

# SENATO DELLA REPUBBLICA

— XI LEGISLATURA —

N. 505

## DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori **SIGNORELLI** e **MININNI-JANNUZZI**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 23 LUGLIO 1992

---

Provvidenze in favore degli affetti da mucoviscidiosi

---

**INDICE**

Relazione .....	<i>Pag.</i>	3
Disegno di legge .....	»	7

ONOREVOLI SENATORI. - È facilmente dimostrabile che la legge quadro sull'handicap di recente promulgazione è ancora da ritenersi insoddisfacente.

La carenza è più netta se riferita ai soggetti affetti da mucoviscidosi o fibrosi cistica.

Questa malattia, infatti, risulta spesso, se non sempre, ignorata dal legislatore ed emarginata dal tessuto sanitario ed assistenziale esistente.

Ciò dipende anche dalla scarsa conoscenza del carattere «socio-sanitario» della stessa e della gravità della sua evoluzione.

È necessario, quindi, illustrare brevemente gli elementi che giustificano questo disegno di legge.

La mucoviscidosi o fibrosi cistica è una malattia ereditaria trasmessa da due genitori eterozigoti o portatori sani (stimati in Italia circa 2.500.000), in maniera autosomica recessiva, al 25 per cento dei loro figli (indipendentemente dal sesso di ciascuno di questi).

Oggi, in Italia, un bambino su 2650 circa ne nasce affetto, mentre la sua individuazione risulta sempre estremamente difficoltosa sia a causa della impossibilità di effettuare delle diagnosi differenziali e precoci sia per le croniche carenze terapeutiche ed assistenziali delle strutture pubbliche.

Di conseguenza, dovrebbero essere interessati circa 21.000 individui, anche se alcune fonti ne censiscono solo 8-9.000.

I dati, già allarmanti di per sé, potrebbero essere destinati a lievitare se non si avvia un adeguato programma di prevenzione abbattendo le difficoltà che sorgono per:

l'attuale pressochè totale impossibilità di individuare adulti portatori sani;

la mancanza di *screening* adeguati a livello di popolazione;

la mancanza di strutture laboratoristiche attrezzate e competenti.

Oltre a ciò, la malattia è difficilmente diagnosticabile sino a quando si manifestano in modo chiaro i sintomi preminenti (è da sottolineare la individuazione di circa 130 mutazioni genetiche).

La patologia della mucoviscidosi è particolarmente complicata ed insidiosa.

Le alterazioni comprendono l'ostruzione, la dilatazione, l'infiammazione e la distruzione dei tessuti, nonché la loro atrofia ed atresia.

Il quadro anatomopatologico dell'apparato respiratorio varia in rapporto alla durata e alla gravità dell'ostruzione bronchiale e delle infezioni.

La prima alterazione è costituita dall'ostruzione dei bronchioli da parte di muco denso, con modesta distensione degli alveoli a valle.

Nelle fasi avanzate della pneumopatia ostruttiva, si osserva distruzione della parete bronchiale con il progressivo instaurarsi di un quadro di ipertensione polmonare.

Nelle fasi terminali della malattia, si osserva ipertrofia del ventricolo destro cui si può associare, ma raramente, fibrosi e necrosi miocardica. Anche la mucosa delle vie respiratorie è diffusamente ipertrofica ed edematosa.

Il quadro clinico può essere ancora così sintetizzato:

1) apparato respiratorio: il suo interessamento costituisce il fattore più precoce e più grave della malattia poiché in più del 50 per cento dei casi essa esordisce con disturbi respiratori e provoca il decesso per insufficienza respiratoria.

Questo apparato viene interessato da polmoniti ricorrenti, atelettasie, accessi polmonari, cisti, pneumotorace ipertensivo, emottisi, cuore polmonare, insufficienza respiratoria acuta, polipi nasali, eccetera;

## XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

2) apparato digerente: la sintomatologia e le manifestazioni cliniche sono correlate alle lesioni ostruttive che riguardano il pancreas, il tubo gastroenterico ed il fegato. A causa della scarsa immissione nel lume intestinale di enzimi digestivi proteolitici, lipolitici e amilolitici, ne conseguono:

- maldigestione con aumento di appetito;
- perdita di proteine e di grassi alimentari;
- scariche frequenti e voluminose;
- carenze di lipasi;
- malassorbimento di vitamine a causa di uso prolungato di antibiotici, perdita di funzioni endocrine;
- diabete chimico;
- nonchè altre turbe a carico del tubo gastroenterico, del fegato e dell'apparato genito-urinario;

3) stato generale: quando le condizioni generali scadono gravemente, vi è l'arresto dell'accrescimento ponderostaturale, fino a gradi vari di malnutrizione con dispnea, polipnea, cianosi, tachicardia, eccetera.

Nell'adulto, la malattia si caratterizza, in particolare, con la presenza della *Pseudomonas aeruginosa* e la maggiore incidenza di emottisi e pneumotorace.

Come accennato, la malattia è curabile ma non guaribile.

La terapia, comunque, non è in grado di annullare l'effetto della patologia sull'organismo, che risulta progressivamente coinvolto e debilitato.

Sembra, infatti, che con terapia piena solo il 50 per cento dei malati sopravviva all'età di 19 anni e che il 22 per cento superi i 30 anni.

Da ciò si evince chiaramente che è peculiare della mucoviscidosi aggredire e pervadere l'intero organismo, influenzando patologicamente la sfera fisica, psichica, lavorativa e sociale del malato.

Va segnalato che l'individuo affetto dalla mucoviscidosi attraversa delle fasi di minore incidenza del male durante le quali non presenta evidenti sintomi patologici.

Entro certi limiti, in queste fasi, il soggetto può svolgere normali attività lavorative, e financo sportive.

Senonchè, questo apparente vantaggio, rispetto a quelli concessi da altre malattie, si tramuta in una più grave debilitazione.

Infatti, in qualsiasi momento della giornata, a prescindere dalle specifiche attività intraprese e senza causa apparente, può attivarsi una crisi del male che determina l'improvvisa perdita di autonomia del soggetto.

Ovviamente, queste crisi possono essere di diversa gravità, a seconda delle diverse condizioni che definiscono questi specifici individui.

Ciò comporta, a loro carico, un altissimo grado invalidante che «condiziona», solo per fare qualche esempio, le scelte motorie, nonchè la capacità lavorativa e quella di assicurarsi un sostentamento nel corso dell'esistenza specie nelle fasi ultime del male.

Discende, da quanto brevemente illustrato, l'esigenza di valutare la fibrosi cistica come una malattia sociale invalidante e grave, con caratteri peculiari ed esclusivi, e l'urgenza di intervenire conseguentemente a livello legislativo per conseguire due finalità:

1) garantire agli affetti da mucoviscidosi quella tutela sanitaria, assistenziale e sociale che già compete ad altri cittadini colpiti da causa invalidante, adeguando tale tutela ai caratteri specifici della malattia in questione;

2) avviare, al tempo stesso, un processo di prevenzione che si proponga l'obiettivo di debellare la malattia o di limitarne al massimo gli effetti.

Facendo riferimento ai benefici di natura assistenziale e patrimoniale già previsti dalla legislazione attuale e nel rispetto dei principi posti a base della legislazione stessa e ribaditi nella legge n. 104 del 1992 (ricerca dell'essenziale senza sprechi), si ritiene ugualmente doveroso ed improrogabile, non solo sotto il profilo umano, assicurare a questi malati il godimento dei diritti fondamentali appresso indicati:

## XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

definizione della infermità (articolo 1);

invalidità civile (articolo 2, comma 1);  
mobilità (articolo 2, commi 2 e 3);  
istruzione (articolo 2, comma 4);  
esenzione della leva (articolo 2, comma 5);  
lavoro (articolo 3);  
assistenza sanitaria (articolo 4);  
assistenza previdenziale (articolo 5);  
tutela (articolo 6);  
agevolazioni fiscali (articolo 7);  
obblighi delle regioni (articolo 8).

L'articolo 1 della proposta, attraverso il collegamento con la legge n. 18 del 1980, ribadisce che la fibrosi cistica è una malattia sociale altamente invalidante. In dettaglio:

nel comma 1 dell'articolo 2 si ribadisce l'inserimento di chi è affetto dalla malattia tra i mutilati ed invalidi civili così come delineati dalla legislazione vigente, mentre i commi 2 e 3 dell'articolo 2 affrontano il problema della mobilità e prevedono:

1) il rilascio del contrassegno speciale di cui all'articolo 6 del regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica n. 384 del 1978;

2) anche con effetto retroattivo per quanti ne abbiano fatta esplicita richiesta nelle maniere dovute, l'estensione del riconoscimento dell'autovettura quale ausilio protesico (così come previsto dal comma 3-bis dell'articolo 1 del decreto-legge n. 202 del 1989, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 263 del 1989, e dalla legge n. 97 del 1986, a prescindere dal conseguimento di patenti B e C speciali - non pertinenti per soggetti affetti da mucoviscidosi). Vengono inoltre riconosciuti come parte integrante dell'autovettura le protesi e gli ausili che si rendessero comunque necessari per sopperire alle specifiche esigenze del malato.

Il comma 4 dell'articolo 2 estende ai medesimi soggetti le provvidenze scolastiche di cui agli articoli 28, 29 e 30 della legge n. 118 del 1971.

Il comma 5 dell'articolo 2 esenta dal servizio militare gli affetti dalla malattia e dispone in merito alla concessione d'ufficio della riforma da parte delle commissioni competenti.

Nell'articolo 3 vengono, quindi, affrontati i problemi del lavoro e, in particolare, quelli relativi alla collocazione ed alla condizione lavorativa degli affetti da fibrosi cistica.

Qui viene affrontato, inoltre, il problema della riduzione della capacità lavorativa in maniera veramente innovativa.

Infatti, si ritiene estremamente equo definire lo stato di invalido attraverso una residua capacità lavorativa:

scissa da una menomazione patologica valutata secondo i criteri dettati dalla tabella indicativa delle percentuali di invalidità, prevista dall'articolo 2 della legge 11 febbraio 1980, n. 18, ed approvata con decreto del Ministro della sanità 25 luglio 1980;

collegata alla stessa menomazione patologica solo nel caso in cui determini un qualche specifico impedimento;

accertata, su esplicita richiesta degli interessati, dalle commissioni competenti.

Viene inoltre prevista l'iscrizione degli affetti dalla malattia negli elenchi utilizzabili per l'assunzione obbligatoria e l'inserimento automatico (ma sempre su richiesta avanzata dagli interessati) negli elenchi individuanti le capacità professionali e lavorative dei soggetti medesini.

Non è stato peraltro dimenticato di specificare la necessità di adeguare le mansioni alle attitudini degli interessati nonchè alla possibilità che la sede di lavoro venga trasferita nell'ambito familiare.

Per correggere una grave lacuna legislativa, viene anche precisato che l'età del malato deve rimanere comunque svincolata dalla concessione delle due ore di permesso giornaliero retribuito (vedasi comma 2 dell'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104), e si determina inoltre il carattere retributivo dei permessi giornalieri (sino alla concorrenza di tre

## XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

giorni al mese) di cui al comma 3 dello stesso articolo 33.

Ciò data l'assoluta necessità di concedere idonei spazi a quanti hanno l'onere dell'assistenza per praticare a questi malati le terapie prescritte senza soluzione di continuità ed anche nel rispetto dei diritti sanciti dall'articolo 5 della precitata legge n. 104 del 1992.

L'articolo 4 riconferma l'esenzione, per gli affetti da questa malattia, da qualsiasi tipo di obbligo di partecipazione alla spesa sanitaria, secondo quanto già previsto nell'articolo 4, numero 2), del decreto del Ministro della sanità 1° febbraio 1991.

Vengono meno, di conseguenza, le precisazioni di cui agli articoli 1, numero 26), e 3, numero 33), dello stesso decreto.

L'articolo 5, in estensione delle disposizioni delle leggi vigenti, stabilisce la corresponsione di:

- pensione di inabilità;
- assegno mensile;
- indennità ed assegno di accompagnamento;
- assegno di frequenza.

Per quanto attiene, infine, alla tutela degli stessi individui vengono delineate le seguenti situazioni.

L'articolo 6 definisce il ruolo assegnato alle associazioni «private» a carattere «nazionale» istituite per lo studio, la ricerca e la prevenzione della medesima malattia, in aderenza alle disposizioni della legge n. 118 del 1971. Per dette associazioni viene, inoltre, disposta l'iscrizione d'ufficio negli appositi registri istituiti dalle singole regioni perchè riconosciute capaci di garantire i diritti di cui all'articolo 5 della legge n. 104 del 1992.

L'articolo 7 si occupa, invece, delle detrazioni d'imposta per quanti hanno a carico i familiari affetti dal male in questione e prevede, al comma 2, che i malati si considerano a carico anche oltre il ventise-

iesimo anno di età. Determina, inoltre, la permanente totale deducibilità dal reddito imponibile di qualsiasi tipo di spesa sopportata a fronte di specifiche esigenze.

L'articolo 8 contempla una serie di possibili interventi delle regioni per lo studio, la cura e la prevenzione della fibrosi cistica per quanto attiene a:

- corsi di formazione professionale;
- regolazione dei flussi e dei fabbisogni qualitativi e quantitativi di manodopera;
- formazione di speciali graduatorie;
- ricerca genetica;
- assistenza sanitaria estesa, ove possibile, all'ambito familiare in attuazione delle disposizioni dell'articolo 7 della legge n. 104 del 1992;
- promozione della conoscenza della malattia nell'ambito delle università nonché degli istituti di ricerca e di istruzione superiore;
- ricerca e sviluppo di discipline fisico-sportive adeguate.

Con l'articolo 9 viene pianificata la necessaria copertura finanziaria per il triennio 1992-1994.

Per finire, con l'articolo 10 si prevedono detrazioni fiscali per le spese relative ai ricorsi concernenti l'applicazione della legge.

Onorevoli senatori, è auspicabile che il presente disegno di legge venga esaminato ed approvato sollecitamente perchè esso vuole costituire un contributo serio, completo e qualificato capace di testimoniare la fattiva sensibilità del Parlamento nei confronti di tante sconosciute sofferenze, sino ad oggi sopportate con orgoglioso silenzio.

Con questo disegno di legge si compirebbe, inoltre, un notevole passo avanti per fare della nostra Italia un Paese moderno ed attrezzato che vuole difendere il diritto alla salute dei più deboli pur in periodi di particolare contingenza ma nel rispetto di poche fugaci esistenze.

**DISEGNO DI LEGGE****Art. 1.**

*(Definizione dell'infermità)*

1. Dopo l'articolo 1 della legge 11 febbraio 1980, n. 18, è inserito il seguente:

«Art. 1-bis. - 1. Le minorazioni congenite determinate dalla fibrosi cistica comportano danni funzionali fisici permanenti e recidivanti.

2. La stessa mobilità deve considerarsi, per i soggetti affetti dalla malattia di cui al comma 1, fattore genetico di alto rischio a carico dell'apparato respiratorio, gastrointestinale e cardiocircolatorio».

**Art. 2.**

*(Invalidità civile, mobilità, istruzione, leva)*

1. Gli affetti da fibrosi cistica:

a) sono compresi tra i mutilati ed invalidi civili di cui all'articolo 2, secondo comma, della legge 30 marzo 1971, n. 118, e successive modificazioni;

b) acquisiscono le concessioni di cui al regolamento approvato con decreto del Presidente della Repubblica 27 aprile 1978, n. 384, e, di conseguenza, hanno diritto alla acquisizione del contrassegno di cui all'articolo 6 dello stesso regolamento.

2. Ai soggetti di cui al comma 1, specie se in regime di ossigenoterapia a lungo termine, dovranno essere assicurati i seguenti benefici:

a) gratuità del trasporto di bombole, presidi o di quanto altro necessario, senza limitazione alcuna di percorso, peso e volume;

b) gratuità di visite specialistiche ritenute necessarie dai gestori delle linee di trasporto;

## XI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

c) possibilità, anche su eventuale preavviso avanzato dagli interessati, di rifornimento di ossigeno a bordo dei vettori pubblici a lungo raggio o disponibilità di appositi concentratori omologati funzionanti a corrente continua o alternata;

d) disponibilità dei concentratori di cui alla lettera c) presso tutte:

- 1) le strutture alberghiere;
- 2) le stazioni di servizio dislocate sulla rete autostradale;
- 3) le stazioni ferroviarie;
- 4) gli scali aeroportuali;

e) rimborso da parte delle unità sanitarie locali competenti delle spese comunque sostenute all'estero per godere dei diritti di cui alle lettere a), b), c) e d), a prescindere da qualsiasi possibile correlazione con l'ammontare del reddito.

3. I soggetti di cui al comma 1 godono altresì dei benefici di cui all'articolo 1, comma 3-bis, del decreto-legge 29 maggio 1989, n. 202, convertito, con modificazioni, dalla legge 28 luglio 1989, n. 263, e di cui alla legge 9 aprile 1986, n. 97, a prescindere dal conseguimento di patenti B e C speciali e da qualsiasi tipo di adattamento preliminare. Si considerano valide, a questo proposito, anche le domande presentate prima della data di entrata in vigore della presente legge. Per i medesimi soggetti, costituiscono parte integrante dell'autovettura le protesi ed altri ausili, quali i concentratori di ossigeno portatili completi di accessori, che si rendessero comunque necessari per sopperire a particolari esigenze del malato.

4. Gli affetti da fibrosi cistica fruiscono, dietro richiesta, delle provvidenze scolastiche di cui agli articoli 28, 29 e 30 della legge 30 marzo 1971, n. 118. In particolare, durante il periodo della scuola dell'obbligo, a detti soggetti dovrà essere garantito:

- a) flessibilità degli orari;
- b) assistenza sanitaria conforme a quella richiesta e certificata;
- c) alimentazione rispondente a specifiche diete certificate e rappresentate;
- d) rispetto delle esigenze e delle capacità individuali nel corso delle attività fisico-sportive, anche in considerazione della



funzione di terapia respiratoria riabilitativa rivestita dalle suddette attività;

e) assistenza scolastica domiciliare nei periodi di assenza forzata dalle lezioni per acutizzazione della malattia.

5. I soggetti di cui al presente articolo sono esentati d'ufficio dal servizio militare. A tale scopo, sono tenuti a presentare, per tramite dei distretti militari di zona, apposita certificazione rilasciata da struttura ospedaliera od universitaria.

### Art. 3.

*(Lavoro)*

1. Le provvidenze di cui all'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, sono applicate agli affetti da fibrosi cistica che prestano la propria opera presso enti pubblici o privati. I predetti soggetti potranno, su richiesta, fruire di un orario di lavoro flessibile comprensivo di adeguati spazi terapeutici comunque retribuiti.

2. Per i genitori, o per quanti hanno l'onere dell'assistenza, dei soggetti di cui al comma 1, e per i malati stessi, il datore di lavoro, pubblico o privato, dovrà concedere, su richiesta e a prescindere dall'età del figlio malato, due ore di permesso giornaliero e tre giorni di permesso mensile retribuiti, fruibili anche in maniera continuativa anche se il soggetto assistito risulti ricoverato a tempo pieno, per favorire prestazioni di assistenza o il proseguimento della terapia.

3. I soggetti obbligati di cui agli articoli 11 e 12 della legge 2 aprile 1968, n. 482, nell'ambito dei posti riservati agli invalidi ma riferiti agli affetti da fibrosi, dovranno prevedere mansioni adeguate alle particolari attitudini professionali.

4. Ove indispensabile per i malati, e se possibile per l'unità produttiva, la sede di lavoro sarà trasferita nell'ambito domiciliare.

5. Se gli aventi causa presentano domanda nei termini prescritti, sarà provveduto, in loro favore, alla ripetizione di corsi, esami, prove e colloqui, comunque legati

alla attività lavorativa in atto o futura, a cui non possono aver partecipato per sopravvenuto impedimento determinato dalla malattia in questione e comprovato da certificato medico.

6. Gli enti pubblici o privati dovranno, anche con effetto retroattivo dalla data di promulgazione della presente legge e tramutando i contratti in corso, assumere con contratto definitivo i soggetti in questione, riducendo del 50 per cento i tempi eventualmente previsti per i normali periodi di formazione o tirocinio ma adeguando gli emolumenti a quelli del personale avente, nella nuova condizione, pari grado o livello o anzianità acquisita, a seconda della situazione più favorevole al beneficiario.

7. Durante tutta la fase contrattuale in essere, qualsiasi assenza comunque determinata dalla specifica patologia non potrà costituire motivo di interruzione di termini, di allontanamento dal lavoro o di mancata riassunzione.

8. Per gli affetti da fibrosi cistica, qualsiasi forma di assicurazione sociale legata al lavoro non dovrà essere assoggettata a termini minimi di impiego o lavoro, a vincoli di età, di reddito, o di qualunque altra natura.

9. Gli uffici provinciali del lavoro provvedono:

a) su specifica richiesta corredata da adeguata documentazione medica, ad iscrivere gli affetti da fibrosi cistica negli elenchi utilizzabili per l'assunzione obbligatoria;

b) a riportare, su appositi elenchi, le capacità attitudinali, professionali e lavorative degli stessi soggetti.

10. La fibrosi cistica viene inserita nella fascia di percentuale dal 71 per cento all'80 per cento di cui alla tabella indicativa delle percentuali di invalidità, approvata con decreto del Ministro della sanità 25 luglio 1980, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 282 del 14 ottobre 1980.

11. La riduzione percentuale della capacità lavorativa dei soggetti di cui al comma 1 rimane svincolata dalla percentuale di menomazione patologica determinata dalla

perdita funzionale degli organi compromessi dalla malattia, determinata sulla base del decreto ministeriale richiamato al comma 10, e viene accertata, su richiesta dell'interessato, da apposite commissioni istituite ai sensi dei decreti del Ministro del tesoro 20 luglio 1989, n. 292, e 20 luglio 1989, n. 293.

#### Art. 4.

##### *(Assistenza sanitaria)*

1. La fibrosi cistica è riconosciuta tra le malattie ad alto rischio, ai sensi dell'articolo 6, comma 2, lettera g), della legge 5 febbraio 1992, n. 104. Anche alla persona affetta da tale patologia dovranno pertanto essere assicurati i benefici disposti dagli articoli 5 e 7 della stessa legge n. 104 del 1992.

2. A modifica di quanto disposto dall'articolo 1, numero 26), dall'articolo 3, numero 33), e dall'articolo 6, comma 1, lettera d), del decreto del Ministro della sanità 1° febbraio 1991, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 32 del 7 febbraio 1991, e successive modificazioni, e in attuazione del disposto di cui all'articolo 4, numero 2), dello stesso decreto, gli affetti dalla patologia di cui al comma 1 sono esentati da qualsiasi obbligo di partecipazione alla spesa sanitaria e, pertanto, hanno il diritto di usufruire, in forma totalmente gratuita e nei limiti determinati dai rispettivi medici di fiducia, in particolare ma non esclusivamente, di:

- a) farmaci e antibiotici, in confezione mono o pluridose (definiti salvavita);
- b) prodotti dietetici;
- c) prodotti galenici magistrali e officinali;
- d) prodotti omeopatici, rimineralizzanti, fitoterapeutici e di erboristeria;
- e) ausili e presidi sanitari di qualsiasi genere e natura comunque giudicati necessari da strutture ospedaliere pubbliche o convenzionate (definiti salvavita);
- f) apparecchiature terapeutiche di cura, domiciliari o portatili, ad ultrasuoni o pneumatiche, comunque giudicate necessa-

rie da strutture ospedaliere pubbliche o convenzionate (definite salvavita);

g) indagini genetiche prenatali, neonatali e su portatori sani legati a malati di fibrosi cistica con vincoli di parentela di primo grado;

h) ricoveri;

i) presidi per ginnastica attiva e passiva;

l) materiali di medicazione, siringhe monouso di varie grandezze, aghi, aghi *butterfly*, deflussori, raccoglitori di feci, urina ed escreato, lacci emostatici (definiti salvavita);

m) prodotti per ossigenoterapia, maschere venturi, occhialini, gorgogliatori ed accessori inerenti (definiti salvavita);

n) prestazioni di diagnostica strumentale e di laboratorio ed altre prestazioni specialistiche comunque correlate alla patologia o ritenute necessarie dal medico curante;

o) vaccini di qualsiasi tipo ed eventuali prodotti idonei per la preventiva difesa immunologica (definiti salvavita).

3. I prodotti indicati al comma 2 devono intendersi inclusi permanenti nel prontuario terapeutico di cui all'articolo 10, comma 2, del decreto-legge 12 settembre 1983, n. 463, convertito, con modificazioni, dalla legge 11 novembre 1983, n. 638, e successive modificazioni.

4. Per i soggetti affetti dalla patologia cronica di cui alla presente legge, è abrogato il limite di prescrizione di due pezzi per ricetta, secondo quanto disposto dall'articolo 1, comma 9, della legge 1° febbraio 1989, n. 37, e con le procedure ivi indicate.

5. Su motivata prescrizione di medici appartenenti a strutture universitarie od ospedaliere, ai soggetti maggiorenni di cui al comma 4 possono comunque essere concesse prestazioni idrotermali fuori dei congedi ordinari e delle ferie annuali spettanti a fronte dei contratti di lavoro.

6. A parziale modifica del disposto di cui all'articolo 13 del decreto-legge 12 settembre 1983, n. 463, convertito, con modificazioni, dalla legge 11 novembre 1983, n. 638, i congedi di cui al comma 5 del presente articolo non potranno superare il periodo

di quindici giorni, ma potranno essere concessi senza interruzione alcuna dai congedi ordinari e dalle ferie annuali, ed a prescindere dalla percentuale raggiunta di menomazione patologica, di cui all'articolo 3, comma 10, della presente legge.

7. I soggetti affetti da mucoviscidosi sono esentati dal rinnovo periodico delle tessere di esenzione dai *ticket* riferite a categorie protette, di cui all'articolo 11 del citato decreto-legge n. 463 del 1983, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 638 del 1983.

8. Le disposizioni di cui all'articolo 7 del decreto del Ministro della sanità 3 novembre 1989, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 273 del 22 novembre 1989, vengono estese ai cittadini che per necessità certificata anche dalla unità sanitaria locale competente per domicilio abituale od occasionale dell'assistito, dovranno essere ricoverati in ospedali ubicati anche in località della stessa regione di appartenenza differenti dall'abituale domicilio.

#### Art. 5.

##### *(Assistenza previdenziale)*

1. Ai soggetti di cui alla presente legge, anche se minori di diciotto anni, è estesa la concessione:

a) della pensione di inabilità di cui all'articolo 12 della legge 30 marzo 1971, n. 118, e all'articolo 8 del decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509, a decorrere dal compimento della scuola dell'obbligo;

b) dell'assegno mensile di cui all'articolo 13 della citata legge n. 118 del 1971 e all'articolo 9 del citato decreto legislativo n. 509 del 1988;

c) dell'indennità di accompagnamento di cui all'articolo 1 della legge 11 febbraio 1980, n. 18, e all'articolo 1 della legge 21 novembre 1988, n. 508;

d) dell'assegno di accompagnamento per i minori di diciotto anni che frequentano la scuola dell'obbligo, di cui all'articolo 17 della citata legge n. 118 del 1971;

e) dell'assegno di frequenza di cui alla legge 11 ottobre 1990, n. 289.

## Art. 6.

*(Tutela)*

1. Viene conferita la personalità giuridica di diritto pubblico alle associazioni:

a) la cui denominazione contenga le indicazioni «privata» e «nazionale»;

b) non aventi finalità di lucro;

c) che perseguano finalità di comune utilità e di tutela dei soggetti affetti da fibrosi cistica;

d) che operino nel settore da almeno due anni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

2. Le associazioni di cui al comma 1 potranno, di diritto, essere iscritte nei registri regionali delle associazioni di volontariato, di cui all'articolo 6 della legge 11 agosto 1991, n. 266, e partecipare permanentemente, e ove richiesto, all'Osservatorio nazionale per il volontariato di cui all'articolo 12 della stessa legge nonché all'osservatorio permanente istituito presso l'Ufficio studi e programmazione del Ministero della pubblica istruzione.

3. Le associazioni di cui al presente articolo potranno coordinare le iniziative di cui all'articolo 8 previa nomina di propri rappresentanti e richiesta avanzata agli uffici competenti per materia.

4. Le donazioni, i lasciti e i contributi a favore delle associazioni di cui al presente articolo, documentati da regolari quietanze, possono essere detratti dal reddito imponibile.

## Art. 7.

*(Agevolazioni fiscali)*

1. Ai soggetti con a carico familiari affetti da fibrosi cistica spetta la detrazione d'imposta per i periodi dell'anno in cui questi non abbiano svolto attività lavorativa o, comunque, non abbiano percepito un reddito netto superiore a quattro milioni di lire.

2. Se studenti universitari o se percepiscono redditi da lavoro non superiori ai

quattro milioni di lire, gli affetti da fibrosi cistica vengono considerati a carico anche oltre il ventiseiesimo anno di età.

3. Lo stato di convivenza con la famiglia d'origine dei soggetti stessi, anche se in possesso di redditi superiori a quelli indicati ai commi 1 e 2, non modifica la fruizione dei diritti di cui ai medesimi commi.

4. In applicazione delle disposizioni di cui all'articolo 2, i soggetti di cui al presente articolo sono esentati dal pagamento delle tasse di circolazione applicate sugli autoveicoli e sulle patenti di guida. Le spese riferite alle operazioni di ordinaria o straordinaria manutenzione degli ausili di cui al medesimo articolo 2 sono esenti dal pagamento dell'imposta sul valore aggiunto.

5. Le quote relative all'assicurazione sulla responsabilità civile stipulate a fronte del possesso di autovetture private intese quali ausili protesici, sono considerate totalmente detraibili dall'imponibile lordo in sede di denuncia annuale dei redditi.

#### Art. 8.

##### *(Obblighi delle regioni)*

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono tenute, tramite gli organi competenti:

a) a provvedere per l'organizzazione di corsi adeguati alle esigenze di mercato e mirati a potenziare le capacità professionali dei singoli affetti da fibrosi cistica, attraverso le unità sanitarie locali o le agenzie per l'impiego. Scopo dei predetti corsi dovrà essere quello di fornire ai partecipanti un grado professionale idoneo a superare gli accertamenti di cui agli articoli 14 e 24 della legge 28 febbraio 1987, n. 56. A detta attività vengono estesi i benefici di cui alla presente legge.

b) a programmare ed organizzare, attraverso l'osservatorio del mercato del lavoro, di cui all'articolo 8 della legge n.56 del 1987, flussi e fabbisogni quantitativi e qualitativi di lavoro anche in funzione del numero degli affetti da fibrosi cistica;

c) a disporre, in fase di formazione delle graduatorie da parte delle competenti commissioni per l'impiego di cui all'articolo 10 della predetta legge n. 56 del 1987, specifici privilegi a favore dei soggetti destinatari della presente legge;

d) a promuovere e favorire l'operato di laboratori di genetica specializzati nella ricerca e nella diagnosi della fibrosi cistica dando la preferenza a quanti già operino in ambito internazionale, mediante la concessione di contributi versati da ciascuna regione interessata, sulla base della percentuale di malati residenti nel proprio territorio, e gestiti dalla regione che annovera il maggior numero di malati;

e) a predisporre, all'interno del loro territorio, un servizio di assistenza ambulatoriale e domiciliare continuo gratuito, tenendo conto anche della distribuzione geografica dei malati;

f) a realizzare, presso strutture ospedaliere complesse ed entro un anno dalla promulgazione della presente legge, reparti specialistici per l'assistenza di malati di fibrosi cistica non più in età pediatrica;

g) ad assegnare, annualmente, alle università o ad istituti superiori di studio o ricerca, almeno tre borse di studio, finalizzate a:

1) analisi delle diverse forme patologiche della malattia;

2) ricerca, prevenzione e cura della fibrosi cistica;

3) aspetti psico-sociali;

4) alimentazione associata alle forme allergiche;

5) ricerca dei metodi e delle attività sportive più confacenti alla riattivazione della funzione polmonare;

h) a finanziare i centri sportivi privati non legati a strutture ospedaliere od universitarie, se dimostrino di essere appropriatamente attrezzati per la sperimentazione di discipline che si dimostrino particolarmente efficaci nella riattivazione della funzionalità polmonare dei malati di fibrosi cistica. I predetti soggetti potranno liberamente espletare, presso detti centri, attività fisico-sportiva personalizzata e controllata. Gli stessi centri, peraltro, saranno tenuti a



praticare orari consoni alle esigenze dei soggetti medesimi ed a redigere, al termine di ciascun corso o stagione, apposite relazioni tecnico-scientifiche che saranno poste a disposizione delle università ai fini di ulteriori ricerche.

Art. 9.

*(Copertura finanziaria)*

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 90.000.000.000 per il triennio 1992-1994, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano provvedono, per la parte in conto capitale, mediante utilizzazione di finanziamenti derivanti dalla applicazione dell'articolo 20 della legge 11 marzo 1988, n. 67, o con quote vincolate del finanziamento in conto capitale del fondo sanitario nazionale, e, per la parte corrente, vincolando specifiche quote del medesimo fondo.

Art. 10.

*(Detrazioni fiscali)*

1. Le spese relative a ricorsi concernenti l'applicazione della presente legge possono essere detratti dal reddito imponibile ai fini dell'imposta sul reddito delle persone fisiche, salvo reintegro in caso di reiezione del ricorso medesimo.