



DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa dei senatori BIANCHI, BIONDELLI, CURSI, DE LILLO, BASSOLI, RIZZI, DEL VECCHIO, ANTEZZA, ADRAGNA, BAIO, CARUSO, CHITI, CIARRAPICO, FOSSON, DI GIROLAMO, FLUTTERO, Mariapia GARAVAGLIA, PAPANIA, STRADIOTTO, MAZZUCONI e MONGIELLO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 9 OTTOBRE 2009

Misure a sostegno delle famiglie dei bambini affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche

ONOREVOLI SENATORI. – Ogni anno in Italia 1.600 bambini si ammalano di tumori dell'età pediatrica ed oltre 400 di loro non sopravvivono alla malattia (dati dell'Associazione italiana ematologia oncologica pediatrica-AIEOP 2008).

Il periodo di cura, caratterizzato da un'intensa ospedalizzazione del bambino, dura mediamente dodici mesi. Ad esso segue un periodo osservazionale della durata convenzionale di cinque anni, caratterizzato da ricoveri in regime di ospedalizzazione giornaliera. In entrambi i periodi e per ogni patologia onco-ematologica pediatrica, il bambino deve essere costantemente assistito dai genitori ed il luogo di cura spesso non coincide con il luogo di residenza.

L'assenza dal lavoro dei genitori per periodi lunghi è inevitabile, ma generalmente mal tollerata nel settore lavorativo privato e non sufficientemente garantita nel pubblico, con conseguenze negative sul rapporto di lavoro che arrivano sino ad uno stato di quiescenza senza corrispettivo ed al licenziamento.

La normativa vigente in termini di sostegno ai genitori lavoratori e non (legge 5 febbraio 1992, n. 104, legge 8 marzo 2000, n. 53, testo unico di cui al decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, decreto legislativo 25 febbraio 2000, n. 61, decreto-legge 10 gennaio 2006, n. 4, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 marzo 2006, n. 80) è, infatti, inadeguata in quanto pensata per i lavoratori essi stessi affetti da patologie invalidanti ed accessibile solo previo riconoscimento dello stato di invalidità del minore ad opera di commissioni territoriali.

L'allarme è stato lanciato dalle associazioni di genitori di bambini affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche e raccolto

dall'Associazione Peter Pan Onlus di Roma nei lavori della Giornata mondiale per la lotta contro il cancro dell'11 febbraio 2009 che ha evidenziato, in particolare: la generale insufficienza e inadeguatezza della normativa; la complessità delle procedure di accesso ai benefici; la difformità, sia nel merito che nella tempistica, delle valutazioni delle commissioni insediate presso le diverse ASL di appartenenza.

Ne è emersa una sostanziale violazione del diritto alla cura del bambino per difetto di tutela assoluta del lavoro dei suoi genitori, e la illegittimità della preventiva valutazione delle commissioni, sotto il profilo della violazione della dignità del bambino e delle difformità territoriali.

Occorre, pertanto, garantire uniformemente sul territorio nazionale l'effettività della tutela del diritto alle cure ed all'assistenza del minore per tutta la loro durata, nel rispetto della dignità dello stesso e della patologia, attraverso una normativa che contempra espressamente la patologia oncologica pediatrica quale fonte di «privilegi» previdenziali ed assistenziali in favore dei genitori dei bambini malati, in una sorta di automatismo applicativo e sulla base, esclusivamente, delle certificazioni della struttura diagnosticante qualificata.

Ciò in ossequio ai principi costituzionali di diritto alla salute, tutela del lavoro, tutela della famiglia, diritto allo studio, diritto al mantenimento, all'educazione e alla cura non solo del bambino malato, ma di tutti gli altri componenti la famiglia.

Il presente disegno di legge dispone in materia di diritti di assistenza, integrazione sociale, sostegno economico e tutela del lavoro, per i genitori di bambini e ragazzi in

età pediatrica affetti da patologia onco-ematologica.

Si fonda sul concetto che l'esperienza della patologia onco-ematologica è sempre sconvolgente e fortemente destabilizzante per il bambino e per la famiglia di lui.

Ha come presupposto la consapevolezza sostanziale che la cura dei bambini oncologici passa attraverso la cosiddetta «alleanza terapeutica» che si deve formare tra medici e genitori per il miglior esito possibile dei trattamenti sanitari.

Ha l'obiettivo specifico di garantire che l'assistenza a tempo pieno ai bambini affetti da detta patologia avvenga senza che alla drammaticità dell'esperienza legata alla malattia e alla cura di essa si associno altri drammi di natura economica, familiare, scolastica e sociale.

Considera che il fabbisogno economico del nucleo familiare colpito aumenta spesso in ragione delle distanze dal luogo di cura e dagli spostamenti nei centri specializzati anche nell'ambito delle diverse fasi di applicazione di un medesimo protocollo terapeutico, e sempre, comunque, per le maggiori esigenze del bambino e per la garanzia di continuità di assistenza al resto della famiglia.

Ha come ulteriore presupposto il riconoscimento della peculiarità dei tumori pediatrici di per sé degni di assurgere a patologia tutelata sia direttamente che indirettamente attraverso una normativa assistenziale e previdenziale di sostegno all'attività di collaborazione alle cure dei genitori, oltre che di tu-

tela della famiglia e dell'attività ad essa costituzionalmente demandata di formazione, educazione, protezione, sostegno dei ragazzi (malati e non - fratelli -), anche laddove non si traduca in menomazioni o situazioni invalidanti, eventualmente riconducibili ad altre condizioni (ad esempio *handicap*) e pertanto suscettibili di altre tipologie di tutela (*id est*: cumulabilità con altra normativa assistenziale).

Si compone di sei articoli.

L'articolo 1 definisce i termini tecnici cui si fa riferimento nei successivi articoli e che sono presupposto sostanziale di applicabilità della legge.

L'articolo 2 individua le tipologie di tutela ed i soggetti beneficiari

L'articolo 3 prevede l'istituzione di un Fondo di solidarietà per le famiglie dei minorenni affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche, ne disciplina la costituzione e le attribuzioni e rinvia al regolamento attuativo da adottare ai sensi dell'articolo 17 comma 1, della legge 23 agosto 1988, n.400, l'organizzazione dell'attività e le modalità di gestione.

L'articolo 4 impone obblighi di comunicazione e di aggiornamento a carico della struttura curante.

L'articolo 5 disciplina la procedura di accesso ai benefici.

L'articolo 6 provvede alla copertura finanziaria del provvedimento a decorrere dal 2009.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

(Definizioni)

1. Ai fini della presente legge, si intende per:

a) patologia onco-ematologica pediatrica: le neoplasie onco-ematologiche riscontrate nel periodo di vita compreso tra zero e diciotto anni, ivi compresi tumori solidi, leucemie, linfomi e le ulteriori patologie indicate nelle diagnosi relative a tale fascia d'età, certificate dalla azienda sanitaria locale territorialmente competente, con attestazione redatta in conformità alle disposizioni di cui al titolo V della parte II del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e successive modificazioni, e corredata dalla documentazione relativa alla diagnosi e al protocollo terapeutico di elezione, con specifica indicazione della durata prevista della cura;

b) diagnosi: la fase di indagine clinico-strumentale concludentesi con l'indicazione della patologia onco-ematologica pediatrica da cui è affetto il paziente e del protocollo terapeutico assegnato;

c) protocollo terapeutico: schema di comportamento predefinito e concordato finalizzato alla cura della patologia diagnosticata, salve le variazioni, interruzioni o sospensioni correlate al decorso della cura e della malattia in fase di svolgimento della terapia assegnata;

d) cura: il periodo di tempo convenzionalmente della durata di dodici mesi, dedicato alla fase di trattamenti medici conseguenti alla diagnosi e comprensivi di terapie farmacologiche cicliche in regime di rico-

vero, chirurgia, radioterapia, o di controlli da effettuarsi con modalità di ricovero giornaliero infra-ciclici, come da linea guida adottata per il caso specifico, sino alla collocazione del paziente in regime di controllo distanza;

e) controllo a distanza: periodo di esclusiva osservazione clinico-strumentale successivo alla conclusione del protocollo terapeutico, non inferiore a cinque anni.

Art. 2

(Tipologia di benefici e soggetti legittimati al loro riconoscimento)

1. I benefici di cui alla presente legge sono riconosciuti, conformemente alla rispettiva categoria lavorativa di appartenenza, ad entrambi gli esercenti la potestà genitoriale su minorenni affetti da talune delle patologie di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a), che siano lavoratori dipendenti, autonomi, liberi professionisti ovvero disoccupati iscritti nelle liste di collocamento.

2. I benefici di cui al comma 1 sono riconosciuti nel modo seguente:

a) ai lavoratori dipendenti sono riconosciuti il diritto alla salvaguardia del posto di lavoro e della retribuzione integrale per tutto il periodo della cura salvo riduzione o estensione in relazione al decorso delle cure; permessi obbligatori e retribuiti in misura corrispondente alla retribuzione totale, in pendenza del periodo di controllo distanza.

b) ai lavoratori autonomi è riconosciuto il diritto alla corresponsione diretta, per tutto il periodo della cura, salvo riduzione o estensione in relazione al decorso delle cure, di somme imponibili pari al reddito mensile corrispondente all'80 per cento di un dodicesimo del reddito percepito e denunciato ai fini fiscali nell'anno precedente a quello della diagnosi. In ogni caso la misura della corresponsione mensile non può essere infe-

riore all'80 per cento del salario minimo giornaliero di cui all'articolo 1 del decreto-legge 29 luglio 1981, n. 402, convertito, con modificazioni dalla legge 26 settembre 1981, n. 537, nella misura risultante, per la qualifica di impiegato, dalla tabella e dai successivi decreti ministeriali di cui al secondo comma del medesimo articolo 1, e non superiore a 3.000 euro. A tali lavoratori è corrisposto altresì un assegno giornaliero commisurato alla retribuzione di riferimento individuata per il beneficio di cui al periodo precedente, per ciascun giorno del controllo a distanza;

c) ai lavoratori disoccupati iscritti nelle liste di collocamento sono riconosciuti un assegno assistenziale in misura pari al doppio della pensione sociale in pendenza del periodo di cura, nonché un assegno giornaliero di valore pari al doppio della pensione sociale giornaliera, per il beneficio pieno, per tutto il periodo del controllo a distanza.

3. Per tutto il periodo delle cure, i benefici economici derivanti dalla presente legge sono riconosciuti al 100 per cento a ciascun genitore anche in concorso tra lavoro dipendente, autonomo o disoccupazione.

4. Senza pregiudizio di altri benefici riconosciuti dalla legge in ragione di altre patologie o cause di invalidità, ai minorenni affetti dalle patologie di cui all'articolo 1, comma 1, lettera a), è riconosciuto il diritto alla gratuità integrale delle spese per l'acquisto di medicine, per i trasporti comunque connessi alla cura della patologia e dei sussidi didattici.

Art. 3

(Istituzione del Fondo di solidarietà per le famiglie dei minorenni affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche)

1. È istituito, presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, un Fondo di solidarietà per le famiglie dei

bambini affetti da patologie onco-ematologiche pediatriche, di seguito denominato: «Fondo», alimentato da un contributo fisso dello Stato dell'entità di 8 milioni di euro; da un contributo fisso a carico delle casse di previdenza ed assistenza private dell'entità di 2 milioni di euro; da donazioni e lasciti da chiunque effettuati, da intendersi deducibili ai sensi del testo unico delle imposte sui redditi di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917.

2. Il Fondo è gestito da un Comitato secondo le modalità definite dal decreto di cui al comma 4, designato dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. Il Comitato è composto da un medico specialista in pediatria con funzioni di presidente, da un avvocato iscritto all'albo con comprovata esperienza in materie socio-assistenziali e rappresentante delle associazioni genitoriali, da un dirigente medico specialista in onco-ematologia in ruolo presso una struttura sanitaria pubblica e da un dipendente delle ASL esperto di gestione amministrativa con funzioni di segretario. I membri del Comitato sono nominati con decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali.

3. Gli oneri relativi alla istituzione ed alla gestione del Fondo sono integralmente a carico del Fondo stesso.

4. Con decreto del Presidente della Repubblica, da emanarsi entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge ai sensi dell'articolo 17 comma 1, della legge 23 agosto 1988, n. 400, e successive modificazioni, sono disciplinate l'organizzazione dell'attività e le modalità di gestione del Fondo, nel rispetto dei principi di cui alla presente legge; il contenuto e le modalità per la predisposizione dei moduli per l'istanza di accesso ai benefici di cui all'articolo 2; la disciplina dell'erogazione dei suddetti benefici; i sistemi di surrogazione dei soggetti tenuti ad anticipare agli aventi diritto i benefici di cui all'articolo 2.

Art. 4.

*(Obblighi di comunicazione
e aggiornamento)*

1. L'istituto curante è obbligato a comunicazioni periodiche al Fondo effettuate nel rispetto delle disposizioni di cui al titolo V della parte II del codice in materia di protezione dei dati personali di cui al decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, e successive modificazioni, volte ad aggiornare la posizione dei soggetti beneficiari, in relazione ad ogni variabile collegata al decorso della malattia e al protocollo terapeutico di elezione.

Art. 5.

(Procedura)

1. La domanda di accesso ai benefici di cui alla presente legge deve essere compilata sul modulo prestampato predisposto dal Fondo ai sensi dell'articolo 3, comma 4, comunque contenente in forma di autocertificazione ai sensi della legge, 7 agosto 1990, n. 241:

a) i dati anagrafici e fiscali del bambino, dei genitori o eventualmente di chi eserciti sul bambino la potestà genitoriale;

b) la composizione del nucleo familiare;

c) la diagnosi di malattia onco-ematologica pediatrica con l'indicazione della data del relativo accertamento;

d) l'individuazione completa anche a fini fiscali della struttura diagnosticante e della struttura curante;

e) la posizione lavorativa dei genitori e l'indicazione di chi intenda usufruire dei benefici;

f) la tipologia di beneficio cui si intenda accedere;

g) la documentazione fiscale - modello unico per i liberi professionisti.

2. Il modulo di cui al comma 1 deve essere disponibile presso ogni ASL e consegnato alle famiglie contestualmente alla comunicazione della diagnosi dalla struttura certificante che si occuperà del successivo inoltro al Fondo.

3. Il Fondo, all'esito del mero accertamento della sussistenza delle certificazioni mediche e della posizione lavorativa del soggetto richiedente, disporrà i successivi adempimenti di carattere economico, lavorativo e fiscale, rilasciando una certificazione attestante la tipologia dei benefici accordati, valido ai fini del riconoscimento di ogni altro beneficio collegato alla patologia onco-ematologica.

4. La documentazione richiesta in allegato e indicata nel modulo sarà suscettibile di integrazione su richiesta senza che ciò determini una sospensione del processo amministrativo di accertamento finalizzato alla tempestiva concessione della tutela, che si avvierà per il solo effetto della compilazione del modello e della allegazione delle certificazioni mediche, per il tramite della struttura sanitaria certificante.

5. La comunicazione al datore di lavoro della presentazione della domanda, mediante consegna o invio allo stesso a cura del Fondo, di copia del solo modulo comporterà con effetto immediato e sino al rilascio della certificazione di cui sopra, giustificato motivo di assenza dal lavoro.

Art. 6.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge, valutati in 500 milioni per l'anno 2009, in 750 milioni per l'anno 2010 e in 1500 milioni a decorrere dall'anno 2011, si provvede mediante corrispondente riduzione lineare delle dotazioni di parte corrente indicate nella Tabella C della legge 22 dicembre 2008, n. 203, per ciascun degli

anni 2009, 2010 e 2011, ad eccezione delle seguenti dotazioni di parte corrente:

a) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, relative alle missioni «Ricerca e innovazione», «Diritti sociali, politiche sociali e famiglia», «Politiche previdenziali»;

b) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, relative alla missione «Soccorso civile»;

c) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, relative alla missione «Tutela della salute», «Politiche per il lavoro»;

d) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca relative alla missione «Fondi da ripartire»;

e) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero dello sviluppo economico, relative alla missione «Commercio internazionale ed internazionalizzazione del sistema produttivo»;

f) nell'ambito dello stato di previsione del Ministero per i beni e le attività culturali, relative alla missione «Tutela e valorizzazione dei beni e attività culturali e paesaggistici»;

2. Per gli anni successivi al 2011, si provvede con appositi stanziamenti in sede di approvazione della legge finanziaria, nel rispetto di quanto previsto all'articolo 11, comma 3, lettera *d)*, della legge 5 agosto 1978, n. 468, e successive modificazioni.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

