

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1870

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**LA BELLA, GRAMEGNA, VENTUROLI, ABBIATI DOLORES,
CASAPIERI QUAGLIOTTI CARMEN**

Presentata il 15 marzo 1973

Modifiche alle norme sui sussidi agli hanseniani e loro familiari a carico, divieto di usare negli atti pubblici i termini lebbra e derivati ed obbligo di sostituirli con i termini « morbo di Hansen » e derivati

ONOREVOLI COLLEGHI! — Sin dal 1954, ad opera del letterato-giornalista-filosofo Raoul Follereau, un autentico filantropo della nostra epoca che ha dedicato la sua vita alla causa degli hanseniani, si celebra il 28 gennaio di ogni anno, la « giornata mondiale dei lebbrosi ». Cerimonie, molti discorsi, la raccolta di pochi soldi, caratterizzano la « giornata ». Poi si rientra nella convulsa normalità di tutti i giorni e ogni buon proponimento viene dimenticato sino all'anno prossimo. Il generoso Follereau, con la fondazione della « giornata », si prefiggeva obbiettivi ben diversi e radicali: egli sosteneva, tra l'altro, l'impiego di una parte delle enormi somme che gli Stati dedicano agli armamenti e alle spese militari alla lotta contro la lebbra che colpisce ancora milioni di persone nel mondo. Notizie contrastanti fanno ascendere il numero dei portatori del morbo di Hansen da otto a quindici milioni, per lo più segregati e condannati ad una morte disperata perché privi di cure adeguate, di efficace assistenza sanitaria, di effettiva solidarietà umana.

Vecchio e malato Follereau non ha cessato la sua nobile battaglia, nel suo messaggio agli uomini di tutto il mondo domanda: « Permetteremo noi che milioni di esseri umani muoiano, marciscano, quando si può veramente curarli e senza dubbio guarirli? ». È vero: il morbo di Hansen oggi può essere debellato se si pongono a disposizione della lotta mezzi tecnici moderni e una adeguata assistenza sanitaria, se si organizza una efficace diagnosi precoce e una assistenza economica e sociale che non sia elemosina.

Scopo della « giornata » voluta da Follereau è anche quello di demolire l'enorme castello d'infami prevenzioni che si sono accumulate nel corso dei secoli sui portatori del morbo di Hansen, sulle origini e le cause del male. Si tratta in effetti di una malattia meno contagiosa di tante altre, con periodi lunghi di stabilità o remissione, nei quali il contagio addirittura non esiste. Di conseguenza, l'antico metodo della segregazione forzata quale proflassi fondamentale, che escludeva per sempre questi ammalati dal consorzio umano

è stato abbandonato o deve essere abbandonato: gli hanseniani sono malati come tutti gli altri, possono e debbono essere curati, possono guarire del tutto, debbono essere convenientemente assistiti e considerati membri effettivi della società.

Dal 1875, quando Gerhard Hansen identificò il bacillo della lebbra, ad oggi, la scienza curativa del male ha fatto notevoli progressi, a cui hanno dato un contributo anche ricercatori italiani. Di recente, il problema della coltivazione *in vitro* del bacillo di Hansen, problema difficilissimo per la particolare struttura naturale del bacillo stesso, sembra avviato a soluzione ad opera del dottor Lazlo Kato, di Montreal e di altri ricercatori: Aryeh Olitzki e Tsipora Gerchone di Gerusalemme; Shepard di San Francisco. La coltivazione del bacillo, che invano era stata tentata sino ad oggi, è il primo essenziale passo per la realizzazione di un vaccino profilattico che potrà permettere di debellare radicalmente e per sempre questo antico male.

In Italia il numero degli hanseniani, secondo dati recenti, ammonterebbe a 588, 10 0,001 per mille abitanti; 402 di questi sono curati a domicilio e 186 ricoverati nei quattro centri nazionali, a Gioia del Colle, in provincia di Bari, a Messina, a Genova e a Cagliari. A queste cifre sembra vadano aggiunte altre decine di portatori del morbo di Hansen che secondo notizie di stampa (*Panorama* n. 359 dell'8 marzo 1973, pagina 28) « vengono rinchiusi in casa per non gettare "discredito" sull'intera famiglia ». Notizia che, se vera, dimostrerebbe viepiù quanto sia necessaria una penetrante campagna di educazione sanitaria atta a demolire la prevenzione sull'ereditarietà del male e il suo carattere di condanna biblica, oltreché ad accentuare interventi sociali per dare sicurezza, dignità di cittadini a chi è colpito da questa sventura.

La proposta di legge che abbiamo l'onore di presentare non mira a risolvere tutti i problemi aperti nella lotta contro la lebbra nel nostro Paese (problemi che vanno dall'inserimento nelle attività produttive dei guariti e dei loro familiari, al potenziamento tecnico-sanitario dei centri, dalla ricerca scientifica, ad una vasta opera di educazione sanitaria « che elimini i preconcetti e le credenze popolari che costringono gli hanseniani ad un crudele e inutile isolamento », problemi che ci ripromettiamo di affrontare organicamente con una successiva proposta di legge). Con questa proposta si vuole risolvere il problema contingente e drammatico dell'adeguamento dei sus-

sidi attualmente corrisposti al costo effettivo della vita, in considerazione della necessità di dare agli hanseniani la tranquillità economica per loro e i loro familiari, tranquillità indispensabile affinché possano sottoporsi alle cure (lunghe e dolorose) e ai controlli (metodici e frequenti) senza l'assillo della famiglia abbandonata nell'indigenza. A questo primo e urgente aspetto provvede l'articolo 1 della proposta che eleva l'attuale sussidio giornaliero a lire 2.500 per i ricoverati; a lire 3.500 per gli assistiti a domicilio, a lire 1.500 per ogni familiare a carico ed istituisce una doppia mensilità del sussidio nel mese di dicembre.

L'articolo 2, modificando il terzo comma dell'articolo 1 della legge 6 luglio 1962, n. 921, introduce il principio della reversibilità, sia pure impropria, del sussidio a favore dei figli sino al compimento del ventunesimo anno di età per i maschi e al trentesimo anno di età per le femmine, nonché alle vedove prive di mezzi di sostentamento. La reversibilità, completa il quadro di sicurezza economica che si viene a realizzare con l'aumento del sussidio, mirando allo scopo di dare all'hanseniano la certezza che i suoi cari, in caso di decesso per qualsiasi causa, non sono abbandonati dalla collettività.

Con l'articolo 3 si fa divieto di usare negli atti ufficiali le parole lebbra e derivate, sostituendole con il termine « morbo di Hansen » e le altre parole derivanti dal nome del benemerito scienziato norvegese. L'innovazione ha una importante funzione psicologica e valore sociale, viene a rendere ufficiale una definizione scientifica del male più corrispondente ai tempi nostri, rinnegando l'antica denominazione che ha assunto, anche nel linguaggio corrente e nella credenza popolare, un significato di colpa e di condanna alla segregazione del consorzio civile che contrasta con ogni sentimento di umana solidarietà, su cui è impiantata la nostra società democratica, oltreché con un diritto costituzionale.

Infine, con l'articolo 4 si provvede alla copertura della spesa, invero assai modesta dato il numero non rilevante degli hanseniani e dei loro familiari a carico da assistere.

Gli hanseniani di tutta Italia, dopo aver inutilmente e nelle forme più pacate, chiesto questa nuova legge, sono stati costretti a manifestare il loro malcontento per porre i loro problemi all'attenzione del Paese. La « giornata » è stata quest'anno l'inizio di una lotta: i ricoverati del centro di Messina hanno sostenuto uno sciopero della fame; quelli di Genova e di Cagliari, hanno dimostrato vivacemente e

pubblicamente; quelli di Gioia del Colle hanno occupato per alcune ore la stazione ferroviaria di Acquaviva delle Fonti; novantasette malati sono venuti a Roma, hanno sostato davanti al Quirinale; si sono incontrati con il ministro

della sanità; hanno chiesto l'aiuto del Parlamento repubblicano: colleghi deputati, non possiamo che accogliere il loro appello. Confidiamo quindi nell'unanime approvazione della presente proposta di legge.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

L'articolo 1 della legge 2 giugno 1971, n. 404, è sostituito dal seguente:

« A decorrere dal 1° gennaio 1973, la misura del sussidio giornaliero previsto dalla legge 27 giugno 1967, n. 533, a favore degli hanse-niani e dei loro familiari a carico, è stabilita nella seguente misura:

lire 2.500 giornaliera per i ricoverati;
lire 3.500 giornaliera per i dimessi e gli assistiti a domicilio;
lire 1.500 giornaliera per ogni familiare a carico.

Nel mese di dicembre di ciascun anno il sussidio di cui al comma precedente è corrisposto in misura doppia.

I sussidi di cui al presente articolo sono corrisposti in rate mensili da versarsi agli aventi diritto non oltre il giorno ventisette di ciascun mese ».

ART. 2.

Il terzo comma dell'articolo 1 della legge 6 luglio 1962, n. 921, è sostituito dal seguente:

« Il sussidio in favore dei familiari a carico, in caso di decesso dell'hanseniano, continua ad essere corrisposto alla vedova priva di redditi sufficienti al suo sostentamento e ai figli sino al compimento del ventunesimo anno di età per i maschi e al compimento del trentesimo anno di età per le femmine ».

ART. 3.

Nelle certificazioni, comunicazioni, carteggi, relazioni e ogni altro atto redatti per qualsiasi uso da uffici dello Stato, enti e istituti pubblici e privati, è fatto divieto di usare il termine lebbra, lebbroso, lebbrosario e qualsiasi altro che dalla parola lebbra derivi. Tali termini dovranno essere sostituiti da « morbo di Hansen », « hanseniano », « colonia o istituto hanseniano » o qualsiasi altro che derivi dal nome Hansen.

ART. 4.

Al maggior onere relativo all'anno finanziario 1973, valutato in lire 250 milioni, si provvede a carico del fondo speciale di cui al capitolo 3523 dello stato di previsione della spesa del Ministero del tesoro per l'anno finanziario medesimo.

All'onere relativo agli esercizi successivi, si provvede mediante integrazione, nella stessa misura, del capitolo 1203 e corrispondenti per gli anni successivi del bilancio del Ministero della sanità.

Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.