

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1484

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

VARGIU, QUINTARELLI, OLIARO, CIMMINO, PIEPOLI, MATARRESE, VECCHIO, CAUSIN, LIBRANDI, VEZZALI, CAPUA

Disposizioni concernenti la prevenzione, la diagnosi precoce, l'assistenza e la cura delle malattie croniche dei minori in età scolare

Presentata il 5 agosto 2013

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge nasce dalla constatazione che in Italia manca una normativa che consideri attentamente il fenomeno delle patologie croniche che interessano i bambini e gli adolescenti. È facile rilevare che i bambini e gli adolescenti affetti da patologie croniche non vivono l'esperienza scolastica, sportiva, relazionale e sociale al pari dei propri coetanei sani. Le abitudini di vita di questi soggetti sono seriamente condizionate dalle loro malattie e, ancor più spesso, risulta condizionata la vita dei loro familiari.

La famiglia, infatti, si trova talora isolata, priva di adeguata informazione specifica, sovente costretta ad agire da sola per fare fronte alle esigenze terapeutiche

del minore, che non riceve da parte delle strutture pubbliche un'assistenza sanitaria che sia sempre adeguata alle necessità della sua malattia.

Nella consapevolezza che il fenomeno è complesso e articolato, la presente iniziativa legislativa prevede disposizioni per il pieno riconoscimento del diritto all'assistenza sanitaria in ambito scolastico, colmando una lacuna che pone il nostro Paese in una posizione di contrasto con i principi generali dell'ordinamento costituzionale e con i più importanti trattati internazionali in materia di diritti fondamentali dell'individuo e del fanciullo.

L'articolo 32, primo comma, della Costituzione, infatti, afferma che: «La Repubblica tutela la salute come fondamen-

tale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti ».

L'articolo 34, primo comma, della stessa Costituzione riconosce che: « La scuola è aperta a tutti ».

L'articolo 24 della Convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989, resa esecutiva dalla legge n. 176 del 1991, riconosce espressamente al minore il diritto alla salute e alla possibilità di beneficiare del servizio sanitario.

Partendo dal combinato disposto di queste norme possiamo dunque avviare una riflessione che ci mette di fronte all'oggettiva insufficienza della scuola italiana nel dare una risposta alla domanda di salute e di « civiltà » che è collegata alla gestione delle patologie croniche di cui sono affetti gli studenti.

La nostra scuola può definirsi veramente « aperta » non perché, come oggi, l'accesso ad essa è libero, ma perché (e « se ») è davvero libera la sua frequenza: deve cioè essere pienamente garantito, a ogni studente, il complesso delle attività che normalmente si svolgono nel contesto della quotidianità scolastica.

Lungi dall'essere paragonabile a un luogo di cura o di assistenza sanitaria, la scuola deve però essere supportata dalle strutture del Servizio sanitario nazionale e dei servizi sanitari regionali affinché sia garantito a tutti gli studenti l'accesso alle prestazioni sanitarie indispensabili in grado per garantire loro una « normale » permanenza nell'ambito scolastico.

Tale « normalità » non può ovviamente prescindere dalla corretta comprensione del fenomeno della malattia cronica anche da parte degli operatori scolastici e di tutti gli altri studenti.

Oltre a quanto rilevato si aggiungono le seguenti ulteriori considerazioni:

a) l'articolo 117, terzo comma, della Costituzione include fra le materie di legislazione concorrente quelle relative alla tutela della salute e dell'istruzione;

b) l'articolo 1 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, afferma che « l'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato, alle regioni e agli enti locali territoriali, garantendo la partecipazione dei cittadini »;

c) altrettanto chiaramente l'articolo 1 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, afferma che il diritto fondamentale dell'individuo alla tutela della salute viene garantito dal Servizio sanitario nazionale, quale complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei servizi sanitari regionali;

d) sempre l'articolo 1 della legge n. 833 del 1978 afferma, nell'ottica del principio di sussidiarietà che: « Nel servizio sanitario nazionale è assicurato il collegamento e il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività » e che « Le associazioni di volontariato possono concorrere ai fini istituzionali del servizio sanitario nazionale nei modi e nelle forme stabiliti dalla presente legge »;

e) tra le finalità del servizio sanitario nazionale vi sono quelle indicate dall'articolo 2, secondo comma, della legge n. 833 del 1978, per il quale il servizio sanitario nazionale persegue « la promozione della salute nell'età evolutiva, garantendo l'attuazione dei servizi medico-scolastici negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, a partire dalla scuola materna, e favorendo con ogni mezzo l'integrazione dei soggetti handicappati », anche mediante « la formazione di una moderna coscienza sanitaria sulla base di un'adeguata educazione sanitaria del cittadino e delle comunità » [articolo 2, primo comma, numero 1)];

f) il servizio sanitario nazionale ha intrapreso con decisione la strada di affidare ai percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali, anche attraverso raccomandazioni del Ministro dell'istruzione

dell'università e della ricerca e del Ministro della salute del 25 novembre 2005. Inoltre, l'articolo 22 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 23 aprile 2008 prevede che nell'ambito delle cure domiciliari « 1. (...) il servizio sanitario nazionale garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio costituiti dall'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. 2. Le cure domiciliari, come risposta ai bisogni delle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, secondo quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 14 febbraio 2001 recante "Atto di indirizzo e coordinamento sull'integrazione sociosanitaria". Il bisogno clinico, funzionale e sociale è accertato attraverso idonei strumenti di valutazione multidimensionale che consentano la presa in carico della persona e la definizione del "Progetto di assistenza individuale" (PAI) sociosanitario integrato, fatto salvo quanto previsto dal comma 3, lettera a) »;

g) a livello regionale, le aziende sanitarie locali realizzano spesso le loro azioni in stretto rapporto con i comuni, le realtà del volontariato e le cooperative sociali per creare, nel quadro di una programmazione locale condivisa, una rete di servizi di assistenza alla persona che spaziano dall'assistenza sociale agli interventi sanitari e socio-sanitari. Per questo motivo esistono già nel territorio nazionale reti di servizi dotate delle risorse umane e materiali necessarie per fare fronte anche all'esigenza in questa sede prospettata.

Alla luce di quanto rilevato, la presente proposta di legge intende costituire la cornice per una normativa regionale capace di assicurare il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

1) assicurare nell'ambiente scolastico l'assistenza socio-sanitaria necessaria

ai soggetti affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue o periodiche da attuare tempestivamente e in attesa dell'intervento medico o paramedico (a titolo esemplificativo, l'ipoglicemia nel diabetico, lo *shock* anafilattico nelle allergie da alimenti e da farmaci, l'insufficienza respiratoria acuta nella crisi asmatica, eccetera) non fronteggiabili dal paziente stesso nella scuola, ma gestibili con adeguata organizzazione e formazione;

2) promuovere l'informazione e la sensibilizzazione del personale scolastico, docente e non docente, e degli studenti nelle patologie croniche.

Tali obiettivi devono essere perseguiti:

1) dando la possibilità ai bambini e agli adolescenti, nonché ai loro familiari, di richiedere, nelle forme e nei termini previsti dalla normativa regionale, l'intervento dell'azienda sanitaria locale competente o del sistema locale di assistenza alle persone eventualmente presente nel territorio, per ottenere il supporto socio-sanitario necessario a fare fronte alla patologia cronica dello studente;

2) garantendo a tutti i bambini e adolescenti che risultano affetti da patologie croniche il diritto a usufruire dell'assistenza socio-sanitaria di cui necessitano nell'ambiente scolastico durante l'orario di lezione, godendo di un servizio assimilabile all'assistenza domiciliare;

3) adibendo adeguati locali scolastici agli usi stabiliti dal personale sanitario per assicurare le prescrizioni nel rispetto della dignità e del senso del pudore dei minori;

4) inserendo nel calendario delle attività scolastiche le attività informative necessarie, adeguate alle diverse età dei destinatari, al fine di assicurare nella scuola l'adeguata conoscenza delle patologie croniche.

La proposta di legge si compone di sette articoli.

L'articolo 1 stabilisce i principi generali.

L'articolo 2 definisce l'ambito di applicazione, rimandando alla normativa vigente relativamente alle definizioni di malattia cronica, fanciulli in età scolare e percorso assistenziale scolastico e scolastico individuale.

L'articolo 3 determina le finalità.

L'articolo 4 stabilisce il percorso assistenziale scolastico.

L'articolo 5 specifica le prestazioni sanitarie spettanti alle regioni e alle province autonome di Trento e di Bolzano.

L'articolo 6 definisce i compiti delle istituzioni scolastiche.

L'articolo 7 riconosce la necessità di adeguate campagne di educazione e di informazione finalizzate al raggiungimento di una più adeguata collaborazione tra istituti scolastici, strutture sanitarie e servizi socio-sanitari territoriali.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

(Principi generali).

1. La Repubblica, tenuto conto che la salute e l'istruzione sono diritti fondamentali dell'individuo e in particolare, nell'età minore, ne rende effettivo l'esercizio mediante la rimozione degli ostacoli di ordine sociale che impediscono il pieno sviluppo della personalità del minore all'interno della scuola.

ART. 2.

(Ambito di applicazione).

1. Ai fini della presente legge si intendono:

a) per « malattie croniche »: le patologie previste dall'allegato 1 annesso al regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 28 maggio 1999, n. 329, e successive modificazioni, che necessitano di cure continue o periodiche;

b) per i « minori in età scolare » le persone di età inferiore a diciotto anni che frequentano istituti di istruzione pubblica o privata di ogni ordine e grado;

c) per « percorso assistenziale scolastico » il percorso assistenziale integrato ai sensi dell'articolo 21 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 23 aprile 2008 avente ad oggetto l'insieme degli interventi sanitari sistematici e continuativi in ambiente scolastico necessari nell'ambito di ciascun distretto sanitario;

d) per « percorso assistenziale scolastico individuale » prestazioni erogabili in ambiente scolastico a favore del singolo minore che ne fa richiesta.

ART. 3.

(Finalità).

1. Il Servizio sanitario nazionale assicura la cura delle malattie croniche dei minori in età scolare, con particolare riferimento a quelle considerate di particolare rilevanza sociale, quale la patologia diabetica.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano nell'ambito dei rispettivi piani dei servizi sanitari, definiscono interventi finalizzati a:

a) prevenire e diagnosticare precocemente le malattie croniche dei minori in età scolare;

b) migliorare le modalità di cura e di prevenzione delle complicanze nell'ambiente scolastico dei minori affetti da malattie croniche;

c) agevolare l'inserimento ambientale e il pieno equilibrio esistenziale dei minori affetti da patologie croniche nell'ambiente scolastico senza oneri per le famiglie;

d) migliorare l'educazione e la coscienza sociale per la profilassi delle patologie croniche, con particolare riferimento a quelle dei minori in età scolare;

e) promuovere l'educazione sanitaria dei minori affetti da patologie croniche e di tutto il personale scolastico;

f) formare e aggiornare il personale sanitario addetto ai servizi di cui alla presente legge;

g) istituire registri nazionali, regionali e delle province autonome delle malattie croniche dei minori in età scolare, al fine di garantire una conoscenza adeguata del fenomeno ed agevolare interventi specifici.

ART. 4.

(Percorso assistenziale scolastico).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dell'assistenza distrettuale, garantiscono ai minori in età scolare affetti da malattie croniche l'assistenza sanitaria sistematica e continuativa negli istituti di istruzione pubblica e privata di ogni ordine e grado, senza oneri per le famiglie, mediante l'elaborazione di un percorso assistenziale scolastico.

2. Ogni azienda sanitaria locale, ricevute le comunicazioni di cui all'articolo 6 predispone i percorsi assistenziali scolastici individuali, assicurando le prestazioni di cui all'articolo 5.

ART. 5.

(Prestazioni sanitarie).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nell'ambito dei rispettivi piani dei servizi sanitari, tramite il percorso assistenziale scolastico e ai fini della presente legge, promuovono l'integrazione dei processi di cura e la continuità assistenziale tra i diversi centri di offerta e garantiscono l'integrazione temporale e clinica tra le diverse fasi degli interventi. In particolare, sono garantiti attività e servizi di medicina di assistenza nell'ambiente scolastico per le diverse tipologie di bisogno, costituiti da un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e di aiuto infermieristico. È altresì prevista l'attivazione di unità di emergenza idonee a intervenire in caso di complicanze.

2. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono interventi formativi specifici volti ad assicurare la necessaria professionalità del personale sanitario destinato a operare nelle scuole ai fini di cui alla presente legge.

ART. 6.

(Compiti delle istituzioni scolastiche).

1. Le autorità scolastiche raccolgono le informazioni relative alla presenza negli istituti di minori affetti da patologie croniche che necessitano di cure continue o periodiche, nonché alle relative richieste di assistenza sanitaria da parte degli stessi minori e delle loro famiglie, trasmettendole tempestivamente all'azienda sanitaria locale competente che predispone i percorsi assistenziali scolastici.

2. Gli istituti scolastici riservano uno o più locali attrezzati alla funzione sanitaria, secondo le indicazioni dei responsabili del servizio stesso, al fine di consentire l'erogazione delle prestazioni di cui all'articolo 5. Essi garantiscono, altresì, agli operatori del servizio sanitario nazionale l'accesso e la piena agibilità della struttura scolastica.

3. Il personale sanitario adibito ai percorsi assistenziali scolastici permane all'interno degli istituti per il tempo strettamente necessario alla prestazione medica e alle eventuali attività formative a essa correlate.

ART. 7.

(Campagne di educazione e di informazione).

1. Nell'ambito della loro programmazione sanitaria le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano promuovono, all'interno degli istituti scolastici, campagne di educazione e di informazione rivolte agli studenti e al personale scolastico finalizzate al raggiungimento di una più adeguata gestione delle malattie croniche mediante la collaborazione con le strutture sanitarie, con i servizi socio-sanitari territoriali e con le organizzazioni di volontariato.

