

Ddl per sostegni economici ai genitori di bambini malati

Assegni e contributi figurativi per il prepensionamento. Sono alcune delle proposte sostenute nel disegno di legge Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti da malattie rare presentato al Senato e assegnato alla commissione Igiene e Sanità lo scorso 15 giugno. Prima firmataria è Dorina Bianchi, vicepresidente dei senatori Udc.

Una malattia viene definita rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La ridotta prevalenza nella popolazione non equivale ad affermare che le malattie rare sono poche, al contrario è un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e in Europa. Il numero delle malattie rare è preoccupante ed oscilla tra le 7.000 e le 8.000.

Per sostenere i piccoli pazienti colpiti da una malattia rara e le loro famiglie, è approdato in Senato un disegno di legge che porta come prima firma quella di Dorina Bianchi, vicepresidente dei senatori Udc. "Il presente disegno di legge - si legge nella relazione che introduce il testo - si fonda sulla consapevolezza che l'esperienza della patologia rara è un'esperienza fortemente destabilizzante soprattutto per il bambino e per le famiglie. L'obiettivo è quello di fornire strumenti previdenziali assistenziali a sostegno dei genitori affidatari, garanti del bambino affetto da malattia rara con disabilità grave, fornendo il massimo supporto al nucleo familiare".

Fonte: <http://www.quotidianosanita.it> del 21.06.2010

[legislazione](#)

From:

<http://www.pkuinfo.it/> - **PKUInfo**

Permanent link:

http://www.pkuinfo.it/news/sostegni_economici_genitori_bambini_malati_rari

Last update: **2014/02/18 13:16**

