

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIII LEGISLATURA

12^a COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

71° Resoconto stenografico

SEDUTA DI MARTEDÌ 16 GENNAIO 2001

Presidenza del presidente CARELLA

INDICE

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(941-1152-1432-1700-B) FUMAGALLI CARULLI ed altri: Riconoscimento del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo, approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Fumagalli Carulli ed altri; Terracini ed altri; Avogadro ed altri; Manieri ed altri, e modificato dalla Camera dei deputati

(Discussione e approvazione con modificazioni)

PRESIDENTE	Pag. 2, 3, 6 e passim
BRUNI (<i>Forza Italia</i>)	8
DI ORIO (<i>Dem. Sin.-l'Ulivo</i>), relatore alla Commissione	2
MANARA (<i>Lega Forza Nord Padania</i>)	8
MONTELEONE (<i>AN</i>)	8
* TOMASSINI (<i>Forza Italia</i>)	8

N. B. - L'asterisco indica che il testo del discorso è stato rivisto dall'oratore.

I lavori hanno inizio alle ore 16,20.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(941-1152-1432-1700-B) FUMAGALLI CARULLI ed altri. – Riconoscimento del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo, approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Fumagalli Carulli ed altri; Terracini ed altri; Avogadro ed altri; Manieri ed altri e modificato dalla Camera dei deputati

(Discussione e approvazione con modificazioni)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del disegno di legge: «Riconoscimento del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo», approvato dal Senato in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei senatori Fumagalli Carulli, Cirami, Nava, Napoli Bruno e Napoli Roberto; Terracini, Asciti, De Anna e Tomassini; Avogadro, Manara e Tirelli; Manieri, Del Turco, Iuliano, Besso Cordero e Marini e modificato dalla Camera dei deputati.

Prego il senatore Di Orio di riferire alla Commissione sulle modificazioni introdotte dalla Camera dei deputati.

DI ORIO, *relatore alla Commissione*. Vorrei innanzitutto ricordare l'impegno del senatore Terracini sul provvedimento in esame, che è stato approvato il 29 aprile 1999 dal Senato e quindi modificato dalla Camera dei deputati relativamente ad aspetti di carattere formale in modo da rendere il testo più puntuale per quanto riguarda i diritti dei donatori.

In particolare, all'articolo 6 sono state introdotte specificazioni sulla tipizzazione tessutale che sono assolutamente condivisibili. Vi è inoltre una riformulazione dei commi 2 e 3 dell'articolo 9, che istituisce la Commissione nazionale per i trapianti allogenici da non consanguineo, che modifica la modulazione dei componenti la Commissione rispetto al primo e al secondo livello della dirigenza medica, che non considero importante ma accettabile. Quanto agli esperti designati dalle associazioni nazionali, si specifica che si tratta di quelle dei familiari. Altra modifica è quella che al comma 3 sostituisce il concetto di «propaganda» con quello di «informazione tecnico-scientifica».

Ritengo condivisibile avere riformulato la copertura finanziaria, scandendo meglio rispetto ai tempi le disponibilità finanziarie messe in conto rispetto al Registro. Dal punto di vista sostanziale, ritengo che il disegno di legge possa essere approvato nel testo pervenuto dalla Camera dei deputati. Segnalo però che la Camera dei deputati ha erroneamente quantificato gli oneri finanziari e la relativa copertura anche per l'anno 2000,

ormai trascorso. Per questo motivo ho presentato gli emendamenti 10.1 e 11.1 che, quindi, si intendono illustrati.

PRESIDENTE. Non essendovi iscritti a parlare in discussione generale, passiamo all'esame delle modificazioni introdotte dalla Camera dei deputati.

Gli articoli 1, 2, 3 e 4 non sono stati modificati.

Passiamo all'esame ed alla votazione dell'articolo 5, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 5.

(Diritti dei donatori)

1. I donatori di midollo osseo con rapporto di lavoro dipendente hanno diritto a permessi retribuiti per il tempo occorrente all'espletamento dei seguenti atti:

- a) prelievo finalizzato all'individuazione dei dati genetici;
- b) prelievi necessari all'approfondimento della compatibilità con i pazienti in attesa di trapianto;
- c) accertamento dell'idoneità alla donazione, ai sensi dell'articolo 3 della legge 4 maggio 1990, n. 107.

2. Il donatore ha altresì diritto a conservare la normale retribuzione per le giornate di degenza necessarie al prelievo di sangue midollare, eseguito in regime di ospedalizzazione, e per quelle successive alla donazione, per il completo ripristino del suo stato fisico, secondo quanto certificato dall'*équipe* medica che ha effettuato il prelievo di midollo osseo. I relativi contributi previdenziali sono accreditati ai sensi dell'articolo 8 della legge 23 aprile 1981, n. 155. A tal fine, al datore di lavoro sono certificati, a cura dei servizi che hanno reso le prestazioni sanitarie, l'accesso e le pratiche inerenti alla procedura di donazione cui è stato sottoposto il dipendente donatore di midollo osseo.

È approvato.

Passiamo all'esame ed alla votazione dell'articolo 6, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 6.

(Spese e tariffe)

1. Le prestazioni relative all'iscrizione ai Registri regionali di cui all'articolo 3, nonché alla tipizzazione tessutale e alle altre indagini necessarie alla verifica della compatibilità, sono a carico del Servizio sanitario nazionale; il donatore non necessita di impegnativa medica da parte del-

l'azienda sanitaria locale di provenienza, nè dell'impegnativa del medico di base, e può accedere direttamente alle strutture deputate presentando la propria tessera sanitaria. Anche le successive prestazioni erogate sul donatore, quali ulteriori indagini genetiche, esami di idoneità e prelievi di sangue midollare, sono ad accesso diretto. La struttura trasmette la richiesta di rimborso all'azienda sanitaria locale di appartenenza del ricevente. Le spese per le prestazioni inerenti all'attività di trapianto di midollo osseo da sostenere all'estero sono regolate dalla vigente normativa.

2. Il Ministro della sanità, con proprio decreto, determina annualmente le tariffe per tutte le prestazioni a carattere non sanitario necessarie allo svolgimento della ricerca ai fini della presente legge e già previste nei Registri internazionali.

È approvato.

L'articolo 7 non è stato modificato.

Passiamo all'esame ed alla votazione dell'articolo 8, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 8.

(Regolamento di attuazione)

1. Entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della sanità emana, sentita la Commissione di cui all'articolo 9, il regolamento di attuazione della presente legge che reca la disciplina dell'attività del Registro nazionale, le relative modalità di utilizzazione e, entro i limiti di spesa di cui all'articolo 11, comma 1, l'adeguata copertura assicurativa per i donatori nell'ipotesi di danni ed infortuni correlati alla donazione.

2. L'attività delle associazioni e delle federazioni di associazioni di donatori volontari di midollo osseo di cui all'articolo 3, comma 2, è regolata da apposite convenzioni regionali adottate in conformità allo schema tipo definito con decreto del Ministero della sanità, che ne definisce altresì i requisiti idonei all'accreditamento, da emanare entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, sentita la Commissione di cui all'articolo 9.

3. Le donazioni effettuate da enti o privati all'ente ospedaliero «Ospedale Galliera» di Genova, finalizzate all'attività del Registro nazionale, sono detrabili dall'imposta sul reddito per un importo non superiore al 30 per cento dell'imposta lorda dovuta, purché risultino da idonea documentazione allegata alla dichiarazione.

4. Annualmente, a fronte delle minori imposte sui redditi versate dai soggetti che hanno effettuato le erogazioni liberali di cui al comma 3, l'ente ospedaliero «Ospedale Galliera» di Genova versa alla competente sezione di tesoreria provinciale dello Stato, con imputazione ad un appo-

sito capitolo dello stato di previsione dell'entrata del bilancio dello Stato, nei termini e con le modalità fissati con decreto del Ministro delle finanze, di concerto con il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica e con il Ministro della sanità, una somma pari alla percentuale di detraibilità degli oneri indicata dagli articoli 13-*bis* e 110-*bis* del testo unico delle imposte sui redditi, approvato con decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, e successive modificazioni, applicata alle erogazioni effettuate dalle persone fisiche e dagli enti non commerciali, e una somma pari rispettivamente al 34 per cento e al 37 per cento delle erogazioni effettuate da imprese individuali e dai soggetti di cui all'articolo 87, comma 1, lettere *a*) e *b*), del predetto testo unico. Per la liquidazione, l'accertamento, la riscossione, le sanzioni e i rimborsi, nonché per il contenzioso si applicano le disposizioni previste per le imposte sui redditi.

È approvato.

Passiamo all'esame ed alla votazione dell'articolo 9, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 9.

*(Commissione nazionale per i trapianti
allogenici da non consanguineo)*

1. Nello svolgimento delle funzioni previste dalla presente legge, il Ministro della sanità si avvale del parere della Commissione nazionale per i trapianti allogenici da non consanguineo, istituita ai sensi del comma 2 e di seguito denominata «Commissione».

2. La Commissione è nominata, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della sanità, che la presiede. Con lo stesso decreto sono disciplinate le modalità di funzionamento della Commissione. Essa è composta da un rappresentante del Registro nazionale; da due rappresentanti delle associazioni dei donatori volontari di midollo osseo e delle relative federazioni più rappresentative a livello nazionale; da due esperti designati dalle associazioni nazionali dei familiari e dei pazienti affetti da leucemia e da altre patologie del sistema linfoemopoietico; da cinque esperti designati dal Ministro della sanità, dei quali uno scelto fra i medici appartenenti al secondo livello della dirigenza del ruolo sanitario del Ministero della sanità ed i medici dirigenti di ricerca dell'Istituto superiore di sanità, uno scelto tra i direttori ospedalieri e i docenti universitari e tre indicati dalle società scientifiche interessate alla materia. Un medico appartenente al primo livello della dirigenza del ruolo sanitario del Ministero della sanità svolge le funzioni di segretario della Commissione.

3. La Commissione svolge attività consultiva ai sensi dell'articolo 8, commi 1 e 2. La Commissione formula, altresì, al Ministro della sanità

proposte sui criteri e sulle modalità di compensazione delle prestazioni sanitarie erogate da regioni e province autonome, nonché sulle iniziative concernenti l'informazione tecnico-scientifica sulla donazione di cellule staminali e sulle modalità del coordinamento delle attività promozionali delle associazioni dei donatori volontari di midollo osseo e delle relative federazioni. La valutazione annuale sulle attività di promozione è svolta dalla Commissione che si avvale della collaborazione di un gruppo di esperti della comunicazione e della bioetica nominati dal Ministro della sanità.

4. La Commissione si avvale per il proprio funzionamento delle strutture del Ministero della sanità. L'ammontare delle indennità per i componenti, dei rimborsi spese e degli altri oneri, nonché dei compensi per gli esperti di cui al comma 3, è definito con decreto del Ministero della sanità entro il limite complessivo annuo di lire 500 milioni.

È approvato.

Passiamo all'esame dell'articolo 10, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 10.

(Modifica all'articolo 12 del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502)

1. All'articolo 12, comma 2, lettera *b*), del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni, sono aggiunte, in fine, le seguenti parole: «e le attività del Registro nazionale italiano dei donatori di midollo osseo». È pertanto autorizzato l'incremento di lire 1.500 milioni per ciascuno degli anni 2000, 2001 e 2002 dello stanziamento di cui alla corrispondente voce della tabella C allegata alla legge 23 dicembre 1999, n. 488.

A questo articolo è stato presentato il seguente emendamento, che il relatore ha dato per illustrato:

10.1

DI ORIO

«Al comma 1, le parole: "anni 2000, 2001 e 2002" sono sostituite dalle altre: "anni 2001, 2002 e 2003". Conseguentemente le parole: "legge

23 dicembre 1999, n. 488" sono sostituite dalle altre: "legge 23 dicembre 2000, n. 388"».

PRESIDENTE. Metto ai voti l'emendamento 10.1, presentato dal relatore.

È approvato.

Metto ai voti l'articolo 10, nel testo emendato.

È approvato.

Passiamo all'esame dell'articolo 11, nel testo modificato dalla Camera dei deputati:

Art. 11.

(Copertura finanziaria)

1. All'onere derivante dall'attuazione della presente legge, determinato in lire 2.075 milioni per l'anno 2000, in lire 3.368 milioni per l'anno 2001 e in lire 3.150 milioni a decorrere dall'anno 2002, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2000-2002, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero del tesoro, del bilancio e della programmazione economica per l'anno 2000, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al Ministero della sanità.

2. Il Ministro del tesoro, del bilancio e della programmazione economica è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

A questo articolo è stato presentato il seguente emendamento, che il relatore ha dato per illustrato:

11.1

DI ORIO

«Al comma 1, le parole: "in lire 2.075 milioni per l'anno 2000, in lire 3.368 milioni per l'anno 2001 ed in lire 3.150 milioni a decorrere dall'anno 2002" sono sostituite dalle altre: "in lire 2.075 milioni per l'anno 2001, in lire 3.368 milioni per l'anno 2002 ed in lire 3.150 milioni a decorrere dall'anno 2002". Conseguentemente sostituire le parole: "bilancio triennale 2000-2002". Conseguentemente sostituire le parole: "program-

mazione economica per l'anno 2000" con le altre: "programmazione economica per l'anno 2001"».

PRESIDENTE. Metto ai voti l'emendamento 11.1, presentato dal relatore.

È approvato.

Metto ai voti l'articolo 11, nel testo emendato.

È approvato.

L'articolo 12 non è stato modificato.
Passiamo alla votazione finale.

MONTELEONE. Prendiamo atto dei miglioramenti introdotti dalla Camera dei deputati ed auspichiamo che si giunga al più presto all'approvazione definitiva del provvedimento in esame.

MANARA. Nell'esprimere il rammarico per il fatto che il testo di legge dovrà essere nuovamente esaminato dalla Camera dei deputati, riteniamo che le modifiche apportate abbiano migliorato il testo, del quale, pertanto, sollecitiamo una rapida approvazione.

BRUNI. Dichiaro il voto favorevole sul disegno di legge, rilevando come sarebbe stato opportuno collegarlo a quello, da me proposto, concernente la banca di cellule ricavate dal cordone ombelicale.

TOMASSINI. Ringrazio il relatore per aver ricordato il senatore Terracini che mi ha chiesto di essere presente in questa sede al suo posto essendo stato colpito da una malattia grave qualche mese fa. Siamo totalmente d'accordo con il provvedimento e con i miglioramenti apportati dalla Camera dei deputati, anche se siamo sempre stati dell'opinione che nell'ambito della politica dei trapianti tutte le leggi debbano essere rapidamente accorpate. Non abbiamo ritenuto comunque di dover presentare alcun emendamento.

PRESIDENTE. Metto ai voti il disegno di legge nel suo complesso, nel testo emendato.

È approvato.

I lavori terminano alle ore 16,30.