

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIV LEGISLATURA —————

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

Seduta n. 259

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

24° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 2 MARZO 2005

Presidenza del presidente TOMASSINI

I N D I C E**DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE**

(396-B) CALDEROLI ed altri. – Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto, approvato dal Senato e modificato dalla Camera dei deputati

(Discussione e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 3, 5, 7 e <i>passim</i>
BOLDI (LP), relatrice	3, 6, 7
COZZOLINO (AN)	6
DI GIROLAMO (DS-U)	7
GUIDI, sottosegretario di Stato per la salute . .	7
* ROLLANDIN (Aut)	5
TREDESE (FI)	7
ULIVI (AN)	6

N.B.: Gli interventi contrassegnati con l'asterisco sono stati rivisti dall'oratore.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Alleanza Nazionale: AN; Democratici di Sinistra-l'Ulivo: DS-U; Forza Italia: FI; Lega Padana: LP; Margherita-DL-l'Ulivo: Mar-DL-U; Per le Autonomie: Aut; Unione Democristiana e di Centro: UDC; Verdi-l'Unione: Verdi-Un; Misto: Misto; Misto-il Cantiere: Misto-Cant; Misto-Comunisti Italiani: Misto-Com; Misto-Italia dei Valori: Misto-IdV; Misto-La Casa delle Libertà: Misto-CdL; Misto-Lega per l'Autonomia lombarda: Misto-LAL; Misto-MSI-Fiamma Tricolore: Misto-MSI-Fiamma; Misto-Nuovo PSI: Misto-NPSI; Misto-Partito Repubblicano Italiano: Misto-PRI; Misto-Rifondazione Comunista: Misto-RC; Misto-Socialisti Democratici Italiani-Unità Socialista: Misto-SDI-US; Misto Popolari-Udeur: Misto-Pop-Udeur.

I lavori hanno inizio alle ore 15,35.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(396-B) CALDEROLI ed altri. – *Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto*, approvato dal Senato e modificato dalla Camera dei deputati

(Discussione e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del disegno di legge n. 396-B, già approvato dal Senato e modificato dalla Camera dei deputati.

Ricordo che, ai sensi dell'articolo 104 del Regolamento, oggetto della discussione e delle deliberazioni saranno soltanto le modificazioni apportate dalla Camera dei deputati, salvo la votazione finale.

Ha facoltà di parlare la relatrice, senatrice Boldi.

BOLDI, *relatrice*. Signor Presidente, onorevoli colleghi, ritorna oggi all'esame della Commissione igiene e sanità del Senato un provvedimento che avevamo già licenziato nel mese di luglio del 2003 in sede deliberante.

Nell'ambito della lettura svolta dalla la Camera dei deputati, il testo di questo provvedimento ha subito alcune modificazioni. Non farò un discorso molto dettagliato come era avvenuto in sede di prima lettura del provvedimento da parte della Commissione, perché credo che l'argomento sia stato sufficientemente approfondito ed esaminato, grazie anche alle numerose audizioni tenute. Mi limiterò, quindi, a mettere l'accento sulle modifiche operate dalla Camera dei deputati.

All'articolo 1 sono state inserite alcune integrazioni: il decesso del lattante o del feto rileva ai fini della legge soltanto se avvenuto senza causa apparente. Inoltre, il riscontro diagnostico è possibile previo consenso dei genitori; deve effettuarsi nei centri autorizzati secondo i criteri espressi nell'articolo 2, cui devono essere inviati gli organi prelevati. Inoltre, è prevista l'indagine familiare come strumento per raccogliere informazioni su gravidanza, sviluppo fetale, parto, situazioni ambientali e familiari. Questo è molto importante anche per distinguere determinate situazioni, che potrebbero non essere patologiche del feto o del lattante, ma patologiche di una situazione familiare: in realtà queste morti potrebbero nascondere delle vere e proprie violenze sui neonati.

Il comma 2 dell'articolo 1, che è stato aggiunto dalla Camera, prevede che il protocollo diagnostico predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano venga sottoposto all'approvazione ministeriale. Nel testo precedente ne veniva semplice-

mente data comunicazione. Qui, invece, c'è una validazione da parte del Ministero della salute.

Al comma 1 dell'articolo 2 vengono definiti i criteri per l'autorizzazione dei centri di cui all'articolo 1 con un decreto del Ministro della salute, previo un confronto in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano. Questo deve avvenire entro 90 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Il comma 2 dell'articolo 2 stabilisce che le Regioni devono individuare, nel proprio territorio, i centri di riferimento per il riscontro diagnostico. Questo era stato previsto al comma 1 del testo approvato dal Senato: mentre però in questa sede avevamo previsto 18 mesi di tempo dalla data di entrata in vigore della presente legge, invece alla Camera si è stabilito entro centottanta giorni dall'adozione del decreto di cui al comma 1.

Al comma 3 dell'articolo 2, infine, si autorizza la spesa di 31.000 euro annui a decorrere dal 2005 per provvedere alle necessità di finanziamento.

All'articolo 3 si precisa che i dati raccolti dai centri per il riscontro diagnostico sono quelli risultanti dalle indagini di cui all'articolo 1; si precisa inoltre che la prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano è tenuta, nella creazione della banca dati e nella trasmissione a Regioni, medici curanti e parenti delle vittime, ad osservare le norme vigenti sul trattamento dei dati personali. La trasmissione avviene direttamente dalla banca dati ai soggetti menzionati. Nel testo approvato dal Senato, invece, era previsto che la comunicazione avesse come destinatarie le Regioni, che poi avrebbero provveduto a trasmetterla ai medici curanti e a metterla a disposizione degli stretti congiunti. Anche qui viene fissato un limite di spesa autorizzata a 36.000 euro annui a decorrere dal 2005.

All'articolo 4 è stato riformulato il comma 1, nel senso di vincolare lo svolgimento delle attività previste nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio. Nel testo approvato dal Senato avevamo previsto la possibilità di attivare per le categorie a rischio programmi per l'utilizzo di strumentazione di supporto, quali apnea-monitor e cardio-monitor; il testo licenziato dalla Camera invece si precisa che da questo non devono risultare spese accessorie.

È poi previsto che l'emanazione, da parte del Ministero, delle linee guida per la prevenzione della SIDS è subordinata ad un'intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, mentre viene soppresso il comma 4 del testo approvato dal Senato cui prima facevo riferimento, perché integrato in altro articolo.

All'articolo 5 gli oneri derivanti dagli articoli 2 e 3 sono stati rivisti: i 70.800 euro per l'anno 2003 e i 66.800 euro annui a decorrere dall'anno 2004 previsti dal testo approvato dal Senato sono diventati 67.000 euro annui a decorrere dall'anno 2005 nel testo approvato dalla Camera dei deputati.

In sintesi, credo che presso l'altro ramo del Parlamento siano state fatte alcune puntualizzazioni che possono anche essere utili e doverose, anche se permane qualche dubbio, ad esempio, sull'introduzione del consenso di entrambi i genitori riguardo alla possibilità di effettuare l'autopsia. Sottolineo infatti la necessità di procedere agli opportuni accertamenti in ogni caso di morte senza causa apparente.

Fatta questa precisazione, voglio ricordare che si tratta di un provvedimento molto atteso dalle associazioni dei familiari, che purtroppo si sono trovati in queste situazioni; infatti sin dal 2001 stiamo trattando questa materia e l'abbiamo ormai valutata in modo molto approfondito. Credo che il testo possa essere approvato così come ci è pervenuto dalla Camera, senza ulteriori modifiche. Infatti, se vogliamo fare della prevenzione in questo campo, credo che l'unico sistema sia proprio quello di cercare di organizzare la ricerca ottemperando in questo modo.

Ricordo inoltre – perché in questo periodo ho partecipato a numerosi convegni, sia in Italia che all'estero – che questo disegno di legge è stato molto apprezzato a livello internazionale. Infatti anche in Costa Rica, in Argentina, in Brasile questo è un problema veramente molto sentito.

PRESIDENTE. Ringrazio la senatrice Boldi per la sua relazione.

Dichiaro aperta la discussione generale.

* ROLLANDIN (*Aut*). Apprezzo la relazione presentata dalla collega Boldi per la franchezza con cui sono state esposte le ragioni di alcune modifiche apportate dalla Camera dei deputati, modifiche che apprezzo poco, anche se condivido le finalità del progetto di legge sul quale, ad ogni modo, non presenteremo emendamenti perché consapevoli della necessità di approvarlo in tempi brevi.

Il comma 2 dell'articolo 2, ad esempio, stabilisce che le Regioni provvedono ad individuare sul proprio territorio i centri scientifici di riferimento di carattere universitario o ospedaliero. Si tratta di una disposizione che può essere accolta come indirizzo generale ma che, se inserita in un disegno di legge, rischia di rimanere inapplicata perché alcune Regioni, come ad esempio la Valle d'Aosta, non dispongono di strutture idonee.

L'aggiunta prevista al comma 5 dell'articolo 4, inoltre, stabilisce che «dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica». In virtù di tale disposizione è di fatto impossibile dare attuazione alla lettera *b*) del comma 1 del medesimo articolo che dispone che «le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono a predisporre appositi programmi di ricerca multidisciplinari che comprendono lo studio dei casi sul piano anamnestico, clinico, laboratoristico, anatomo patologico, istologico». Si intende per caso far pagare i diretti interessati? Come è possibile poi attuare progetti di sostegno psicologico ai familiari per garantire una migliore assistenza senza disporre delle risorse finanziarie necessarie? È un'assurdità in sé. Allo stesso

modo, si devono rendere disponibili gli stanziamenti per retribuire il personale chiamato a svolgere le funzioni richieste dal disegno di legge.

Le modificazioni apportate dalla Camera dei deputati, peggiorative del testo licenziato dal Senato, non fanno altro che intorbidare la normale attività quotidiana che si chiede venga svolta dalla parte pubblica.

Preannuncio comunque che voterò a favore del disegno di legge in esame, evitando di presentare quegli emendamenti che pure sarebbero opportuni considerate le lacune del testo. Mi auguro che l'applicazione concreta della legge possa migliorare il quadro che si prospetta, anche se la mia convinzione è che numerosi saranno i problemi che le Regioni si troveranno a rilevare.

Infine, signor Presidente, poiché al tempo in cui il disegno di legge fu presentato al Senato io non ero ancora parlamentare, intendo aggiungere ora la mia firma poiché – ripeto – ne condivido lo spirito.

ULIVI (AN). Signor Presidente, anch'io vorrei aggiungere la mia firma al disegno di legge in quanto quando fu presentato al Senato io non ero stato ancora stato nominato senatore. Condivido infatti i motivi che hanno ispirato la presentazione.

COZZOLINO (AN). Condivido le finalità del provvedimento ma faccio mie alcune perplessità oggettive già esposte dal senatore Rollandin circa i vincoli relativi agli oneri a carico della spesa pubblica.

Mi soffermo inoltre su un aspetto, a mio avviso importante. L'articolo 1, così come modificato dalla Camera, stabilisce che per poter procedere al riscontro diagnostico dei lattanti o dei feti deceduti è necessario il consenso di entrambi i genitori. Attualmente la constatazione di morte è effettuata da un medico; dopo è possibile procedere al riscontro diagnostico e all'autopsia per chiarire le cause di morte non evidenti alla semplice constatazione del decesso. È ovvio che in presenza di una pregiudiziale, il consenso di entrambi i genitori, quello eventualmente responsabile della morte del bambino non sarà mai disposto ad autorizzare tali procedure. Il disegno di legge rischia quindi di peggiorare la situazione.

BOLDI, *relatrice*. In quel caso interviene il magistrato.

COZZOLINO (AN). L'intervento del magistrato è previsto già ora, nel momento in cui non è apertamente manifesta una spiegazione scientifica della morte. Attualmente, però, non si procede a richiedere il consenso dei genitori.

Ad ogni modo, siamo intenzionati a non presentare emendamenti in quanto consapevoli della necessità di approvare il disegno di legge in tempi rapidi. La normativa in esso contenuta è infatti attesa da tempo dall'intera collettività.

TREDESE (*FI*). Preannuncio il voto favorevole di Forza Italia al disegno di legge in esame. Ricordo peraltro che il mio Gruppo ha aderito da tempo a questa proposta.

Osservo che la Camera dei deputati, che ha esaminato per lungo tempo il testo licenziato dal Senato, non ha certo migliorato il provvedimento in questione. Ad ogni modo, per evitare che il provvedimento torni nuovamente all'esame dell'altro ramo del Parlamento, rinunceremo a presentare emendamenti.

DI GIROLAMO (*DS-U*). Anche il mio Gruppo, pur volendo evidenziare alcune critiche non leggere al testo pervenuto dalla Camera, per responsabilità assunta a suo tempo non presenterà emendamenti.

PRESIDENTE. Dichiaro chiusa la discussione generale.

BOLDI, *relatrice*. Ringrazio i colleghi per i loro interventi che dimostrano la consapevolezza che la necessità primaria è quella di licenziare definitivamente il disegno di legge. Concordo, inoltre, sul fatto che alcune modificazioni approvate dalla Camera dei deputati possono sembrare inutili e addirittura tendono a complicare il testo.

Mi auguro comunque che il disegno di legge sia approvato rapidamente.

GUIDI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Condivido le osservazioni esposte dai senatori intervenuti in Commissione. L'esame della Camera dei deputati ha prolungato i tempi di approvazione del disegno di legge e, forse, ha anche complicato i termini della sua applicazione. È necessario però approvare definitivamente il testo nel più breve tempo possibile, scontando un minimo di «sbavature», come quella relativa al consenso di entrambi i genitori. Ricordo, infatti, che spesso la morte del bambino può essere addebitata alla violenza esercitata da un genitore che non può ovviamente esprimere un giudizio sereno su un evento da nascondere per colpa diretta o omissione. Ad ogni modo non possiamo rischiare di perdere questa occasione.

Ribadisco due aspetti che ho più volte sottolineato: per prevenire è importante capire meglio e discernere la parte organica, la parte biofisica che può avere provocato la morte improvvisa del bambino da una eventuale incuria o, addirittura, violenza esercitata dall'adulto. La pediatria avanzata, al di là di allarmismi e colpevolizzazioni, si pone il grande problema di discernere ciò che può essere evitato con la prevenzione da ciò che è inevitabile per mancata conoscenza e da ciò che, purtroppo, può essere dovuto alla volontà dell'adulto. Faccio presente, infatti, che in alcuni Paesi si parla di «morte improvvisa o violenza dell'adulto». È necessario, pertanto, capire meglio ai fini della prevenzione: bisogna capire i casi singoli, dando molta importanza anche ad un'analisi tempestiva della realtà familiare e creando una sorta di *task force* nell'ambito dei servizi competenti. I servizi certamente non hanno alcuna velleità poliziesca, ma è es-

senziale che capiscano quello che è successo in famiglia, accertando le condizioni psicologiche e socio-ambientali. Si tratta di una ricerca non di colpe ma di responsabilità.

In conclusione, ringraziando il Presidente per la sua solerzia e concretezza, ma anche gli onorevoli senatori, vorrei sottolineare un punto: quando si parla del ruolo del Ministero della salute, esso va inteso anche qui in accordo con l'Istituto superiore di sanità, che non è affatto espropriato da questa legge. Abbiamo scelto un centro di eccellenza per raccogliere i dati e oggi i dati possono essere raccolti e comunicati in rete. Quindi, è giusto che se ne occupi chi già sta svolgendo questo lavoro. Ripeto, quindi, che il Ministero della Salute e l'Istituto superiore di sanità saranno coautori di questo percorso iniziale che è un po' più complesso di quanto si pensava, anche perché il meccanismo deve essere sottoposto a rodaggio. Infatti, quando si va ad indagare sulla morte di un bambino l'emotività, la mancanza di punti di riferimento, la necessità di separare quello che è organico da quello che è psicologico, rende la situazione molto complessa. Proprio per questo motivo, è indispensabile poter agire al più presto in concreto.

PRESIDENTE. Ringrazio il sottosegretario Guidi per la sua esposizione.

Propongo di fissare il termine per la presentazione degli emendamenti alle ore 19, di domani, 3 marzo.

Poiché non si fanno osservazioni, così rimane stabilito.

Visti i concomitanti impegni in Assemblea, rinvio il seguito della discussione del disegno di legge in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 16.