Senato della Repubblica XVI LEGISLATURA

Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO n. 1

N.B. I resoconti stenografici delle sedute di ciascuna indagine conoscitiva seguono una numerazione indipendente.

12ª COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

INDAGINE CONOSCITIVA SULLE MALATTIE AD ANDAMENTO DEGENERATIVO DI PARTICOLARE RILEVANZA SOCIALE, CON SPECIFICO RIGUARDO AL TUMORE ALLA MAMMELLA, ALLE MALATTIE REUMATICHE CRONICHE ED ALLA SINDROME HIV

145ª seduta: mercoledì 3 febbraio 2010

Presidenza del presidente TOMASSINI

IC 0692
TIPOGRAFIA DEL SENATO (170)

I N D I C E

Esame del programma

* PRESIDENTE . . . . . *Pag.* 3, 6, 9 e *passim*
BASSOLI *(PD)* 12
* BIANCONI *(PdL)* 4
* BIONDELLI *(PD)* 7
DI GIACOMO *(PdL)* 12
RIZZOTTI *(PdL)* . . . . . .3, 7, 9 e *passim*
SOLIANI *(PD)* 13

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Italia dei Valori: IdV; Il Popolo della Libertà: PdL; Lega Nord Padania: LNP; Partito Democratico: PD; UDC, SVP e Autonomie: UDC-SVP-Aut; Misto: Misto; Misto-MPA-Movimento per l'Autonomia: Misto-MPA.

I lavori hanno inizio alle ore 15,05.

PROCEDURE INFORMATIVE

Esame del programma

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'esame del programma dell'indagine conoscitiva sulle malattie ad andamento degenerativo di particolare rilevanza sociale, con specifico riguardo al tumore alla mammella, alle malattie reumatiche croniche ed alla sindrome HIV. Ricordo che questa proposta di indagine, deliberata dall'Ufficio di Presidenza, è stata poi approvata all'unanimità dalla Commissione e autorizzata dal Presidente del Senato.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e che la Presidenza ha già preventivamente fatto conoscere il proprio assenso. Se non si fanno osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

Lascio la parola alla senatrice Rizzotti per svolgere la relazione sulle linee generali, cui poi seguiranno, per sua richiesta, gli interventi dei relatori delle varie aree in cui abbiamo deciso di articolare l'indagine conoscitiva.

RIZZOTTI *(PdL).* La situazione del sistema sanitario sul territorio nazionale e lo stato dei diritti del paziente appaiono ancora, a tutt'oggi, non del tutto equilibrati. Sappiamo che nel 1978 è stato istituito il Servizio sanitario nazionale: allora la cura, la prevenzione e l'assistenza furono dichiarati diritti per tutti i cittadini, senza distinzioni sociali, né di reddito. Il Servizio sanitario nazionale è di fatto una delle più importanti imprese sociali del Paese, che nel corso degli anni ha fornito prestazioni sanitarie essenziali e quotidiane a milioni di cittadini. In Italia la salute rappresenta uno dei più importanti comparti di attività del Paese, da un punto di vista economico, finanziario, occupazionale e produttivo, nonché di ricerca e di capacità gestionali e organizzative.

Il concetto di accesso alle cure si è però evoluto nel corso degli anni: non si tratta più del semplice accesso al farmaco o alla terapia, bensì di una risposta assistenziale integrata e completa che possa permettere al malato di affrontare il proprio percorso diagnostico, terapeutico e assistenziale nel migliore dei modi possibili. Sembra essersi creato uno scarto tra il mutare dei bisogni e delle attese da parte dei pazienti-cittadini e il sistema stesso.

L'impegno di tutela universalistica, peraltro, non appare omogeneo su tutto il territorio nazionale, come dimostra la diffusissima percezione che, anche in questo campo, ci sia un'Italia a due velocità. Mi riferisco alla distanza tra Nord e Sud: le cosiddette due Italie nel settore della salute. Ciò è confermato dall'ultimo rapporto del Censis che ha fotografato, tra l'altro, lo stato della sanità in Italia e ha ribadito il concetto per cui «la salute è ancora diseguale», inserendo tra le molti variabili statistiche anche le condizioni socio-economiche quali «uno dei fattori più rilevanti nella determinazione della condizione di salute».

L'indagine conoscitiva si propone quindi, attraverso l'uso di indicatori specifici (come quello dell'accesso alle cure per i malati di HIV/AIDS e per coloro affetti da malattie reumatiche invalidanti o da tumore del seno), di verificare se la percezione di disuguaglianza e di inadeguatezza del Servizio sanitario nazionale risponda al vero, e, se sì, in quale misura, dove e per quali ragioni, non limitandosi a semplici dati numerici e statistici, ma prestando ascolto e attenzione all'esperienza reale dei malati e degli operatori del servizio.

Pertanto, la Commissione utilizzerà solo questi indicatori affinché l'indagine possa essere la più concreta possibile e aderente a tutto il territorio nazionale. Infatti, un generale riferimento di indagine all'accesso alle cure per ogni singola patologia rischierebbe di portare a risultati generici e soprattutto poco utili.

Invito ora la senatrice Bianconi ad intervenire con riferimento all'area di indagine relativa alla patologia del tumore della mammella.

BIANCONI *(PdL).* Ringrazio la nostra coordinatrice che ha ben spiegato quali sono i contorni dell'indagine che ci apprestiamo a svolgere.

Per quanto riguarda il settore che seguirò, la proposta che avanzo è di ripartire dal lavoro che questa stessa Commissione, sotto la sua Presidenza, presidente Tomassini, iniziò nel 2003 e che portò a conclusione nel 2004. Mi riferisco all'indagine che fotografò la situazione italiana per quanto riguarda la lotta al tumore al seno, mettendo in evidenza anche la problematica degli *screening* e delle differenziazioni tra Nord e Sud. Anche quella indagine partì da una sollecitazione fatta dall'Europa.

In questa occasione vorremmo fare un passo in avanti. L'Europa, oltre a collocare la lotta al tumore al seno come una delle priorità per gli Stati membri (che allora erano 25, mentre ora sono diventati 27), si è preoccupata anche della differenziazione del tasso di mortalità tra i diversi Stati. Non ci sono programmi di *screening* omogenei e non ci sono diagnosi e cure corrette, così come mancano le cosiddette *breast unit* con criteri certificati dall'EUSOMA *(European society of breast cancer specialists)*, che l'Europa ha preso come punto di riferimento.

Il tasso di mortalità può raggiungere a seconda degli Stati anche un 20 per cento di differenza.

L'Europa ha studiato queste stime e ha posto la lotta al tumore al seno come una delle grandi priorità dei programmi sanitari.

Dico questo perché l'Italia gode di una situazione certamente migliore rispetto a tutto il panorama europeo, ma la fotografia che avevamo fatto – e che adesso vogliamo completare – non ci lascia tranquilli. In Italia 40.000 donne ogni anno ricevono diagnosi di tumori al seno, i dati ci indicano che vengono colpite in maniera maggiore le donne con età compresa tra i 45 e i 64 anni (che sono peraltro quelle che rientrano nei cosiddetti programmi di *screening* predisposti dal Servizio sanitario nazionale). Ma si registra un 30 per cento di donne che hanno meno di 44 anni (che sono assolutamente fuori da qualsiasi tipo di percorso di *screening)* e un 18 per cento di donne sopra i 65 anni (anch'esse al di fuori degli *screening).*

Da questo punto di vista, con l'indagine conoscitiva in titolo vogliamo capire come poter intercettare queste due importanti fasce della popolazione femminile. Inoltre, vogliamo comprendere per quale motivo in Italia lo *screening* si stia sempre più diversificando, nel senso che solo alcune realtà risultano virtuose a fronte di altre che lo sono molto meno. Sappiamo che lo *screening* al Nord funziona per l'80 per cento, mentre al Sud funziona per il 20 per cento. Si registra, dunque, una discrepanza oggettiva nella tutela della salute della donna.

Inoltre, sotto forma di raccomandazione, l'Unione europea ha indicato agli Stati membri il 2016 come data per la creazione di una *task force* per la tutela della salute della donna, per quanto riguarda il tumore al seno; è stato chiesto, dunque, agli Stati membri di attivare delle *breast unit*, centri di eccellenza dotati di apposita certificazione secondo i criteri delineati dall'EUSOMA.

In qualsiasi ospedale si può trovare un centro di senologia, ma in realtà si tratta di un ambulatorio; magari vi è una chirurgia che si occupa anche della mammella, ma non vi è un radiologo dedicato. Spesso mancano quegli elementi strutturali per dare alla diagnosi e alla cura un percorso di grande eccellenza. Poiché l'Unione europea ha fissato la data del 2016, vorremmo capire come ci si sta organizzando nel nostro Paese.

Questi gli obiettivi dell'indagine: anzitutto comprendere le criticità riguardanti i percorsi di *screening* previsti dal Servizio sanitario nazionale (perché non funzionano e quali sono i sistemi migliori ed anche più accattivanti per intercettare il maggior numero di donne). In secondo luogo, tracciare un quadro generale delle cosiddette *breast unit* in Italia, cercando di comprendere quali azioni concrete il Ministero della salute deve predisporre all'interno delle indicazioni europee. E ancora, affrontare la problematica legata alla ricerca ed alla sperimentazione: vorremmo capire il motivo per cui il nostro Paese, rispetto alla sperimentazione di nuovi farmaci, è il fanalino di coda.

Per quanto riguarda le audizioni da svolgere, propongo innanzi tutto l'audizione del ministro Fazio e della struttura ministeriale per ottenere dati epidemiologici sulla malattia e sulle problematiche di *screening*. Vor-

rei proporre, poi, l'audizione dell'Agenzia regionale per quanto riguarda le problematiche legate alle schede di dimissione ospedaliera (SDO).

Per quanto concerne la chirurgia delle *breast unit*, propongo l'audizione di un nostro collega, che rappresenta un punto di riferimento indiscusso: il senatore Veronesi.

Inoltre, propongo le audizioni, nella doppia figura di radiologo esperto e di persona di riferimento in Europa per quanto riguarda i criteri dell'EUSOMA, del dottor Marco Rosselli Del Turco; del dottor Pier Franco Conte, come oncologo medico; del professor Claudio Amanti, come chirurgo plastico (oltre che per la formazione dei chirurghi); del professor Giuseppe Viale dell'Istituto europeo oncologico (IEO), come patologo; del professor Giampiero Ausili Cefaro, come radioterapista; del professor Ricciardi, per tutta la problematica dei DRG.

Infine, propongo l'audizione di una persona che si è sempre occupata della questione dal punto di vista medico ed organizzativo in quanto direttore generale dell'ospedale «Pertini» di Roma, ma oggi anche come paziente, cioè la dottoressa Flori Degrassi.

Sarebbe poi interessante effettuare sopralluoghi: al centro di Pavia, l'unico in Italia accreditato con il sistema EUSOMA e, quindi, è l'unica *breast unit* che si può definire tale in Italia; all'ospedale Sant'Andrea di Roma, che sta terminando il suo accredito con le caratteristiche EUSOMA; ai centri di Catania e Cefalù, che hanno iniziato i loro percorsi; ai centri di *screening* di Bari, Firenze e Torino, che attualmente sono i tre centri interessanti per quanto riguarda la problematica dello *screening* territoriale.

Inoltre, sarebbe molto utile poter presentare questo lavoro dinanzi alla Commissione sanità del Parlamento europeo per avere un confronto, uno scambio di idee, alla luce delle indicazioni date dall'Europa.

Propongo come consulenti il professor Alberto Costa, che è stato già punto di riferimento nella precedente indagine conoscitiva, e – come convenuto con la senatrice Rizzotti e se la Commissione concorda – la professoressa Elisabetta Coccia, come esperta delle patologie femminili per la consulenza più generale.

L'elenco degli auditi e dei sopralluoghi da effettuare sul territorio è ovviamente aperto a qualsiasi tipo di sollecitazione da parte dei commissari.

PRESIDENTE. Rispetto alla relazione della senatrice Bianconi, che ringrazio, mi permetto di precisare – prevenendo possibili interventi sull'ordine dei lavori – che, come avvenuto altre volte, l'*iter* è quello di indicare gli obiettivi, i personaggi da audire (tracciandone una sorta di *identikit*) e i sopralluoghi. I colleghi che intendessero integrare i nomi segnalati dalla senatrice Bianconi hanno tutto il tempo di farlo; in linea di massima, ci sarà una settimana di tempo per eventuali integrazioni, di audizioni e sopralluoghi.

Per quanto riguarda i consulenti, mi permetto di evidenziare che avranno una valenza diversa (cosa che poi discuterò con i vari coordina-

tori e con la senatrice Rizzotti) i consulenti chiamati per l'indagine complessiva rispetto a quelli di cui il relatore intenderà avvalersi per ciascun settore di indagine, che ovviamente potranno essere direttamente chiamati senza passare da un'autorizzazione del Presidente del Senato. Questi aspetti, comunque, verranno formalizzati meglio in seguito.

Stiamo dando ora un'indicazione delle principali audizioni da svolgere, degli obiettivi da raggiungere anche attraverso ispezioni dirette e di chi ci può aiutare ad amalgamare la materia.

RIZZOTTI *(PdL).* Concordo con quanto testé esposto dalla senatrice Bianconi. Sono completamente favorevole agli obiettivi e alla programmazione da lei presentata, anche in vista dello scopo finale: di poter utilizzare la nostra indagine non soltanto a livello nazionale, ma allargandola per un programma al 2013.

Invito quindi la senatrice Biondelli a illustrare la sua relazione.

BIONDELLI *(PD).* Signor Presidente, ringrazio anzitutto la senatrice Rizzotti per la proposta di indagine conoscitiva sulla sindrome da HIV.

Tale indagine conoscitiva si propone di analizzare lo stato dell'accesso alle cure per l'HIV/AIDS fornite dal Servizio sanitario nazionale su tutto il territorio nazionale, ascoltando tutti i punti di vista, le criticità e i bisogni dei pazienti, delle associazioni, delle istituzioni, dei medici e dei *manager* delle strutture sanitarie preposte alla cura.

A tal proposito, desidero ricordare che fino al 2008 l'Italia e la Spagna erano le uniche nazioni europee che non avevano ancora un sistema di sorveglianza. Credo pertanto che l'indagine conoscitiva sia utilissima.

L'indagine intende verificare se, e in che misura, siano presenti differenze nella cura dell'HIV/AIDS a livello regionale e locale, prestando inoltre particolare attenzione al problema delle donne quale popolazione specifica tra i pazienti affetti da HIV. Questa patologia ha una declinazione femminile statisticamente sempre più significativa e, tra l'altro, in Italia la diffusione della patologia è altissima tra le donne straniere, soprattutto provenienti dall'Africa centrale.

Nel mondo le giovani donne sieropositive o in malattia conclamata rappresentano ormai oltre il 60 per cento delle persone di età compresa – ahimè – tra i 15 e i 24 anni; nel nostro Paese la percentuale di donne che contraggono il *virus* ha ormai superato, seppur di poco, quella degli uomini.

Rispetto all'HIV/AIDS nello studio dei farmaci e nell'organizzazione delle strutture sanitarie la parola persona è stata storicamente quasi sempre intesa come sinonimo di uomo; la donna è stata troppo spesso considerata, ad esempio nella definizione della dose del farmaco, come un «piccolo uomo». Tale approccio è limitativo e non tiene conto di una molteplicità di ambiti e di campi di intervento nei quali le esigenze della popolazione femminile devono comunque trovare risposte mirate.

La possibilità di accedere a una cura adeguata, nell'interpretazione attuale che prevede una risposta assistenziale integrata e completa, è forse il principale elemento che contribuisce alla realizzazione del diritto alla salute riconosciuto a ciascuna persona. La previsione di livelli essenziali di assistenza a livello nazionale indica come questo diritto debba potersi esercitare in modo uniforme su tutto il territorio italiano, assicurando tempi, modi e costi dell'assistenza che non siano in alcun modo limitativi del diritto del paziente alla cura.

Nell'approccio che si intende assumere la medicina di genere non verrà intesa semplicemente come la medicina che studia le malattie che colpiscono prevalentemente le donne rispetto agli uomini, ma come scienza che studia l'influenza del sesso (nella sua accezione biologica) e del genere (nella sua accezione sociale) sulla fisiologia, fisiopatologia e clinica, di tutte le malattie, per giungere a decisioni terapeutiche basate sull'evidenza sia nell'uomo che nella donna.

Come medicina di genere intendiamo dunque una scienza multidisciplinare in grado di definire e considerare le differenze anatomo-fisiologiche a livello di tutti gli organi e sistemi nell'uomo e nella donna; le differenze nella fisiopatologia delle malattie (distinguendo le manifestazioni cliniche eventualmente differenti nei due sessi); l'efficacia degli interventi diagnostici e terapeutici e delle azioni di prevenzione. Saranno quindi presi in considerazione anche fattori specifici, quali la gestione dell'-HIV/AIDS durante la gravidanza, gli effetti delle terapie sulla contraccezione, gli aspetti psico-sociali della cura e l'impatto dell'HIV/AIDS sulle famiglie.

La scelta dell'indicatore HIV/AIDS nasce dai seguenti fattori. Si tratta di una patologia per la quale, in modo particolare, l'efficacia delle terapie è strettamente condizionata dalla regolarità con cui le si assume, senza considerare che le cure hanno ancora oggi dei costi elevati (ricordo benissimo le persone che anni fa andavano in Paesi stranieri per curarsi e le terapie costavano tantissimo, circa 20 o 30 milioni l'anno).

La patologia in oggetto, inoltre, comporta, se non adeguatamente curata, tutta una serie di gravi patologie correlate che dovranno essere diagnosticate per tempo e trattate appropriatamente. È una patologia ancora vittima di stigma sociale: condizione, questa, che rende ancora più complessa per il singolo paziente un'aperta richiesta di diritto di accesso alle cure nelle realtà locali.

In relazione a ques'ultimo aspetto, conosco bene alcune situazioni: nel mondo del lavoro, ad esempio, gli ammalati vengono magari isolati in posti dove non sono in contatto con altre persone e ciò si sostanzia in una vera e propria forma di *mobbing*. Proseguendo, osservo che stiamo di fronte ad una patologia trasmissibile e ancora in aumento, con grande nocumento per la salute pubblica.

L'Italia, insieme ai Paesi del G8, è impegnata a garantire entro il 2010 proprio l'equo acceso alle cure (terapia, diagnostica, sperimentazioni cliniche e assistenza socio-sanitaria) quale mezzo per contrastare la diffusione della malattia.

L'indagine dovrà raccogliere dati e informazioni e giungere a delle conclusioni e raccomandazioni riguardo ad alcuni nodi critici che abbiamo rilevato. Si dovrà capire se, e in che misura, esistano differenze sostanziali nella risposta al bisogno di cura tra le diverse Regioni: sappiamo che alcune Regioni si erano attivate dal 2001-2002 in modo veramente efficiente nella cura e nella prevenzione dell'HIV (penso alla Liguria, al Piemonte e anche al Lazio e al Veneto).

Allo stesso modo, andrà appurato se, e perché, all'interno di una stessa Regione sussistano differenze così significative tra diversi centri specialistici e se sussistano – e quali siano – i problemi che le Regioni incontrano nell'offrire risposte adeguate al bisogno di salute nei pazienti con la patologia cronica oggetto di indagine (ed eventualmente capire se questi problemi dipendano da limiti organizzativi, finanziari o altro). Occorrerà inoltre appurare se sussistano diversità evidenti e/o criticità in termini di approccio clinico od organizzativo alla cura dell'HIV/AIDS e se le problematiche individuate relative all'accesso alla cura abbiano ricadute in termini di costi per il Servizio sanitario nazionale.

Infine, bisognerà constatare se si possa considerare che le disfunzioni eventualmente rilevate ledano o meno i diritti del cittadino che si evincono dalla definizione dei livelli essenziali di assistenza.

Saranno perciò svolte audizioni di rappresentanti delle istituzioni (penso al Ministro della salute), delle associazioni di categoria e industriali (come Federsanità), di società scientifiche, consulte del volontariato e comitati promotori della giornata sull'accesso alle cure che si terrà a settembre a Roma. Saranno inoltre svolti diversi sopralluoghi a campione in tutte le Regioni d'Italia (Sud, Centro e Nord).

Deposito la relazione, anche nel caso in cui qualcuno volesse segnalare altre realtà, come diceva prima il Presidente.

Vorrei anche chiedere, associandomi alla richiesta della senatrice Bianconi, un incontro con la Commissione sanità del Parlamento europeo.

RIZZOTTI *(PdL).* Ringrazio la senatrice Biondelli. Vorrei aggiungere un suggerimento per la completezza del suo programma – poi ne parleremo in modo più specifico – relativo alla possibilità di osservare quanto è stato fatto finora in Italia in ordine all'informazione e alla prevenzione.

BIONDELLI *(PD).* Grazie senatrice Rizzotti: sono d'accordo.

PRESIDENTE. Onorevoli colleghi, la senatrice Franca Chiaromonte, incaricata della parte dell'indagine conoscitiva relativa alle malattie reumatiche, a causa di un improvviso lutto familiare, oggi non può essere presente; tuttavia mi ha consegnato una relazione che – come, ahimè, improprio relatore aggiunto – leggerò.

Le malattie reumatiche colpiscono l'apparato muscolo-scheletrico ed altri organi interni (artriti infiammatorie e degenerative, malattie autoimmuni sistemiche, malattie del tessuto osseo).

Oltre cinque milioni di persone in Italia ne soffrono. Di queste, 734.000 sono colpite dalle forme invalidanti più comuni: artrite reumatoide e spondiloartropatie. Possono colpire sia soggetti giovani in età fertile e produttiva da un punto di vista lavorativo sia soggetti anziani. Hanno una preponderanza (fino a 9 volte superiore a seconda delle singole patologie) nel sesso femminile. Per la gran parte di esse si tratta di patologie croniche evolutive.

L'evoluzione, se non controllata da adeguata terapia, comporta disabilità e la comparsa di patologie associate: ad esempio, nelle malattie reumatiche infiammatorie vi è una abnorme incidenza di patologie cardiovascolari – *ictus* cerebrale ed infarto del miocardio – conseguenti ad un'aterosclerosi accelerata anche in soggetti senza i classici fattori di rischio, quali diabete, ipertensione arteriosa o dislipidemia.

L'evoluzione della malattia di base comporta perdita dell'autosufficienza e spettanza di vita ridotta, discontinuità lavorativa, abbandono anticipato dell'impiego e, quindi, anche elevati costi sociali. Si stima che i lavoratori affetti da patologie croniche invalidanti in Italia perdano in un anno più di 23 milioni di giornate di lavoro (pari a circa 80 giorni all'anno per lavoratore), che equivalgono a circa 3 miliardi di euro l'anno di costi sociali legati alle assenze.

La spesa per le malattie reumatiche invalidanti supera i 4,5 miliardi di euro l'anno, di cui circa un terzo a carico del Servizio sanitario nazionale (circa 1,5 miliardo di euro), mentre i due terzi (circa 3 miliardi di euro) sono rappresentati dai costi sociali legati alla perdita di produttività.

Per quanto riguarda la gravidanza, non viene persa la fertilità, ma le gravidanze sono frequentemente complicate dall'effetto della malattia sulla gravidanza stessa (abortività, gestosi e così via) e sulla salute del bambino. Entrambe queste complicazioni rappresentano voci di ulteriore spesa sanitaria e sociale.

L'approccio a questa tematica è profondamente cambiato nell'ultima decade per vari motivi. Siamo teoricamente in grado di effettuare una diagnosi più efficiente e precoce: nuovi mezzi diagnostici di laboratorio e più sensibili indagini strumentali risultano assai utili per diagnosticare la malattia, nonostante le sue manifestazioni siano di poco aiuto ai fini diagnostici all'esordio. Sono state finalizzate nuove modalità di utilizzo di vecchi farmaci: si interviene più precocemente rispetto al passato e vi sono nuove associazioni di composti in precedenza utilizzati singolarmente. Vi sono nuovi farmaci efficaci: mi riferisco alle nuove molecole di sintesi ed ai farmaci prodotti con tecniche di biologia molecolare.

Il blocco dell'evoluzione della malattia ed in alcuni casi la remissione completa rappresentano una possibilità concreta in circa la metà dei casi. Le co-morbidità (disabilità, aterosclerosi accelerata, complicanze gravidiche e così via) possono essere prevenute e trattate con i nuovi approcci terapeutici.

Il peso delle patologie reumatiche e le nuove possibilità di cura hanno indotto il Parlamento europeo nel maggio del 2008 ad adottare una dichiarazione scritta, presentata dai deputati Edite Estrela, Dorette

Corbey e Adamos Adamou sulle malattie reumatiche (che segue quella del 2005, n. 41), che invita gli Stati membri a sviluppare una strategia intesa a migliorare l'accesso alle informazioni e alle cure.

Con l'indagine conoscitiva sulle malattie reumatiche invalidanti si vuole dare risposta alle seguenti domande: qual è il peso o il costo socio-sanitario di queste patologie oggi in Italia? Qual è il tempo medio necessario per avere una diagnosi sufficientemente sicura al fine di attivare tempestivamente le nuove strategie terapeutiche? L'accesso ai nuovi metodi diagnostici ed alle nuove terapie è omogeneamente distribuito su tutto il territorio nazionale?

In altre parole, ogni cittadino ha le medesime possibilità di essere curato nello stesso modo e nello stesso periodo di tempo? Se l'efficacia della nuove terapie è in funzione della regolarità della loro somministrazione, ogni cittadino italiano ha le stesse possibilità di cura?

I malati con patologie reumatiche sono salvaguardati e protetti dalle istituzioni (ciò è in relazione al problema sociale)? Vista la preponderanza femminile in queste patologie, vi sono iniziative specifiche a tutela delle pazienti?

L'obiettivo dell'indagine è quello di raccogliere dati ed informazioni utili alle istituzioni e finalizzati ad attivare interventi per accrescere la conoscenza delle malattie reumatiche invalidanti; analizzare le malattie reumatiche considerandone l'impatto psicologico, relazionale e le conseguenze sulla qualità di vita; analizzare l'impatto economico e sociale delle malattie reumatiche; comprendere le esigenze dei malati al fine di predisporre iniziative legislative volte a riconoscere uno specifico *status* a questi pazienti; intervenire per ridurre le disuguaglianze fra Regioni in termini di accesso e qualità dell'assistenza sanitaria, anche dal punto di vista della regolarità delle cure; stimolare e promuovere strategie di prevenzione, diagnosi e cura precoce delle malattie reumatiche invalidanti. Vi è evidenza che più rapida è la diagnosi inferiori saranno l'impatto clinico e i conseguenti costi sanitari e sociali.

Pertanto, si richiedono audizioni delle istituzioni ed, in particolare, del Ministero della salute, dell'Agenzia italiana del farmaco, dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e delle Agenzie sanitarie regionali, dell'Istituto superiore di sanità, dell'Istituto nazionale della previdenza sociale, della Conferenza dei Presidenti delle Regioni e delle Province autonome e del Censis.

Si richiedono anche le audizioni di associazioni di categoria ed industriali, come quelle della Federazione italiana delle aziende sanitarie ed ospedaliere (FIASO), della Federsanità, di Farmindustria e delle aziende farmaceutiche con prodotti per la cura delle due patologie individuate quali indicatori; di società scientifiche e centri ricerche, come la Società italiana di reumatologia, la Società italiana di farmacologia, la Società italiana dei farmacisti ospedalieri, il dipartimento di economia dell'Università cattolica del Sacro Cuore (che ha attivato lo studio soprattutto sull'*information technology* che ha le maggiori evidenze scientifiche in Italia), la Federazione italiana medici di medicina generale e la Società italiana me-

dicina generale; di associazioni di pazienti, tra i quali l'Associazione nazionale malati reumatici, l'Associazione malattie autoimmuni e Cittadinanza attiva.

Abbiamo anche pensato di effettuare sopralluoghi all'Istituto ortopedico «Gaetano Pini» di Milano, all'Università cattolica del Sacro Cuore di Roma, all'Azienda policlinco di Bari.

Naturalmente nell'ambito delle indagini sarà opportuno associare anche per questo campo specifico un consulente. Organizzerò – in questo caso parlo come Presidente – un incontro con i consulenti indicati dai vari relatori e la coordinatrice, al fine di verificare come configurare la richiesta complessiva al Presidente del Senato.

RIZZOTTI *(PdL)*. Signor Presidente, credo che insieme alle tre relatrici predisporrò un programma dei lavori. Mi rimetto a lei per quanto riguarda l'organizzazione del calendario.

Chiedo ai colleghi se desiderano aggiungere qualcosa per migliorare lo stato dei nostri programmi.

BASSOLI *(PD)*. Data l'ora, intervengo solo per una breve considerazione, ringraziando le relatrici e la coordinatrice per il lavoro svolto, che è estremamente interessante e che spero potremo sviluppare a tempo debito.

Riguardo alle malattie reumatiche, lei, signor Presidente, ha accennato all'influenza che esse hanno sulla maternità. Vorrei sapere se, all'interno degli obiettivi che ci poniamo, sia possibile inserire anche quello di conoscere quali tipi di prevenzione si realizzano sul territorio nazionale in relazione alle potenziali madri affette da malattie reumatiche.

Potrebbe essere utile capire se ci sono un accompagnamento, un'informazione e una modalità di intervento utili da conoscere e da far conoscere.

PRESIDENTE. Senatrice Bassoli, la ringrazio per il suggerimento, che inoltrerò senz'altro alla senatrice Chiaromonte. Pur avendo parlato di questo aspetto all'inizio, esso è poi sfumato nel corso delle audizioni; è invece molto importante e rappresenta un ambito in cui un intervento mirato e precoce può dare risultati importanti.

DI GIACOMO *(PdL)*. Signor Presidente, intervengo solo per esprimere soddisfazione e plauso per questa iniziativa che lei ha voluto intraprendere e ufficializzare.

Vorrei altresì rimarcare che le patologie inserite nell'indagine conoscitiva sono di notevole impatto sociale, sia dal punto di vista economico-finanziario, sia per i risvolti che ciascuna di esse produce nei riguardi delle persone che ne risultano essere purtroppo affette.

Occorre rilevare, peraltro, che, essendo in questo momento la sanità competenza quasi esclusiva delle Regioni, in relazione a tali patologie ci sono delle situazioni diversificate nel nostro Paese (come diceva prima la

senatrice Bianconi), soprattutto per quanto riguarda il tema della prevenzione e della diagnosi.

Con riferimento a tutte e tre le patologie, non è così semplice addivenire a una diagnosi precoce che permetta l'intervento terapeutico. Ribadisco quindi la mia soddisfazione per questa iniziativa e auguro un buon lavoro alle colleghe impegnate nell'indagine.

SOLIANI *(PD).* Condivido le osservazioni dei colleghi e ritengo importante il lavoro che si avvia con questa indagine. Anche a mio parere è importante che emergano le incidenze delle malattie invalidanti sulla vita sociale delle persone (mi riferisco, cioè, al cosiddetto impatto sociale). Il Parlamento deve cercare di favorire una maggiore percezione sociale del tema, non dico intervenendo sul terreno della comunicazione, ma comunque favorendo un maggiore approccio verso l'esterno dell'attività conoscitiva.

In modo particolare, con riferimento alla patologia del tumore alla mammella, occorre cercare di approfondire anche gli aspetti legati alla prevenzione e – se vi sono – quelli connessi alle cause di tipo ambientale, mediante la definizione di opportuni indicatori di riferimento. Temo che ci siano anche cause di questo tipo.

Infine, un altro aspetto che andrebbe approfondito attiene all'impatto sull'infanzia della malattia HIV, anche sul piano sociale. Occorre capire come viene affrontato il tema in Italia. Noto che oggi lo si affronta in termini migliori rispetto al passato, in quanto vi sono centri specializzati di oncoematologia pediatrica.

Vi è tuttavia l'esigenza di analizzare come le scuole si rapportano con i ragazzi curati in ospedale: il tema è di particolare interesse, vista la particolare età dei soggetti cui facciamo riferimento, i quali vivono l'esperienza della malattia in ambito non solo familiare, ma anche scolastico.

Ritengo sia nostro compito quello di individuare quali presidi, sia culturali che sanitari ed organizzativi, siano presenti in relazione a tale patologia.

PRESIDENTE. Non essendovi state espressioni di diverso orientamento, diamo per acquisito che l'indagine conoscitiva verrà svolta nel rispetto del programma predisposto dalle relatrici.

Colgo l'occasione per complimentarmi per la competenza degli intervenuti e per le relazioni molto chiare e facilmente comprensibili con cui sono stati indicati gli obiettivi che ci poniamo.

Vorrei altresì ribadire la peculiarità di espressioni particolari di patologie che colpiscono specialmente il mondo femminile e ringraziare tutti coloro che hanno inserito ulteriori elementi.

Rassicuro la senatrice Soliani (che per la prima volta fa parte di questa Commissione) che già negli anni scorsi le nostre indagini conoscitive sono state molto perentorie nella proposta e capaci di essere comunicate all'esterno. Addirittura, in ben tre casi le indagini sono diventate docu-

menti di riferimento europei per la prosecuzione. Ritengo che questo sia l'obiettivo che ci si pone.

Mi associo agli auguri che il senatore Di Giacomo ha rivolto alle relatrici, i quali devono tuttavia servire da stimolo a una partecipazione corale all'indagine da parte di tutti gli appartenenti alla Commissione.

Rinvio quindi il seguito dell'indagine conoscitiva ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 15,58.

Licenziato per la stampa dall'Ufficio dei Resoconti

€ 1,00