

SENATO DELLA REPUBBLICA

----- XVII LEGISLATURA -----

12^a Commissione permanente

(IGIENE E SANITA')

***352^a seduta: martedì 7 giugno 2016, ore 14,30**

353^a seduta: mercoledì 8 giugno 2016, ore 14,30

354^a seduta: giovedì 9 giugno 2016, ore 14,30

ORDINE DEL GIORNO

IN SEDE REFERENTE

I. Seguito dell'esame congiunto dei documenti:

1. D'AMBROSIO LETTIERI. - Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale

(Pareri della 1^a, della 2^a e della 5^a Commissione)

(Doc. XXII, n. 4)

2. BARANI ed altri. - Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sulle cause degli sperperi e dei disavanzi sanitari regionali

(Pareri della 1^a, della 2^a e della 5^a Commissione)

(Doc. XXII, n. 6)

3. DI BIAGIO. - Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e sull'efficienza del Servizio sanitario nazionale

(Pareri della 1^a, della 2^a e della 5^a Commissione)

- e del disegno di legge:

Ignazio MARINO ed altri. - Istituzione della Commissione parlamentare di inchiesta sull'efficacia e l'efficienza del Servizio sanitario nazionale

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 13^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(84)

- *Relatrice alla Commissione* SILVESTRO

II. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Ignazio MARINO ed altri. - Norme a sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 10^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(91)

2. Laura BIANCONI. - Incentivi alla ricerca e accesso alle terapie nel settore delle malattie rare. Applicazione dell'articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(163)

3. SCILIPOTI ISGRO'. - Incentivi per la ricerca e disposizioni per favorire l'accesso alle terapie nel settore delle malattie rare, ai sensi dell'articolo 9 del regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(258)

4. BARANI. - Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e della loro cura

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(294)

5. DE POLI. - Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e

cura, per l'istituzione di un fondo a ciò destinato nonché per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(487)

6. DE POLI. - Disposizioni a sostegno delle famiglie con bambini affetti da malattie rare

(Pareri della 1^a, della 3^a, della 5^a, della 6^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(513)

7. D'AMBROSIO LETTIERI ed altri. - Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura. Istituzione dell'Agenzia nazionale per le malattie rare

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 8^a, della 10^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(831)

8. Manuela GRANAIOLA. - Disposizioni per il riconoscimento dei diritti dei pazienti affetti da malattie rare

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 8^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1068)

- Relatori alla Commissione AIELLO e BIANCO

III. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. D'AMBROSIO LETTIERI. - Disposizioni in materia di riconoscimento della medicina omeopatica

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 7^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(225)

2. D'AMBROSIO LETTIERI. - Disposizioni in materia di riconoscimento della medicina tradizionale cinese e dell'agopuntura

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(254)

3. SCILIPOTI ISGRO'. - Disposizioni concernenti la pratica e l'insegnamento dell'agopuntura e delle discipline affini

(Parere della 1^a Commissione)

(256)

4. STUCCHI. - Disciplina della medicina omeopatica

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(429)

5. Maurizio ROMANI ed altri. - Disposizioni in materia di riconoscimento della medicina omeopatica

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 7^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(768)

- e della petizione n. 221 ad essi attinente

- Relatrice alla Commissione BIANCONI

IV. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. DE POLI. - Disposizioni in materia di ricerca e di utilizzo di tessuti e di cellule staminali a fini terapeutici

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 7^a, della 11^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(352)

2. Manuela GRANAIOLA ed altri. - Promozione della donazione del sangue da cordone ombelicale e della rete di banche che lo crioconservano

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 7^a, della 8^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(913)

- Relatore alla Commissione DALLA ZUANNA

V. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. D'AMBROSIO LETTIERI ed altri. - Modifica dell'articolo 157 del decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219, in materia di raccolta di medicinali non utilizzati o scaduti e altre

disposizioni concernenti la donazione di medicinali non utilizzati alle ONLUS

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 13^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1092)

2. Laura BIANCONI. - Disposizioni concernenti la donazione di medicinali non utilizzati e la loro utilizzazione e distribuzione da parte di organizzazioni non lucrative di utilità sociale e modifica dell'articolo 157 del decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219, in materia di raccolta di medicinali non utilizzati o scaduti

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 6^a, della 13^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1495)

- Relatrice alla Commissione BIANCONI

VI. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Ignazio MARINO ed altri - Modifica all'articolo 19 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, in materia di assistenza sanitaria alle persone senza fissa dimora

(Pareri della 1^a e della 5^a Commissione)

(86)

2. Daniela DONNO ed altri - Modifica all'articolo 19 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, in materia di assistenza sanitaria alle persone senza fissa dimora

(Pareri della 1^a, della 5^a, della 11^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1619)

- Relatrice alla Commissione MATTESINI

VII. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. MANCONI. - Disciplina della donazione di gameti ed embrioni per fini riproduttivi o per la ricerca scientifica

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1608)

2. Emilia Grazia DE BIASI ed altri. - Norme in materia di procreazione medicalmente assistita

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1630)

3. Laura BIANCONI e Federica CHIAVAROLI. - Norme per la disciplina della procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 11^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1636)

- *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

VIII. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Nuove disposizioni in materia di indennizzo a favore delle persone affette da sindrome da talidomide (*Approvato dalla Camera dei deputati, in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge dei deputati Fucci; Ileana Cathia Piazzoni ed altri; Anna Margherita Miotto ed altri*)

(Pareri della 1^a e della 5^a Commissione)

(2016)

2. GIRO ed altri. - Modifica all'articolo 31 del decreto-legge 30 dicembre 2008, n. 207, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 febbraio 2009, n. 14, concernente l'indennizzo in favore delle persone affette da sindrome da talidomide

(Pareri della 1^a e della 5^a Commissione)

(647)

3. Donatella MATTESINI ed altri. - Modifica all'articolo 31 del decreto-legge 30 dicembre 2008, n. 207, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 febbraio 2009, n. 14, concernente l'indennizzo in favore delle persone affette da sindrome da talidomide

(Pareri della 1^a e della 5^a Commissione)

(671)

- *Relatrice alla Commissione* GRANAIOLA

IX. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario (*Approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge*)

d'iniziativa dei deputati Fucci; Fucci; Giulia Grillo ed altri; Calabrò ed altri; Vargiu ed altri; Anna Margherita Miotto ed altri; Monchiero ed altri; Formisano)

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 10^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(2224)

2. BIANCO ed altri. - Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e di responsabilità in ambito medico e sanitario

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1134)

3. ROMANO ed altri. - Norme per la tutela della salute, per la disciplina del rischio clinico e della responsabilità professionale medica

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a, della 10^a, della 11^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1648)

- Relatore alla Commissione BIANCO

X. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti *post mortem* a fini di studio e di ricerca scientifica (*Approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Paola Binetti; Grassi ed altri; Dorina Bianchi*)

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1534)

2. Maria RIZZOTTI. - Disposizioni in materia di donazione del corpo *post-mortem* e di utilizzo a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(444)

3. DE POLI. - Disposizioni in materia di donazione del corpo *post mortem* e di utilizzo dei cadaveri a fini di studio, di ricerca scientifica e di formazione

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(493)

4. D'AMBROSIO LETTIERI ed altri. - Disposizioni in materia di donazione e di utilizzo del corpo umano *post mortem* a fini di studio e di ricerca scientifica

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 7^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(678)

- e della petizione n. 788 ad esso attinente

- Relatore alla Commissione ROMANO

XI. Seguito dell'esame congiunto dei disegni di legge:

1. Maria RIZZOTTI. - Disciplina delle attività nel settore funerario e disposizioni in materia di dispersione e conservazione delle ceneri

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 6^a, dell'8^a, della 10^a, della 13^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(447)

2. VACCARI ed altri. - Disciplina delle attività funerarie

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 6^a, della 7^a, della 8^a, della 10^a, della 11^a, della 13^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1611)

- Relatrice alla Commissione MATURANI

XII. Seguito dell'esame dei disegni di legge:

1. Elena FATTORI ed altri. - Disposizioni in materia di dispensazione dei medicinali (*Fatto proprio dal Gruppo parlamentare Movimento 5 Stelle, ai sensi dell'articolo 79, comma 1, del Regolamento*) - *Relatrice alla Commissione BIANCONI*

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a e della 10^a Commissione)

(983)

2. Annalisa SILVESTRO ed altri - Norme per favorire il ricambio generazionale nella professione infermieristica e nelle professioni sanitarie di cui alla legge 10 agosto 2000, n. 251 - *Relatrice alla Commissione DIRINDIN*

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1472)

XIII. Esame dei disegni di legge:

1. Serenella FUCKSIA. - Norme in materia di procreazione medicalmente assistita - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1284)

2. MANCONI ed altri. - Norme in materia di fecondazione medicalmente assistita - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1607)

3. PALERMO e MANCONI. - Disposizioni concernenti la conservazione di gameti umani e di tessuto gonadale - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1792)

4. PALERMO e MANCONI. - Disposizioni in materia di fecondazione medicalmente assistita e di conservazione di gameti umani e di tessuto gonadale - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1793)

5. SACCONI ed altri. - Disposizioni in materia di procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a, della 11^a, della 14^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1885)

6. Maria RIZZOTTI ed altri. - Modifiche alla legge 19 febbraio 2004, n. 40, in materia di

procreazione medicalmente assistita - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1888)

7. TORRISI e PAGANO. - Norme per la disciplina della procreazione medicalmente assistita di tipo eterologo - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(1975)

8. SCAVONE e COMPAGNONE. - Disposizioni in materia di procreazione medicalmente assistita - *Relatrice alla Commissione* MATTESINI

(Pareri della 1^a, della 2^a, della 5^a Commissione e della Commissione parlamentare per le questioni regionali)

(2161)

IN SEDE CONSULTIVA SU ATTI DEL GOVERNO

Esame, ai sensi dell'articolo 139-bis del Regolamento, dell'atto:

Schema di decreto legislativo recante attuazione della delega di cui all'articolo 11, comma 1, lettera p), della legge 7 agosto 2015, n. 124 - *Relatrice alla Commissione* DE BIASI

(Previe osservazioni della 1^a Commissione)

(Parere al Ministro per le riforme costituzionali e i rapporti con il Parlamento, ai sensi dell'articolo 11, comma 2, della legge 7 agosto 2015, n. 124)

(n. 305)

IN SEDE CONSULTIVA

Esame, ai sensi dell'articolo 144 del Regolamento, dell'atto comunitario sottoposto al parere motivato sulla sussidiarietà:

Proposta di direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio che modifica la direttiva

2004/37/CE sulla protezione dei lavoratori contro i rischi derivanti da un'esposizione ad agenti cancerogeni o mutageni durante il lavoro - *Relatore alla Commissione* SILVESTRO

(Osservazioni alla 11^a Commissione)

(COM (2016) 248 definitivo)

PROCEDURE INFORMATIVE

I. Seguito dell'indagine conoscitiva sulla sostenibilità del Servizio sanitario nazionale con particolare riferimento alla garanzia dei principi di universalità, solidarietà ed equità: audizione del Presidente dell'Agenzia italiana del farmaco, professor Mario Melazzini - Relatori alla Commissione D'AMBROSIO LETTIERI e Nerina DIRINDIN

II. Interrogazioni.

INTERROGAZIONI ALL'ORDINE DEL GIORNO

[SERRA](#) , [BLUNDO](#) , [GIARRUSSO](#) , [BUCCARELLA](#) , [PAGLINI](#) , [DONNO](#) - Al Ministro della salute. -

Premesso che i laureati in Medicina e chirurgia, iscritti al corso di laurea prima del 31 dicembre 1991 ed abilitati all'esercizio professionale, sono ammessi, in caso di domanda in soprannumero, ai corsi di formazione specifica in Medicina generale (MMG), di cui al decreto legislativo n. 368 del 1999 e successive modificazioni; tuttavia non hanno diritto alla borsa di studio e possono svolgere attività libero-professionale compatibile con gli obblighi formativi;

considerato che:

in virtù della disposizione normativa citata, le Regioni dispongono annualmente la pubblicazione di un apposito avviso pubblico per coloro che sono in soprannumero al corso. Nell'anno in corso, però, per il triennio 2015-2018, la Regione Emilia-Romagna non ha pubblicato tale avviso, al contrario di altre Regioni che, invece, hanno adempiuto a tale incombenza;

risulta agli interroganti che l'Assessorato per le politiche per la salute dell'Emilia-Romagna aveva confermato che il citato avviso pubblico sarebbe stato pubblicato e che i ritardi erano dovuti solo a problemi burocratici di prassi. Successivamente, a metà del mese di settembre 2015 si è appreso, per le vie brevi, da alcuni laureati che il bando non sarebbe stato pubblicato per ragioni di natura economica;

considerato inoltre che, a quanto risulta agli interroganti:

diverse Regioni, fra le altre la Sardegna, la Puglia, il Piemonte, la Liguria, l'Abruzzo e la Campania, pubblicavano il bando nei tempi utili ai fini dell'iscrizione al corso per tutti coloro che risultavano in soprannumero. Attualmente, tali bandi, pubblicati nel luglio 2015, risultano scaduti;

risulta evidente, a parere degli interroganti, che l'operato della Regione Emilia-Romagna ha, quanto meno, arrecato grave disagio a molti giovani laureati in Medicina e chirurgia, ai quali è stata, nei fatti, impedita o resa maggiormente onerosa una libera e consapevole decisione, volta alla scelta di iscrizione ai medesimi corsi in altre regioni,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza dei fatti esposti e se, nell'ambito delle proprie competenze, abbia adottato dei provvedimenti o intenda adottarne al fine di affrontare e risolvere le criticità evidenziate.

[BIANCONI](#) - Al Ministro della salute. -

Premesso che:

la malattia policistica renale autosomica dominante (autosomal dominant polycystic Kidney disease, ADPKD) è una patologia ereditaria cronica e progressiva, caratterizzata dalla proliferazione di cisti (ossia di sacche piene di liquido, nei reni e in altri organi, specialmente nel fegato), che colpisce circa 12 milioni di persone nel mondo;

le cisti si formano continuamente durante tutta la vita, portando all'aumento delle dimensioni dei reni stessi (in media del 5-6 per cento all'anno);

è una delle malattie ereditarie più comuni, potenzialmente pericolosa per la vita, ed è fra le principali cause di insufficienza renale;

i pazienti con ADPKD possono sviluppare nelle fasi iniziali della malattia altre complicanze dovute allo sviluppo delle cisti e all'ingrossamento del rene, quali: ipertensione, dolore ai reni, infezioni del tratto urinario, ematuria macroscopica e calcoli renali, aneurismi intracranici, malattia valvolare cardiaca e infertilità;

le complicanze correlate all'ADPKD hanno un impatto negativo sulla qualità di vita sia nei pazienti in stadio precoce, sia nei pazienti in stadio avanzato così come sulla sopravvivenza;

infatti, l'aspettativa media di vita per pazienti con la malattia policistica renale è di circa 65,6 anni, una media di 17,5 anni inferiore a quella della popolazione generale;

questo conferma che l'ADPKD è una malattia dalla grave severità con una prognosi *long-term* infausta;

considerato che:

ad oggi non esistono farmaci registrati per il trattamento del rene policistico in Italia;

il trapianto di rene e la dialisi rappresentano le uniche alternative terapeutiche per i pazienti con ADPKD che raggiungono lo stadio terminale del rene (ESRD);

l'interrogante è venuta a conoscenza a mezzo stampa che un farmaco è stato approvato dall'AIFA, ma classificato come non rimborsabile in classe C, prescrivibile solo da nefrologi e internisti, su ricetta non ripetibile, da richiedere ogni mese dopo un controllo medico ospedaliero;

c'è stata grande delusione nella comunità delle persone colpite dalla patologia;

il costo della terapia non è sostenibile per la maggior parte dei pazienti e delle loro famiglie, e di

conseguenza i malati non potranno accedere alla cura;

esiste uno studio condotto dalla Società italiana di nefrologia, in collaborazione con l'Istituto superiore di sanità e l'Associazione nazionale medici cardiologi ospedalieri, che ha calcolato un costo diretto annuo del trattamento di un paziente in dialisi stimabile da un minimo di 29.800 euro, per quelli in dialisi peritoneale, fino a un massimo di 43.800 euro, per quelli in emodialisi e la possibilità di ritardare almeno di 5 anni la progressione del danno renale per il 10 per cento dei soggetti dallo stadio III allo stadio IV e di procrastinare, sempre di 5 anni, l'invio dei pazienti in dialisi permetterebbe al SSN di risparmiare risorse per 2,5 miliardi di euro,

si chiede di sapere:

quali strategie il Ministro in indirizzo intenda proporre per la presa in carico del paziente;

quali azioni intenda percorrere per agevolare l'accesso alla cura;

come intenda fronteggiare i costi per la dialisi, che rappresenta la voce di spesa maggiore per la gestione di questi pazienti;

se tale patologia sia stata inserita nei nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA);

se ritenga necessario un nuovo aggiornamento dei parametri d'invalidità della malattia.

(3-02809)