copertura finanziaria.

PROPOSTA DI LEGGE

Art. 1.

(Principi generali)

1. La Repubblica, nell'ambito della tutela generale del diritto alla salute, garantisce forme di tutela particolare ai minori ricoverati in ospedale al fine di assicurare ai medesimi il rispetto dei loro diritti e delle loro specifiche esigenze di crescita e di sviluppo, nonché l'accesso alle migliori terapie mediche possibili, in attuazione di quanto previsto dalla Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, resa esecutiva dalla legge 27 maggio 1991, n. 176, dalla Convenzione europea sull'esercizio dei diritti dei fanciulli, fatta a Strasburgo il 25 gennaio 1996, resa esecutiva dalla legge 20 marzo 2003, n. 77, e dalla Carta europea dei diritti dei bambini degenti in ospedale, di cui alla risoluzione 13 maggio 1986 del Parlamento europeo, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* delle Comunità europee n. C 148 del 16 giugno 1986.

Art. 2.

(Oggetto)

1. Per le finalità di cui all'articolo 1, la presente legge disciplina e regola agevolazioni e benefici diretti a:

a) tutelare il diritto dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili alla vicinanza dei propri genitori, in particolare durante i periodi di ricovero in ospedale;

b) sostenere la permanenza dei genitori dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili nella struttura ospedaliera di eccellenza ovvero in strutture vicine a quella ospedaliera;

c) garantire il diritto di ogni minore affetto da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili di ricevere le mi-

giori cure ovvero di poter essere trasferito presso il centro di eccellenza più idoneo alla cura della patologia diagnosticata.

Art. 3.

(Strutture sanitarie)

1. Per le finalità di cui all'articolo 2, comma 1, lettera *c*), per centri di eccellenza si intendono gli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) pediatrici dotati di tutte le specialità pediatriche, incluso il percorso nascite con ostetricia, e le strutture sanitarie di rilievo nazionale che sono dotate delle specialità pediatriche.

2. Il Ministero della salute, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano istituiscono rispettivamente il registro nazionale e i registri regionali e provinciali delle strutture di eccellenza di cui al comma 1 senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con regolamento adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, si provvede a disciplinare i tempi e le modalità di raccolta dei dati nel registro nazionale e gli obblighi informativi delle regioni e delle province autonome di Trento e di Bolzano nei confronti del registro nazionale.

Art. 4.

(Istituzione del Fondo di solidarietà per le famiglie dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili)

1. Ai fini di cui all'articolo 2, è istituito nello stato di previsione del Ministero della salute il Fondo di solidarietà per le famiglie dei minori affetti da patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili, di seguito denominato « Fondo », al quale è assegnata la somma di 50 milioni di euro a decorrere dall'anno 2019.

2. Ai fini della presente legge, per minori affetti da patologie si intendono i soggetti di età compresa tra zero e diciotto anni ai quali sono state diagnosticate patologie ematologiche pediatriche e neoplasie infantili, certificate dall'azienda sanitaria locale territorialmente competente, che richiedono il ricovero ovvero l'assistenza nei centri di eccellenza definiti ai sensi dell'articolo 3, comma 1.

Art. 5.

(Benefici e soggetti legittimati al loro riconoscimento)

1. I benefici di cui al presente articolo sono riconosciuti a entrambi gli esercenti la potestà genitoriale sui minori affetti dalle patologie di cui all'articolo 3, comma 2.

2. A valere sulle disponibilità del Fondo è concesso, in favore dei soggetti di cui al comma 1, un contributo mensile, finalizzato a coprire parzialmente le spese sostenute, per tutto il periodo di ospedalizzazione e per i successivi controlli clinico-strumentali, per un importo pari a 1.000 euro. Il contributo di cui al presente comma è riconosciuto a condizione che la distanza tra il luogo di residenza della famiglia e la struttura ospedaliera sede delle cure sia superiore a trecento chilometri e che il reddito familiare lordo non sia superiore a 70.000 euro annui.

3. Ai soggetti di cui al comma 1 è riconosciuto, altresì, il diritto alla salvaguardia del posto di lavoro e al godimento di tutte le aspettative previste dalla legislazione vigente.

4. Il Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, disciplina, con apposito regolamento da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, le modalità e i criteri per l'attuazione delle disposizioni del comma 2.

Art. 6.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 50 milioni

di euro annui a decorrere dall'anno 2019, si provvede mediante utilizzo delle maggiori entrate derivanti dall'attuazione delle disposizioni del comma 2.

2. Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze sono aumentate le aliquote di cui all'allegato I del testo unico delle disposizioni legislative concernenti le imposte sulla produzione e sui consumi e relative sanzioni penali e amministrative, di cui al decreto legislativo 26 ottobre 1995, n. 504, relative alla birra, ai prodotti alcolici intermedi e all'alcole etilico, al fine di assicurare un maggior gettito complessivo pari a 50 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2019.



18PDL0022800