



Assemblea

RESOCONTO STENOGRAFICO

ALLEGATI

ASSEMBLEA

822^a seduta pubblica (antimeridiana)

martedì 16 maggio 2017

Presidenza del vice presidente Gasparri

INDICE GENERALE

<i>RESOCONTO STENOGRAFICO</i>	5
<i>ALLEGATO A (contiene i testi esaminati nel corso della seduta)</i>	41
<i>ALLEGATO B (contiene i testi eventualmente consegnati alla Presidenza dagli oratori, i prospetti delle votazioni qualificate, le comunicazioni all'Assemblea non lette in Aula e gli atti di indirizzo e di controllo)</i>	137

INDICE

RESOCONTO STENOGRAFICO

PREANNUNZIO DI VOTAZIONI MEDIANTE PROCEDIMENTO ELETTRONICO5

SUI LAVORI DEL SENATO. PARLAMENTO IN SEDUTA COMUNE, CONVOCAZIONE

PRESIDENTE5

MOZIONI

Seguito della discussione delle mozioni 1-00751, (Procedimento abbreviato, ai sensi dell'articolo 157, comma 3, del Regolamento), 1-00753, 1-00754 e 1-00755 sulla sindrome di Down

Approvazione delle mozioni 1-00751 (testo 2), 1-00753 (testo 2), 1-00754 (testo 2) e 1-00755 (testo 2) e degli ordini del giorno G1 (testo 2) e G2 (testo 2):

PRESIDENTE6, 7, 20

FARAONE, sottosegretario di Stato per la salute6

CONSIGLIO (LN-Aut)7

GRANAIOLO (Art.1-MDP)9

BARANI (ALA-SCCLP)9

PANIZZA (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE)11

D'AMBROSIO LETTIERI (GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI))12

ANITORI (AP-CpE-NCD)13

BIGNAMI (Misto-MovX)16

SERRA (M5S)17

MANDELLI (FI-PdL XVII)18

SILVESTRO (PD)18

Seguito della discussione delle mozioni 1-00603 (testo 2), 1-00774, 1-00776, 1-00777, 1-00779, 1-00780, 1-00781, 1-00605 (testo 2) e 1-00614 su epatite C e soggetti stomizzati

Approvazione delle mozioni 1-00603 (testo 3), 1-00774, 1-00776 (testo 2), 1-00777, 1-00779 (testo 2), 1-00780 (testo 2), 1-00781 (testo 2), 1-00605 (testo 3) e 1-00614 (testo 2):

PRESIDENTE22, 24, 32, 35, 36

CONSIGLIO (LN-Aut)22

DIRINDIN (Art.1-MDP)24

AIELLO (AP-CpE-NCD)26

ROMANI MAURIZIO (Misto-Idv)28, 35

ZUFFADA (FI-PdL XVII)30

PADUA (PD)31

FARAONE, sottosegretario di Stato per la salute32

ALLEGATO A

MOZIONI41

Mozioni sulla sindrome di Down41

Ordini del giorno68

Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati80

ALLEGATO B

INTERVENTI

Integrazione all'intervento del sottosegretario Faraone in sede di espressione del parere sulle mozioni 1-00751, 1-00752, 1-00754 e 1-00755137

VOTAZIONI QUALIFICATE EFFETTUATE NEL CORSO DELLA SEDUTA143

CONGEDI E MISSIONI150

DISEGNI DI LEGGE

Trasmissione dalla Camera dei deputati151

Presentazione del testo degli articoli151

GOVERNO

Trasmissione di atti152

Trasmissione di atti per il parere definitivo152

AUTORITÀ PER L'ENERGIA ELETTRICA, IL GAS E IL SISTEMA IDRICO

Trasmissione di documenti152

AUTORITÀ GARANTE DELLA CONCORRENZA E DEL MERCATO

Trasmissione di atti152

GARANTE PER L'INFANZIA E L'ADOLESCENZA

Trasmissione di atti153

CORTE DEI CONTI

Trasmissione di relazioni sulla gestione finanziaria di enti153

PETIZIONI

Annunzio153

MOZIONI, INTERPELLANZE E INTERROGAZIONI

Apposizione di nuove firme a interrogazioni153

Mozioni154

Interpellanze156

Interrogazioni158

Interrogazioni orali con carattere d'urgenza ai sensi dell'articolo 151 del Regolamento166

Interrogazioni da svolgere in Commissione196

Ritiro di interrogazioni197

N.B. Sigle dei Gruppi parlamentari: ALA-Scelta Civica per la Costituente Liberale e Popolare: ALA-SCCLP; Alternativa Popolare-Centristi per l'Europa-NCD: AP-CpE-NCD; Articolo 1 - Movimento democratico e progressista: Art.1-MDP; Forza Italia-Il Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà (Grande Sud, Popolari per l'Italia, Moderati, Idea, Euro-Exit, M.P.L. - Movimento politico Libertas, Riscossa Italia): GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI); Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Misto: Misto; Misto-Fare!: Misto-Fare!; Misto-Federazione dei Verdi: Misto-FdV; Misto-Insieme per l'Italia: Misto-IpI; Misto-Italia dei valori: Misto-Idv; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento la Puglia in Più: Misto-MovPugliaPiù; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Italiana-Sinistra Ecologia Libertà: Misto-SI-SEL; Misto-UDC: Misto-UDC.

RESOCONTO STENOGRAFICO

Presidenza del vice presidente GASPARRI

PRESIDENTE. La seduta è aperta (*ore 11,03*).

Si dia lettura del processo verbale.

FRAVEZZI, *segretario, dà lettura del processo verbale della seduta dell'11 maggio.*

PRESIDENTE. Non essendovi osservazioni, il processo verbale è approvato.

Comunicazioni della Presidenza

PRESIDENTE. L'elenco dei senatori in congedo e assenti per incarico ricevuto dal Senato, nonché ulteriori comunicazioni all'Assemblea saranno pubblicati nell'allegato B al Resoconto della seduta odierna.

Preannunzio di votazioni mediante procedimento elettronico

PRESIDENTE. Avverto che nel corso della seduta odierna potranno essere effettuate votazioni qualificate mediante il procedimento elettronico.

Pertanto decorre da questo momento il termine di venti minuti dal preavviso previsto dall'articolo 119, comma 1, del Regolamento (*ore 11,05*).

Sui lavori del Senato

Parlamento in seduta comune, convocazione

PRESIDENTE. Comunico che il Parlamento in seduta comune è convocato giovedì 18 maggio, alle ore 14, per l'elezione di un giudice della Corte costituzionale. Voteranno per primi gli onorevoli Senatori.

Pertanto la programmata seduta pomeridiana di sindacato ispettivo non avrà luogo.

Seguito della discussione delle mozioni nn. 751, (*Procedimento abbreviato, ai sensi dell'articolo 157, comma 3, del Regolamento*), 753, 754 e 755 sulla sindrome di Down (ore 11,06)

Approvazione delle mozioni nn. 751 (testo 2), 753 (testo 2), 754 (testo 2) e 755 (testo 2) e degli ordini del giorno G1 (testo 2) e G2 (testo 2)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione delle mozioni 1-00751, presentata dal senatore Mandelli e da altri senatori, con procedimento abbreviato ai sensi dell'articolo 157, comma 3, del Regolamento, 1-00753, presentata dal senatore Barani e da altri senatori, 1-00754, presentata dalla senatrice Bignami e da altri senatori, e 1-00755, presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori, sulla sindrome di Down.

Ricordo che nella seduta antimeridiana del 28 marzo hanno avuto luogo l'illustrazione delle mozioni e degli ordini del giorno e la discussione.

Ha facoltà di parlare il rappresentante del Governo, al quale chiedo di esprimere il parere sulle mozioni e sugli ordini del giorno presentati.

FARAONE, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, esprimo i pareri sulle mozioni e mi riservo di consegnare agli Uffici le motivazioni dei pareri che hanno tenuto conto del dibattito che si è svolto.

PRESIDENTE. La Presidenza l'autorizza in tal senso.

FARAONE, *sottosegretario di Stato per la salute*. Desidero subito rilevare come vi sia condivisione da parte del Ministero su numerose parti delle mozioni presentate.

Per quanto riguarda la posizione del Governo in ordine ai singoli impegni delle mozioni, relativamente alla mozione n. 751 del senatore Mandelli ed altri, esprimo parere favorevole sul primo impegno del dispositivo; esprimo parere favorevole sul secondo impegno, a condizione che sia preceduto dalla formula: «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di», ed esprimo parere favorevole sul terzo impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 753, del senatore Barani ed altri, si esprime parere favorevole sul primo impegno del dispositivo, a condizione che sia preceduto dalla formula: «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul secondo impegno; si esprime parere favorevole sul terzo impegno, a condizione che sia preceduto dalla formula: «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul quarto, quinto, sesto, settimo e ottavo impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 754, della senatrice Bignami ed altri, esprimo parere favorevole sul primo impegno del dispositivo; esprimo parere favorevole sul secondo impegno, a condizione che sia preceduto dalla formula: «valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul terzo, quarto, quinto e sesto impegno. Esprimo parere favorevole sul settimo impegno, solo ove riformulato con riferimento all'utilizzo non di libri di testo, ma di «materiale didattico *ad hoc*, sulla base del principio della personalizzazione», secondo le valutazioni espresse dal Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca; esprimo parere favorevole sull'ottavo e nono impegno; esprimo parere favorevole dal decimo al quattordicesimo impegno, a condizione che essi siano preceduti dalla formula «valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul quindicesimo e sedicesimo impegno; esprimo parere favorevole sul diciassettesimo, a condizione che esso sia

preceduto dalla formula «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul diciottesimo impegno, a condizione che esso sia preceduto dalla formula «valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul diciannovesimo, a condizione che esso sia preceduto dalla formula «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul ventesimo e ventunesimo impegno, a condizione che essi siano preceduti dalla formula «valutare l'opportunità di».

Per quanto riguarda la mozione n. 755, del senatore D'Ambrosio Lettieri ed altri, si esprime parere favorevole sul primo, secondo e terzo impegno; si esprime parere favorevole parere favorevole sul quarto impegno, a condizione che esso sia preceduto dalla formula «nei limiti dei vincoli di bilancio, valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul quinto e sesto impegno; si esprime parere favorevole parere favorevole sul settimo, ottavo, nono e decimo impegno, a condizione che essi siano preceduti dalla formula «valutare l'opportunità di».

Per quanto riguarda l'ordine del giorno del senatore Centinaio, esprimo parere favorevole, a condizione che gli impegni indicati siano così parzialmente riformulati: esprimo parere favorevole sul primo impegno, a condizione che esso sia preceduto da «valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul secondo impegno, a condizione che esso sia preceduto da «valutare l'opportunità di»; esprimo, infine, parere favorevole sul terzo e quarto impegno.

Per quanto riguarda l'ordine del giorno del senatore Panizza, si esprime parere favorevole, a condizione che gli impegni primo e secondo siano entrambi preceduti dalle parole «valutare l'opportunità di». Il parere è favorevole sul terzo e quarto impegno.

PRESIDENTE. Passiamo dunque alla votazione delle mozioni e degli ordini del giorno.

CONSIGLIO (*LN-Aut*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

CONSIGLIO (*LN-Aut*). Signor Presidente, sono circa 48.000 le persone con sindrome di Down che, così come tutte le persone con disabilità intellettive, stanno dicendo basta al pregiudizio che le vede come dei pesi e soggetti solo da assistere e accudire. Queste persone stanno dicendo basta alle discriminazioni, assumendo sempre più protagonismo e consapevolezza dei propri diritti fondamentali.

È in atto un cambiamento culturale che deve necessariamente portare a un mutamento profondo anche del contesto sociale. E al centro del cambiamento ci devono essere i ragazzi con disabilità, in quanto ancora troppe poche persone con sindrome di Down vengono assistite in modo serio.

Signor Presidente, nel mio intervento in dichiarazione di voto non voglio fare alcuna cronistoria di quello che si può e non si può fare. Durante

la ricerca che ho compiuto su questa sindrome ho trovato una storiellina simpatica da raccontare, che purtroppo non è farina del mio sacco.

La storiella racconta di un genitore che ha due bambini, il primo dei quali affetto da sindrome di Down, a differenza del secondo, che è una bambina. I due bambini sono molto legati, ma con il tempo la sorellina, ormai di cinque anni, comincia a porre delle domande sulle condizioni del fratello maggiore. La bambina ha il desiderio di sapere perché - ad esempio - il fratello va in terapia e a volte deve lasciare la sua aula e i compagni per andare da un'altra parte. La sorellina vuole inoltre sapere perché un accompagnatore porta il fratello a scuola e per quale motivo usa un iPad per comunicare.

Sino a un certo momento i genitori sono riusciti a rispondere alle domande della piccola mettendo in risalto le diverse sfide che ognuno deve affrontare, senza però mai menzionare la parola Down. Tuttavia, un giorno - quel giorno arriva sempre prima o poi - la piccola chiede espressamente cosa sia la sindrome di Down. Colto alla sprovvista, il papà prende qualche attimo per raccogliere le idee perché, anche se pronto e preparato da una vita - o forse non lo era fino in fondo - fornire una risposta alla bimba non è la cosa più semplice. Probabilmente non si è mai pronti abbastanza a dare certe risposte.

Il padre si rivolge quindi alla sua piccola spiegando che la sindrome di Down è qualcosa che si verifica nelle persone prima che nascano e che le persone con questa sindrome hanno difficoltà a fare alcune cose come parlare, scrivere o andare in bicicletta ma, con l'aiuto di amici, parenti, insegnanti e medici, possono realizzare tantissime cose. Il padre dice che bisogna solo essere pazienti e lavorare insieme.

A quel punto la bambina chiede al papà se conosce qualcuno con questa sindrome e il padre, dopo aver indicato varie situazioni, menziona il nome del fratellino. Non sarà l'unica, né l'ultima volta che il papà si troverà a rispondere alla curiosità della figlia riguardo alla condizione del fratello. Ha dato alla bambina la migliore risposta possibile e noi dobbiamo trovare le parole giuste nel riconoscere le sfide e i traguardi del fratello. Informazioni, onestà e molto tempo trascorso insieme: questi sono i motivi e gli obiettivi che dobbiamo perseguire nel crescere i nostri figli.

La bambina, dopo questa risposta, corre fuori a giocare, facendo capire, se mai ce ne fosse ancora bisogno, che il fratello farà le cose in modo diverso, le farà alla sua maniera, ma per lei è tutto ciò che ha e per lei è semplicemente un fatto della sua vita familiare: è un membro della sua famiglia, una persona interessante con cui stare, il miglior fratello maggiore possibile.

Signor Presidente, dichiaro naturalmente il voto favorevole all'ordine del giorno presentato dal mio Gruppo, così anche a tutte le altre mozioni presentate, fermo restando che sono un po' dispiaciuto perché su molti punti le mozioni sono annacquate da questioni sempre legate a considerazioni economiche. *(Applausi dal Gruppo LN-Aut e del senatore Manconi).*

PRESIDENTE. Devo dedurre che accetta, quindi, le riformulazioni proposte.

CONSIGLIO (*LN-Aut*). Sì, le accetto, signor Presidente.

GRANAIOLA (*Art.1-MDP*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

GRANAIOLA (*Art.1-MDP*). Signor Presidente, il fatto che siano state presentate tante mozioni sulla sindrome di Down dimostra una presa di coscienza trasversale e comune a tutte le forze politiche. Occorre però fare in modo che tutte le mozioni presentate non restino parole sulla carta. Occorre che questa sia l'occasione per diffondere una sempre maggiore consapevolezza sulla sindrome di Down, per stimolare un impegno comune di tutte le forze politiche nel mettere in atto azioni e misure concrete perché nessuno sia lasciato indietro e, quindi, per realizzare quei percorsi di inclusione previsti dalle varie mozioni in ambito scolastico, lavorativo e nella vita di tutti i giorni, come avere una casa, uscire con gli amici, vivere la propria sessualità.

Occorre davvero prendere in considerazione la prospettiva della vita indipendente, secondo le indicazioni della dichiarazione ONU sulle persone con disabilità del 2009, e quindi sostegno alle famiglie, percorsi di autonomia per i bambini, personalizzazione degli interventi e politiche locali che permettano il lavoro, la casa e tutelino il diritto alla felicità e alla salute delle persone con sindrome di Down.

Tra gli impegni richiesti al Governo, ci sembra particolarmente importante assumere iniziative volte a incentivare in termini finanziari le attività di ricerca non solo sulla diagnosi prenatale, peraltro importantissima, ma anche sull'identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita; assicurare presso le strutture pubbliche del Servizio sanitario nazionale un maggior supporto di carattere psicologico ai genitori dei bambini e una vera presa in carico di tutto l'*iter* esistenziale della persona; facilitare l'occupabilità di persone con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta e con percorsi guidati; favorire la piena accessibilità delle persone nelle palestre e nei centri sportivi, anche assicurando un'adeguata formazione professionale degli operatori sportivi e, infine, quello di prevedere programmi di educazione sessuale consapevole.

Il Gruppo Articolo 1 - Movimento Democratico e Progressista esprime, pertanto, parere favorevole, assumendosi il preciso impegno di vigilare affinché tutti gli impegni siano mantenuti, perché non sono, in realtà, una missione impossibile: basterebbe guardarsi intorno nel nostro Paese e prendere esempio da tutte quelle belle esperienze, realizzate soprattutto dalle associazioni di volontariato, e agire di conseguenza. (*Applausi dal Gruppo Art.1-MDP e della senatrice Amati*).

BARANI (*ALA-SCCLP*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

BARANI (*ALA-SCCLP*). Signor Presidente, anche il nostro Gruppo, con la mozione 1-00753, ha voluto ovviamente dare il proprio contributo rispetto a una malattia, la trisomia 21, che già dal 1866 il medico britannico John Down aveva descritto in maniera mirabile.

In Italia sono affette da questa malattia circa 40.000 persone e ogni anno un nato su 1.000 ne è affetto.

Come voi sapete, esiste una curva di Gauss legata all'età della madre. Siamo in una società in cui la prima gravidanza si ha in età sempre più avanzata e dai quaranta ai quarantacinque anni si ha il maggior picco per questa malattia. Quindi, dobbiamo prepararci, signor Presidente, signor rappresentante del Governo, a dover gestire molti più casi fra qualche anno. Non saranno più 40.000 i casi, ma 50.000 o 60.000.

L'unico modo per prevenire è lo *screening* prenatale: volenti o nolenti, cari colleghi, con lo *screening* prenatale si riesce a identificare la sindrome e a essere consequenziali. Altrimenti, ci troveremo di fronte a una vera e propria epidemia che dovremo, da un punto di vista sociale, trattare.

Ricordo a tutti che questi ragazzi, oltre ai disturbi fisici di accrescimento, cardiocircolatori e respiratori - se Dio vuole, la scienza li ha portati ad avere una prospettiva di vita sempre più lunga - hanno un quoziente intellettivo che, scientificamente, è intorno al 50 per cento.

Il senatore Consiglio prima ha fatto l'esempio di una bambina che ha il fratello maggiore affetto dalla trisomia 21 ma quello è un caso fortunato. Nella legge cosiddetta del dopo di noi - ricordo che è un disegno di legge a mia prima firma, l'Atto Senato 292, convertito nella legge n. 212 del 2016 - se non altro il malato ha un familiare. Quindi, nel dopo di noi, egli ha un punto riferimento certo, a differenza di molti che non hanno invece questa fortuna.

Per chiudere, ovviamente noi non possiamo non votare tutte le mozioni, ancorché riscritte dal Governo e ripeto riscritte e non annacquate. Nel caso di questa malattia, che è quella congenita più diffusa al mondo e in Italia, ci sarebbe voluto maggiore coraggio da parte del Governo che - lo ribadiamo - deve assumere tutte le iniziative volte a incentivare in termini finanziari la ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini affetti dalla trisomia 21; a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con questa diffusa malattia, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita; a porre in essere opportuni investimenti volti a potenziare l'indipendenza delle persone con siffatta sindrome, attività che, peraltro, si traducono in grande guadagno sociale, nonché in risparmio economico; a promuovere politiche per l'incentivazione della pratica sportiva a favore di questi disabili (sono affetti anche da disabilità intellettiva), attività che possono aumentare la loro inclusione sociale; a porre in essere campagne di comunicazione miranti a far conoscere l'importanza dell'inclusione sociale per le persone affette dalla sindrome di Down e soprattutto a lavorare nel contesto scolastico per la riduzione di episodi di bul-

lismo che - ahimè - sono frequenti. Della legge del dopo di noi ho già parlato.

Infine, il Governo deve impegnarsi a procedere con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con sindrome di Down e i relativi programmi sanitari da erogare in loro favore, a valutare l'opportunità di allargare la platea dei beneficiari e far sì che siano chiari i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie delle persone affette da tale sindrome.

In ogni caso, cari colleghi e caro rappresentante del Governo, lo *screening* prenatale non solo è necessario, ma dovrebbe essere reso obbligatorio.

Infine, accetto le riformulazioni proposte dal Sottosegretario.

PANIZZA (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

PANIZZA (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Signor Presidente, colleghe e colleghi, signor rappresentante del Governo, ho davvero poco da aggiungere rispetto a quanto già detto in discussione.

Ho personalmente apprezzato tutte le mozioni che sono state presentate, perché denotano una sensibilità e un'attenzione al tema e si pongono in scia rispetto ai progressi che, in questo campo, il nostro Paese ha fatto dopo l'introduzione della legge n. 104 del 1992. Certo, c'è ancora molto da fare, e non solo per i soggetti affetti da disabilità intellettiva o da sindrome di Down, a cominciare dall'abbattimento definitivo di tutte quelle barriere materiali e culturali che ancora non consentono la piena accessibilità dei disabili alla vita sociale e lavorativa.

In questa legislatura abbiamo approvato una legge di grande civiltà, quale quella sul dopo di noi, per andare incontro alla più dura delle domande che un genitore di un disabile si pone: cosa ne sarà di mio figlio o di mia figlia quando non ci sarò più o non avrò più le forze per accudirlo? Anche per questo ho presentato l'ordine del giorno G2, già illustrato nel corso della discussione, che puntualizza alcuni aspetti che ci stanno particolarmente a cuore, alcuni dei quali mi sembrava mancassero tra i temi trattati nelle altre mozioni.

La famiglia è il cuore pulsante di ogni intervento e attorno alla famiglia va costruita una intelligente forma di *welfare*, anche con l'obiettivo di rendere meno pesante il carico materiale, psicologico, economico, cui è costantemente sottoposta. Assieme all'Associazione nazionale famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (ANFASS) del Trentino e all'ANFASS nazionale stiamo predisponendo uno specifico disegno di legge per dare ai genitori uno scivolo pensionistico ai fini del riconoscimento della pensione minima per quei genitori che hanno versato almeno quindici anni di contributi e dimostrano di essersi occupati all'assistenza dei figli con disabilità riconosciuta in maniera continuativa per almeno dieci anni (*Applau-*

si della senatrice Bignami). In questo modo le famiglie avrebbero maggiori possibilità di occuparsi dei propri figli, permettendo un risparmio all'ente pubblico che, altrimenti, sarebbe chiamato a prestare direttamente assistenza.

Il secondo punto riguarda tutte quelle realtà che, con passione e competenza, prestano attività di supporto ma che, troppo spesso, non vengono considerate come meriterebbero. Occorrono allora un riconoscimento formale e un coinvolgimento attivo e puntuale delle realtà e delle associazioni più rappresentative e competenti a livello nazionale per la trattazione di questi temi. L'esperienza che ho maturato nella mia Provincia, quella di Trento, ma anche nel resto d'Italia è estremamente positiva: ci sono davvero molte realtà che lavorano in maniera seria e competente, con grande passione, e soprattutto in modo strutturato, che hanno consentito di raggiungere risultati davvero straordinari. Vi garantisco che anche all'ultima assemblea dell'ANFASS della settimana scorsa ho potuto capire direttamente quanti risultati siano stati ottenuti. Allora davvero, a tutti i volontari e a tutti i soggetti che se ne occupano, va il nostro ringraziamento.

L'ultimo punto concerne il sostegno alle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down, per favorire la loro autodeterminazione attraverso un più forte coinvolgimento dei movimenti e delle piattaforme di autorappresentanza. Non si tratta di certo di scavalcare le famiglie, ma di dare, laddove possibile, ancora più forza ai processi di inclusione di quei soggetti che sono in grado di autogestirsi.

Quelle che abbiamo posto con l'ordine del giorno G2 sono in sostanza questioni particolarmente avvertite tra gli operatori del settore, le famiglie, le stesse persone affette da sindrome di Down. Spero pertanto in un'approvazione del citato ordine del giorno, ma soprattutto che si continui lungo la strada di politiche sociali che vadano sempre più incontro alle aspettative e alle necessità di questo mondo.

Ringrazio il sottosegretario Faraone per la disponibilità che ha dimostrato nei confronti dei nostri documenti e accolgo le riformulazioni proposte, in quanto capisco perfettamente anche le esigenze delle nostre finanze. Annuncio pertanto il voto favorevole del Gruppo Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE. *(Applausi dei senatori Bignami e Zin)*.

D'AMBROSIO LETTIERI *(GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI))*.
Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

D'AMBROSIO LETTIERI *(GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI))*.
Signor Presidente, onorevoli colleghe e colleghi, dice una mamma: «Mi domando, quando ti guardo, se tu sappia quanto sei amato. Quando ti guardo mi chiedo come abbia fatto ad avere la fortuna di essere la tua mamma. Quando ti guardo so che mi hai cambiato in meglio la vita e continuerai a farlo. Quando ti guardo sento l'amore vero e profondo».

Dice un papà: «Grazie, figlio mio, per quello che mi hai dato. Grazie per quello che mi ha regalato la tua esistenza. Grazie per come ci fai amare la vita».

Credo che queste dichiarazioni, tratte dalle lettere di un papà e di una mamma per un figlio portatore di sindrome di Down, pubblicate e reperibili su Internet, raccontino un'altra verità, che a noi sembra lontana mille miglia. Quando guardiamo un bimbo diversamente abile o portatore di sindrome di Down, pensiamo con grande tristezza e amarezza che quella capitata alla sua famiglia sia una tragedia, ma così non è e ce lo dicono gli stessi genitori e familiari, che ci spiegano addirittura che ciò che noi, dall'esterno, consideriamo un trauma o una tragedia, di fatto per loro è una risorsa.

Credo allora, signor Sottosegretario, che, in uno spirito pieno e profondo, declinato e concreto di recupero dei principi di solidarietà, abbiamo certamente la necessità di destinare maggiori risorse anche a questo tema delicatissimo. Credo che il Governo e le forze politiche in generale, così come è emerso in modo chiaro nella discussione sviluppatasi su questo tema, debbano concorrere a una vera e propria rivoluzione culturale, per cui la condizione di chi è portatore di una disabilità o della sindrome di Down venga considerata come una condizione di normalità.

Servono più normalità e meno indifferenza, più integrazione e meno emarginazione, più solidarietà e meno solitudine, più consapevolezza e più rispetto. E credo che proprio intorno a questi punti si sia sviluppata la discussione e si siano anche articolati gli atti di impegno richiesti al Governo. Servono più conoscenza delle misure di sostegno per le famiglie in cui ci sono bambini diversamente abili; più assistenza attraverso un migliore adeguamento dei livelli essenziali di assistenza; più equilibrio tra disabilità e occupabilità, anche attraverso il ricorso ai tirocini; più ricerca e più solidarietà nella previdenza, per rivedere i criteri di accesso alle prestazioni previdenziali. Credo che questi punti segnino la strada che deve essere imboccata con rinnovato impegno.

Le mozioni presentate da tutte le forze politiche ci offrono un racconto che intreccia, nelle varie storie e sensibilità, un unico obiettivo da raggiungere: riportare in emersione - così oserei dire - problemi misconosciuti che riguardano tante famiglie e tanti portatori di condizioni di disabilità.

Signor Sottosegretario, a nome del gruppo GAL e nel rispetto delle differenti sensibilità, accolgo le richieste di modifica avanzate, per quanto attiene la mozione 1-00755 di cui sono primo firmatario, e dichiaro convintamente il voto favorevole non solo alla nostra mozione, ma a tutte le mozioni presentate, che faranno in modo che, dal prossimo anno - ma spero anche sin da subito - il 21 marzo non sia soltanto una giornata di celebrazione dedicata ai portatori di sindrome di Down o di disabilità, ma diventi il risveglio di una nuova primavera dei diritti. *(Applausi dal Gruppo GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI) e delle senatrici Bignami e Rizzotti).*

ANITORI *(AP-CpE-NCD)*. Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

ANITORI (*AP-CpE-NCD*). Signor Presidente, onorevoli colleghi, questo è un momento particolarmente importante, in cui si è discusso di come sviluppare l'approccio della società e, ancor più dello Stato, al miglioramento delle condizioni di vita e di sviluppo delle persone affette da sindrome di Down.

Come ha appena ricordato anche il senatore D'Ambrosio Lettieri, il 21 marzo si è celebrata la dodicesima Giornata mondiale della sindrome di Down, riconosciuta e proclamata ufficialmente dal 2011 anche dall'Assemblea generale dell'ONU.

Le oltre 40.000 persone in Italia che evidenziano questa sindrome possono avere un ruolo attivo nella comunità. A questo riguardo, le associazioni del terzo settore e, più in generale, la società civile hanno dato prova in questi anni di grande vitalità e impegno per soddisfare i bisogni di queste persone, in maniera spesso assai più attenta ed efficace di quanto, purtroppo, messo in campo dalle istituzioni. Infatti, quelle stesse istituzioni che sembrano tanto distanti dalle esigenze concrete dei cittadini, sono state a più riprese sollecitate dall'associazionismo a rilanciare l'impegno pubblico a favore delle persone Down.

Uno dei risultati che mi fa piacere ricordare oggi è un progetto finanziato dai Ministeri della salute e del lavoro, i cui risultati sono stati presentati all'interno del Parlamento. Mi riferisco al progetto dell'Associazione italiana persone Down chiamato «Diritto ai diritti», finalizzato a sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica alla necessità di migliorare la qualità di vita delle persone Down in termini di inclusione scolastica, inserimento lavorativo e vita autonoma.

Il 28 settembre 2016, presso la Camera dei deputati, il documentario riassuntivo del progetto, realizzato a partire dalle esperienze di vita di tantissime persone Down, ha ricordato ai parlamentari presenti al dibattito il principio costituzionale dell'articolo 3, secondo il quale, a parità di diritti tra tutti i cittadini, è compito dello Stato rimuovere gli ostacoli che impediscono a tutti di esercitarli. In altre parole, a questi cittadini in condizioni particolari lo Stato deve garantire maggiori opportunità e diritti, per dare seguito al loro desiderio di vivere una vita autonoma, emancipata da quella dei propri genitori, basata sull'indipendenza e sostenuta dal lavoro.

Le persone con sindrome di Down hanno tutte le possibilità per partecipare alla vita quotidiana e sociale e dare un contributo alle proprie comunità, a patto che lo Stato faccia la propria parte e valorizzi le loro peculiarità e capacità. Le istituzioni sono chiamate a promuovere la partecipazione attiva alla vita sociale di ragazzi e adulti con sindrome di Down attraverso nuove metodologie di intervento e in piena collaborazione con gli enti privati che si occupano di questa materia da sempre.

Dobbiamo incoraggiare le persone Down a esprimere la propria visione del mondo, mettendole in condizioni di esprimere, in tutti i modi possibili, le proprie differenti personalità. Si tratta, senza dubbio, di un percorso lungo e complicato, a partire dalla più tenera età. In questo primo scenario, infatti, i genitori devono ricevere tutte le informazioni e il supporto utili per

valorizzare lo sviluppo dei propri bambini sul piano dell'apprendimento e dell'inserimento scolastico e sociale. Quindi, durante la fase dell'adolescenza, dovranno essere gettate le basi affinché la famiglia e le istituzioni possano trasmettere gli strumenti e gli elementi utili alla valorizzazione delle competenze e delle iniziative personali. Infine, gli adulti con sindrome di Down devono avere la possibilità di scegliere, di prendere decisioni e di esercitare concretamente il controllo delle proprie vite.

Il traguardo dell'indipendenza si fonda sulla costruzione di relazioni sociali soddisfacenti, sulla realizzazione di processi d'inclusione nel sistema scolastico e formativo, sulla possibilità di lavorare e di godere di pieni e uguali diritti, senza discriminazioni, nel rispetto degli articoli 19 e 23 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Vorrei ricordare, a questo punto, uno strumento che il Parlamento ha messo a disposizione delle famiglie con ragazzi Down, a garanzia dei loro progetti di vita futuri e di indipendenza, anche una volta venuti a mancare i genitori. Mi riferisco alla legge sul «dopo di noi» che, dal giugno 2016, individua e riconosce, per la prima volta nell'ordinamento giuridico, specifiche tutele per le persone con disabilità quando vengono a mancare i parenti che li hanno seguiti fino a quel momento. L'obiettivo del provvedimento è proprio quello di garantire la massima autonomia e indipendenza di queste persone, consentendo loro, per esempio, di continuare a vivere nelle proprie case o in strutture gestite da associazioni, evitando il ricorso all'assistenza sanitaria e valorizzando il contributo dei privati e del terzo settore a tutela delle stesse.

Gli impegni delle quattro mozioni e dell'ordine del giorno accolto dal Governo riflettono proprio questi obiettivi: da un lato, quello di non lasciare soli i genitori al momento della diagnosi della sindrome di Down del proprio figlio, accogliendo l'intera famiglia in un percorso di informazione e responsabilizzazione delle azioni da mettere in pratica - in altre parole, si deve assicurare maggiore consapevolezza e conoscenza della sindrome, per creare una nuova cultura della diversità e per promuovere il rispetto e l'integrazione nella società, a partire dall'età prescolare, delle famiglie composte anche da bambini e bambine con sindrome di Down - dall'altro lato l'obiettivo rimane quello di mettere in campo più risorse finanziarie da destinare sia alla ricerca, sia al sostegno delle persone Down.

Dal primo punto di vista, infatti, la scienza non è ancora riuscita a determinare con precisione le cause dell'anomalia cromosomica all'origine della sindrome di Down e attualmente non ci sono strumenti per prevedere e prevenire tale trasformazione durante lo sviluppo fetale. D'altra parte, un maggiore investimento finanziario risulta quanto mai necessario per elaborare programmi e progetti che accompagnino la vita delle persone Down, prima all'interno della famiglia di origine, quindi attraverso una fase di autonomizzazione e infine verso una piena autonomia e indipendenza.

Per tutti questi motivi, annuncio il voto favorevole del Gruppo Alternativa Popolare-Centristi per l'Europa agli impegni di tutte e quattro le mozioni e dell'ordine del giorno accolto dal Governo. *(Applausi dal Gruppo AP-CpE-NCD).*

BIGNAMI (*Misto-MovX*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

BIGNAMI (*Misto-MovX*). Signor Presidente, «la sindrome di Down viene assolutamente maltrattata dallo Stato. La politica non se ne occupa. Il lavoro, che sarebbe importante, non c'è. Le case famiglia, poche, sono solo per chi se le può permettere. Se qualcuno mi chiedesse se rivorrei una figlia Down, non lo so, a essere onesto. Posso dirvi che avere una figlia Down è un'esperienza che ha migliorato tutta la famiglia». (*Applausi dai Gruppi PD e Art.1-MDP, e del senatore Liuzzi*).

Queste non sono parole mie, questo era (purtroppo, era), e qualcuno l'ha già riconosciuto, Oliviero Beha, papà di Saveria, una donna Down. Così lo voglio ricordare, nelle sue disperazioni di fine vita. Lui, uomo, giornalista e padre, non a caccia della notizia sensazionalista, ma semplicemente a caccia della verità. Ricordo che questo giornalista, stimato da tutti voi, dice: «La sindrome di Down viene assolutamente maltrattata dallo Stato», da lui scritto con la «S» maiuscola.

Ecco il vero «dopo di noi»: morire consapevoli che lo Stato ancora non c'è. Lo Stato è ancora attaccato al pensiero triste, assistenzialista, dimostrato dall'intervento - che non voglio definire, perché di aggettivi ne avrei a iosa; mi faccio aiutare da Dante, che scrisse che «un bel tacer non fu mai scritto» - del senatore che teme un'epidemia di ragazzi con la sindrome di Down. Mi rattrista questo. Ma quale epidemia? Non sono infettivi. Tra l'altro, parla di curve gaussiane e mi piacerebbe fargli disegnare una curvina e magari scrivere un'espressione, per vedere se sa cosa è una curva gaussiana. Non si tratta di funzioni gaussiane: i concepimenti di ragazzi Down sono costanti nel tempo; ma i concepimenti, mentre le nascite, che sono un'altra cosa (magari poi gliela spiego, senatore), sono diverse. Chiaramente, facendo gli accertamenti, dopo i trent'anni, molti li buttano via, abortiscono, perché non c'è cultura dell'accoglimento e dell'accoglienza.

Per questo, senatore, riveda le sue curve e studi il concepimento in relazione con la nascita: vedrà che il concepimento è sempre costante. Stia tranquillo, non ci saranno epidemie di Down; io, piuttosto, temo epidemie di politici del genere, che parlano senza neanche sapere di cosa. (*Applausi dai Gruppi PD, Art.1-MDP, Misto-SI-SEL e Misto-MovX*).

Bisogna che lo Stato lavori, consapevole che una buona riabilitazione porta questi ragazzi a essere pronti per il mondo. Questa è una certezza: loro, se ben trattati, sono pronti per il mondo. Il problema è il contrario: il mondo, purtroppo, non è pronto per loro. E in che modo? È semplice, basta guardare i dati. Nella mia mozione avanzo delle richieste, abbastanza esigenti. È chiaro, hanno diritto di fare sport, ma solo l'8 per cento delle palestre è in grado di accogliere e di far lavorare fisicamente un ragazzo disabile. Di cosa stiamo parlando? La buona scuola cosa è stata? È stata una Waterloo per Renzi, ma, a nostro avviso, è stato un danno per tutta la nostra gioventù.

Cosa dire delle coppie Down che arrivano all'autonomia, ma alle quali non vengono concessi gli appartamenti in affitto, perché la gente ha paura e non sa che loro sono capaci? Lo spengono il fornello, state tranquilli, non vi fanno scoppiare l'appartamento. Lo Stato deve intervenire e fare cultura di accoglienza. Per non parlare poi del sesso: è un tabù completo. Ma queste persone possono avere una vita sessuale e ne hanno diritto.

Torniamo alla scuola. Non c'è un accesso al programma Erasmus per i disabili; non sono neanche contemplati. Questi sono tutti banchi. Una campagna informativa, che ha poco risalto, informa che quando in un'azienda c'è un ragazzo con la sindrome di Down si lavora tutti meglio, perché di fronte a persone serene e felici si pongono domande esistenziali che possono indurre a pensare che forse il profitto non è tutto quello che conta nella nostra vita. Uno Stato giusto non dà in egual modo tra diseguali, ma deve dare a ciascuno ciò di cui ha bisogno. Questo è molto difficile ma è il vostro, il nostro compito.

Accetto la riformulazione, sperando veramente che questa mozione alla fine si trasformi in benessere per questi ragazzi. *(Applausi dai Gruppi Misto-MovX, PD, Art. 1-MDP e GAL).*

SERRA (M5S). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

SERRA (M5S). Signor Presidente, voteremo favorevolmente alle quattro mozioni e anche ai due ordini del giorno presentati, in quanto gli impegni che si chiedono al Governo sono più che condivisibili. Aiutare i genitori di bambini affetti da disabilità e fornire loro tutte le informazioni necessarie per migliorarne la vita, incentivare i programmi per il sostegno e per l'apprendimento sia in ambito familiare che scolastico, lavorativo e sportivo, sono prima di tutto elementi di buon senso.

Vorrei però stigmatizzare che la sindrome di Down è la più conosciuta tra quelle che causano disabilità intellettiva, e alcune mozioni (quelle dei senatori Mandelli e Barani) prendono in considerazione solo questa sindrome, forse perché i nuovi LEA pongono questa sindrome non più nel capitolo dalle malattie rare, ma in quelli delle malattie croniche, modificando il regime dei finanziamenti della ricerca, che sono maggiori per le malattie rare rispetto alle croniche. In realtà, le sindromi che determinano disabilità intellettiva sono numerose: per la precisione, ce ne sono ben 750. Considerando le ventisette più conosciute, risulta che circa lo 0,25 per cento della popolazione (quindi una persona ogni quattrocento) ha disabilità intellettiva a causa di una di queste sindromi genetiche.

Solo le mozioni a prima firma della senatrice Bignami e del senatore D'Ambrosio Lettieri ampliano lo spettro di intervento alla disabilità intellettiva. Tra esse vorrei ricordarne solo alcune: la galattosemia, la mucopolisaccaridosi, la sindrome di Hurler, la sindrome di Ito, la sindrome di Rett (tratti autistici), la sindrome dell'X fragile, la sindrome di Klinefelter, la sindrome di Turner. Varie sono le alterazioni, legate al cromosoma 4, al cromosoma

5, al cromosoma 6, al cromosoma 9, al cromosoma 10, e così via fino al cromosoma 22.

Il suddetto elenco è sicuramente parziale, ma mi è sembrato giusto in questa sede ricordarne alcune, perché anche la sindrome di Down, la più frequente, rappresenta un terzo dei disabili intellettivi, e queste sindromi nel loro complesso sono i due terzi, ovvero il doppio. Le persone colpite da tali sindromi sono cittadini e pertanto meritano identico rispetto, gli stessi aiuti e le stesse attenzioni. Ho voluto ricordarli perché per noi del Movimento 5 Stelle nessuno, ma proprio nessuno, deve rimanere indietro. (*Applausi dai Gruppi M5S e PD e del senatore D'Ambrosio Lettieri*).

MANDELLI (*FI-PdL XVII*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

MANDELLI (*FI-PdL XVII*). Signor Presidente, la giornata odierna sicuramente sarà importante se quanto stiamo dichiarando questa mattina non sarà solo l'esercizio di un'Assemblea, ma avrà un seguito. Per questo ho voluto presentare una mozione che prende spunto da quanto stabilito a New York, nel quartier generale delle Nazioni Unite, che hanno deciso di celebrare il 21 marzo la Giornata mondiale della sindrome di Down. Si tratta di un appuntamento internazionale veramente importante, ma non perché - come qualcuno sostiene - ci si vuole concentrare solo su qualcuno escludendo altri: assolutamente no. È una questione importante perché noi, oggi, abbiamo voluto accendere un faro su una tematica al fine di coinvolgere tutti e per rappresentare che le migliorate condizioni di vita e di salute di queste persone permettono di raggiungere l'età adulta. Abbiamo bisogno quindi di accompagnare queste persone e non di pensare solo alla diagnosi prenatale al momento iniziale, ma di concentrarci sulla possibilità di dedicare risorse alla ricerca e alla riabilitazione, per un loro accompagnamento reale.

Oggi ci stanno ascoltando anche le associazioni più vicine ai ragazzi e alle ragazze che hanno questa sindrome: ebbene, trovo che l'impegno che stiamo prendendo vada considerato come la volontà di cominciare un percorso che non finisce, ma comincia qui.

Accetto le riformulazioni che il sottosegretario Faraone ha proposto e preannuncio che ne presenterò una, di *drafting*, del dispositivo, il cui testo consegnerò alla segreteria dell'Assemblea, e che voteremo a favore di tutte le mozioni presentate. (*Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII*).

SILVESTRO (*PD*). Domando di parlare per dichiarazione di voto.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

SILVESTRO (*PD*). Signor Presidente, signor Sottosegretario, signori senatori e senatrici, il 21 marzo 2017 a New York nel quartier generale delle Nazioni Unite si è celebrata la Giornata mondiale della sindrome di Down. La celebrazione di tale giornata evidenzia la volontà di mantenere un

appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'ONU, per stimolare l'attenzione e diffondere una maggior consapevolezza della sindrome della trisomia 21 e promuovere il rispetto e l'integrazione delle persone che ne sono affette. Gli interventi di stamattina hanno evidenziato come questa sia una considerazione comune e diffusa, sulla quale tutti ci stiamo impegnando, ponendo una grande attenzione.

È noto che l'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale e della trisomia 21 in particolare è costante nelle diverse popolazioni nel tempo e nello spazio. Sappiamo anche che tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulate non hanno trovato evidenza scientifica nei numerosi studi e nelle ricerche condotte. Diverse indagini epidemiologiche hanno però evidenziato che l'incidenza cresce con l'aumentare dell'età materna. A tale proposito, va allora evidenziato che i fondi assegnati per la ricerca sulla trisomia 21 vengono destinati maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre scarseggiano risorse per la ricerca, la riabilitazione e l'individuazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi dell'apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita. Su quest'aspetto potremmo davvero intervenire in maniera importante e significativa.

Su quest'ultimo aspetto può essere attivata una riflessione comune, come dicevo, non solo per acquisire ulteriori fondi, cosa che sarebbe opportuna e necessaria, ma anche per riorientare la fruizione degli aspetti ancora non del tutto presi in considerazione, sottovalutati o trascurati.

Le condizioni di vita e di salute dei soggetti affetti dalla sindrome sono oggettivamente migliorate in questi ultimi anni e hanno permesso loro di raggiungere l'età adulta e un'evidente maggiore autonomia. Non va sottovalutato, però, com'è stato evidenziato e detto, che tale situazione - pur assolutamente positiva - comunque non permette loro di riuscire a coprire *in toto* i bisogni che hanno. Un supporto dev'essere quindi comunque ipotizzato, attivato e mantenuto, anche per dare maggiore serenità alle famiglie e rendere comprimibili i percorsi di ansia e preoccupazione dei genitori, soprattutto al pensiero del futuro dei loro figli.

Il miglioramento delle condizioni di vita è senz'altro correlato a quello dell'inclusione scolastica. Sono convinta che questo abbia contribuito a produrre una maggiore conoscenza e vicinanza dei bambini ai bambini affetti dalla sindrome di Down, e quindi, con il loro sviluppo, la loro crescita e il raggiungimento dell'età adulta, una maggiore inclusione sociale e, di conseguenza, anche lavorativa. È documentato infatti che è più diffusa l'inclusione nel mondo del lavoro, dove si rilevano percorsi e atteggiamenti positivi e proattivi in diversi settori produttivi.

È comunque indubbio, come peraltro evidenziato in tutte le mozioni, che molto si potrebbe e si deve ancora fare per stimolare e supportare i bambini e per sostenere gli adulti con modalità e comportamenti adeguati alle loro potenzialità e offrire e garantire loro ulteriori opportunità per una vita serena, di partecipazione e quindi di qualità.

In questo, oltre a quanto già confermato dal Sottosegretario nella sua replica, la legge 3 marzo 2009, n. 18 recante «Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006, e istituzione

dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità» può essere un rilevante *driver*. La legge infatti, che prevede l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, deve essere resa rapidamente operativa costituendo l'Osservatorio, che la legge stessa prevede.

È dunque importante e necessario porre in essere quanto può garantire un'ampia ed adeguata informazione su tutte le misure di sostegno e le condizioni di inclusione scolastica, sociale e professionale attualmente disponibili per le persone con la sindrome di Down e per i genitori di bambini affetti da tale sindrome. Dare corso ad iniziative di sostegno e incentivazione di programmi e attività di ricerca e di progetti che sostengano i bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento, soprattutto nell'età evolutiva.

A tal proposito diventa rilevante ottimizzare quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui livelli essenziali di assistenza e porre in essere ulteriori programmi per aumentare l'inclusione sociale e lavorativa al fine di migliorare le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita.

Porre in essere azioni concrete significa anche definire e delineare specificamente il fenomeno e rilevare le modalità con cui nelle diverse Regioni si affrontano le situazioni legate alla sindrome di Down e alle persone con disturbi cognitivi. Molti Comuni ed enti locali stanno già sperimentando progetti e attivano percorsi di inclusione, sostegno e promozione di progetti di vita che vedono questi nostri concittadini lì inseriti, proattivamente e positivamente. In queste azioni il Partito Democratico si farà parte attiva sia per quanto attiene alle politiche nazionali che quelle regionali e comunali nella profonda convinzione che nessuno debba essere lasciato indietro, ma debba essere accompagnato, sostenuto e supportato dall'intera collettività nazionale.

Pertanto, il Gruppo del Partito Democratico accetta convintamente e sostiene quanto espresso dal rappresentante del Governo e dichiara parere favorevole alle riformulazioni da egli indicate. (*Applausi dal Gruppo PD*).

PRESIDENTE. Prima di passare alla votazione, avverto che, in linea con una prassi consolidata, le mozioni saranno poste ai voti secondo l'ordine di presentazione.

Come si è rilevato, tutti i presentatori delle mozioni hanno accettato le proposte di riformulazione avanzate in sede di pareri dal Sottosegretario; pertanto il parere del Sottosegretario diventa favorevole, essendo state accolte le osservazioni fatte ai vari punti delle mozioni e anche degli ordini del giorno.

Dopo la votazione delle mozioni, ai sensi dell'articolo 160 del Regolamento, saranno posti ai voti gli ordini del giorno G1 e G2.

Passiamo alla votazione della mozione n. 751 (testo 2).

CALDEROLI (*LN-Aut*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 751 (testo 2), presentata dal senatore Mandelli e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (v. *Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 753 (testo 2).

CALDEROLI (*LN-Aut*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 753 (testo 2), presentata dal senatore Barani e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (v. *Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 754 (testo 2).

CALDEROLI (*LN-Aut*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 754 (testo 2), presentata dalla senatrice Bignami e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (v. *Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 755 (testo 2).

CALDEROLI (*LN-Aut*). Chiediamo che le votazioni vengano effettuate a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 755 (testo 2), presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Essendone stata avanzata richiesta, indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo dell'ordine del giorno G1 (testo 2), presentato dal senatore Centinaio e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Essendone stata avanzata richiesta, indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo dell'ordine del giorno G2 (testo 2), presentato dal senatore Panizza e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Seguito della discussione delle mozioni nn. 603 (testo 2), 774, 776, 777, 779, 780, 781, 605 (testo 2) e 614 su epatite C e soggetti stomizzati (ore 12,02)

Approvazione delle mozioni nn. 603 (testo 3), 774, 776 (testo 2), 777, 779 (testo 2), 780 (testo 2), 781 (testo 2), 605 (testo 3) e 614 (testo 2)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione delle mozioni 1-00603 (testo 2), presentata dal senatore Romani Maurizio e da altri senatori, 1-00774, presentata dal senatore Mandelli e da altri senatori, 1-00776, presentata dal senatore Gaetti e da altri senatori, 1-00777, presentata dal senatore Consiglio e da altri senatori, 1-00779, presentata dal senatore Barani e da altri senatori, 1-00780, presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori, 1-00781, presentata dalla senatrice De Biasi e da altri senatori, 1-00605 (testo 2), presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori, 1-00614, presentata dalla senatrice Guerra e da altri senatori, su epatite C e soggetti stomizzati.

Ricordo che nella seduta antimeridiana dell'11 aprile sono state illustrate le mozioni.

Dichiaro aperta la discussione.

È iscritto a parlare il senatore Consiglio. Ne ha facoltà.

CONSIGLIO *(LN-Aut)*. Signor Presidente, questa è la terza giornata in cui le mozioni sulla salute dei cittadini la fanno da padrone. Siamo passati dalle mozioni sull'HIV a quelle sull'epatite C, passando per quelle sulla sindrome di Down. Si tratta di una voglia - forse un bisogno - da parte di quest'Assemblea di accendere un faro, semmai ce ne fosse ancora bisogno, sulle problematiche inerenti la sanità.

Oggi si parla di epatite C, che colpisce 80 milioni di persone in tutto il mondo. La mozione che mi accingo a illustrare contiene in premessa una breve sintesi di quanto fatto in occasione della Conferenza sui retrovirus e infezioni opportunistiche (CROI) svoltasi a Seattle con l'imperativo di cancellare l'epatite C, nonché con riferimento alla situazione paradossale dei nuovi farmaci che funzionano tanto bene e costano l'ira di Dio. La speranza è quella di trattare tutti questi soggetti, di cui 80.000 sono italiani.

L'AIFA ha individuato in 11 punti i criteri di trattamento che, sulla carta, dovrebbero portare anche alle cure dei pazienti affetti da forme meno gravi di epatite cronica C. Nella mozione chiediamo che il Governo si impegni a dare attuazione al nuovo piano, con la previsione di curare circa 80.000 persone affette da epatite C all'anno per tre anni. Inoltre, nelle premesse abbiamo sottolineato il dramma delle persone affette da epatite C, le quali hanno difficoltà nell'accesso alle nuove terapie che eradicano il virus. Mi sembra abbastanza chiaro che ciò non è degno di un Sistema sanitario nazionale che si vuole definire universale ed equo.

Come ho anticipato, nella nostra mozione chiediamo al Governo di dare immediata attuazione al nuovo piano di eradicazione dell'epatite C e di impegnarsi a fondo per fare in modo che i prezzi per l'accesso ai farmaci siano i più bassi possibili. Chiediamo altresì di fare chiarezza sul punto 8 dei nuovi criteri stabiliti dall'AIFA affinché ci sia estrema chiarezza nell'interpretazione, specie con riferimento a quali casi e su quali soggetti ammalati poter e dover intervenire.

Noi ci siamo anche soffermati sulla questione della ricerca e della prevenzione, in particolare sulla necessità di abbinare alla ricerca l'obbligo per lo Stato di far sì che il prezzo sia sempre più basso per estendere la cura a tutti e toccare con mano le difficoltà della prevenzione al fine di spezzare la catena del contagio dal virus dell'epatite C in persone ad alto rischio, come i detenuti in carcere. L'epatite C arriva a colpire anche il 30 per cento di questi soggetti ed è importante che queste persone, spesso giovani adulti con esperienze di tossicodipendenza, siano consapevoli, come tutti d'altra parte, dei rischi connessi a determinati comportamenti e della possibilità di prevenire la diffusione dell'infezione durante la detenzione, ma soprattutto quando escono dal carcere.

Il farmaco, signor Presidente, continuerà ad essere un bene prezioso, è inevitabile perciò che sia oggetto di compravendita. È chiaro che un Servizio sanitario nazionale valido dovrebbe almeno interferire con le leggi del mercato, soprattutto in casi come questo relativamente ai farmaci per la cura dell'epatite C. Il Servizio sanitario nazionale deve rendere accessibile i farmaci a tutti, il che non accade; ma la questione assolutamente incomprensibile riguarda i tagli alla sanità. È chiaro che mettere in condizione uno Stato di far accedere i suoi malati a cure che abbiano prezzi assolutamente accessibili cozza contro l'incapacità di questo Governo nel fare tagli ai costi della sanità. Questo ci consente di avere un atteggiamento sicuramente positivo nei confronti delle altre mozioni e soprattutto, della nostra, ma notiamo grandi difficoltà, dal momento che un Ministro della sanità dichiara apertamente di rivolgersi all'estero per acquistare lo stesso farmaco a costi molto

più bassi. Forse questo non è il modo ideale per avere un atteggiamento positivo nei confronti della sanità.

PRESIDENTE. Colleghi, una maggiore sinteticità degli interventi ci consentirebbe forse di votare le mozioni anche su questo argomento, posto che alle ore 13 terminano i lavori dell'Assemblea e ci sono anche importanti riunioni di Commissione già convocate. Faccio quindi appello ai colleghi in questo senso.

È iscritta a parlare la senatrice Dirindin. Ne ha facoltà.

DIRINDIN (*Art.1-MDP*). Signor Presidente, le mozioni sull'epatite C che discutiamo oggi hanno origine da un fatto estremamente positivo: il successo della ricerca scientifica in campo farmacologico, il cui risultato è un farmaco estremamente importante, perché efficace, almeno per quanto sappiamo a breve periodo, rispetto a questa malattia infettiva. Eppure, l'immissione in commercio di questo nuovo farmaco ha reso evidente, in tutta la sua complessità ed in modo clamoroso, una situazione in cui, credo per la prima volta a livello globale, si confrontano sul mercato un'offerta, che possiamo definire sicuramente speculativa e che vede il farmaco solo come fonte di profitto, e una domanda, quella proveniente dagli Stati, dai Governi e dai sistemi di tutela della salute, incapaci purtroppo di esercitare appieno le funzioni di programmazione, negoziazione e regolazione.

Non sono parole mie, possono sembrare parole forti ma lo dice l'ONU, che nel settembre 2016 ha pubblicato un rapporto sui farmaci per l'epatite C, in cui afferma: «Il prezzo dei nuovi farmaci anti epatite C è imposto per ogni Paese al livello più alto possibile per la ricchezza nazionale, in modo che risulti sostenibile solo a patto di curare una minoranza dei malati. In questo modo si ingiunge un razionamento senza precedenti, che non solo viola l'uguaglianza davanti alla salute, ma costringe a usare i farmaci nei malati più gravi, che ne possono trarre poco beneficio e aspettare che si aggravino quelli che potrebbero evitare danni irreversibili al fegato. E non è un effetto indesiderato - sostiene l'ONU - ma voluto. Il prezzo elevato del trattamento - prosegue l'analisi - e il relativo accesso selezionato non è imputabile agli alti costi della ricerca o agli alti costi della produzione del farmaco. Il prezzo è tenuto alto semplicemente perché così restano alti i profitti, che sono risultati stratosferici, e le quotazioni in borsa delle azioni dell'azienda, prima monopolistica, e poi delle altre che si sono aggiunte ulteriormente in questi anni. È una questione semplicemente speculativa. (*Commenti del senatore Airola all'indirizzo del rappresentante del Governo*).

Ho voluto ricordare queste parole perché è importante rendersi conto della difficoltà di fronte alla quale si trovano tutti i Paesi che, come dice sempre l'Organizzazione mondiale della sanità, sono minacciati - cito testualmente - «da indebite pressioni di natura politica ed economica per ottenere prezzi più alti a favore dell'industria farmaceutica».

Ebbene, cosa è stato fatto fino ad oggi in Italia? Purtroppo, anche per l'Italia non possiamo che registrare una grave debolezza nelle capacità regolatorie e di negoziazione messe in campo in questi anni nei confronti di un fenomeno che si è presentato adesso per la prima volta, ma che si presenterà

sempre più frequentemente con riguardo a tutti gli altri farmaci innovativi (innovativi realmente o solo in parte), soprattutto per le malattie tumorali.

Su questa carenza di capacità regolatoria e programmatoria voglio soltanto citare un elemento sul quale abbiamo a lungo discusso anche in altre occasioni. Basti pensare che noi abbiamo circa un miliardo e mezzo di *payback* che non riusciamo a riscuotere dall'industria farmaceutica a causa dell'incertezza dei dati a disposizione e dei numerosi ricorsi che l'industria ha presentato e i cui effetti potranno mettere in gravi difficoltà i bilanci della sanità delle Regioni.

Di fronte a queste difficoltà cosa ha fatto l'AIFA? Ha cercato di negoziare e il Ministero ha cercato di produrre documenti, decreti e circolari, utili per affrontare l'emergenza ma non per programmare. Questo è estremamente grave, perché io ricordo, e lo sottolineo in particolare al rappresentante del Governo, dopo averlo sottolineato altre volte, che la legge di stabilità...

AIROLA (*M5S*). Non ascolta da ore!

PRESIDENTE. Senatore Airola, lasci proseguire la senatrice Dirindin.

AIROLA (*M5S*). Sì, ma il Sottosegretario deve ascoltare cosa sta dicendo!

DIRINDIN (*Art.1-MDP*). La legge di stabilità del 2016 contiene un comma, che è stato anche oggetto di parere favorevole da parte del Governo, il quale chiedeva proprio di intervenire rispetto a queste situazioni, attraverso una programmazione strategica che definisse tutti quegli elementi che, ad oggi, in buona parte non sono stati ancora definiti. Ebbene a quella richiesta, formulata da una legge dello Stato, il Governo non ha ancora dato attuazione. Ha dato attuazione solo in maniera episodica a singoli aspetti e, soprattutto, non ha dato attuazione alla parte più importante della richiesta che è la trasparenza dei contratti.

Ancora recentemente, poche settimane fa, è stato rinegoziato il primo farmaco messo a disposizione in commercio. Il direttore dell'AIFA ha detto che, nonostante la confidenzialità dei risultati ottenuti (ovvero non sappiamo esattamente qual è il costo dei farmaci), si ritiene di avere strappato dei prezzi più convenienti degli altri Paesi. Cosa difficile da credere perché, poiché interesse dell'industria è rendere confidenziali e secretati i contratti di tutti i Paesi, è difficile fare una comparazione e dire che il prezzo che abbiamo spuntato noi è uno dei migliori.

Quindi, di cosa c'è bisogno e cosa chiedono queste mozioni? Chiedono tutte un forte impegno del Governo ad affrontare la questione in modo strutturale, non emergenziale, non episodico e non debole nei confronti della forza enorme rappresentata dall'industria farmaceutica. In particolare, è importante tener presente la necessità di promuovere una maggiore concorrenza anche nei confronti dei prodotti che acquistiamo. Si potrebbe ad esempio consentire alle Regioni di fare un'ulteriore contrattazione del prezzo, ma ciò

richiederebbe la conoscenza in tempo reale e non a posteriori del vero prezzo dei farmaci, altrimenti su quali basi contrattano le Regioni?

Si potrebbero forse consentire le gare in equivalenza, ma anche per questo bisogna che ciò sia messo all'ordine del giorno da parte dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) e che l'Agenzia si pronunci in modo che le Regioni possano procedere. *(Applausi dal Gruppo Art.1-MDP)*.

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Aiello. Ne ha facoltà.

AIELLO *(AP-CpE-NCD)*. Signor Presidente, noi rinunciamo a svolgere la nostra dichiarazione di voto, quindi vorrei chiedere di sommare il tempo a disposizione del Gruppo per quella fase a quello per la discussione.

PRESIDENTE. La Presidenza prende atto della sua rinuncia e ne terrà conto nell'armonizzazione dei lavori.

AIELLO *(AP-CpE-NCD)*. Signor Presidente, colleghi, abbiamo avuto la possibilità di ascoltare le illustrazioni e le proposte che sono state portate alla nostra attenzione nel corso della discussione e dell'illustrazione delle mozioni presentate.

Tutti ormai conosciamo quante sono le persone che quasi annualmente vengono contagiate dal virus dell'epatite e sappiamo anche che approssimativamente nel mondo ci sono circa 160-180 milioni di persone affette da epatite cronica; tuttavia sappiamo anche che tra i Paesi occidentali il nostro è quello con il maggior numero di casi diagnosticati (circa 350.000, escludendo il sommerso naturalmente), con una prevalenza della popolazione che aumenta da Nord a Sud e con il crescere dell'età. Inoltre, nel corso degli anni l'infezione da epatite ha generato un numero enorme di portatori cronici a causa dell'elevato tasso di cronicizzazione. Non dimentichiamo, anzi è bene ricordarlo in quest'Aula, che in Italia l'epatite C è la principale causa delle epatiti croniche, delle cirrosi, dei tumori, dei trapianti epatici e dei decessi di malati di AIDS, naturalmente perché coinfecti.

Dunque, tra le malattie infettive trasmissibili, questo male, questa infezione è quella che causa il maggior numero di decessi. L'introduzione di nuove terapie ha avuto maggiore efficacia, quindi speriamo che nel breve termine lo scenario epidemiologico delle patologie epatiche croniche possa mutare ed evolvere positivamente.

Una delle caratteristiche principali di questa infezione è l'alta percentuale di cronicizzazione, con la conseguente progressione del danno epatico che, come detto, evolve in cirrosi e soprattutto in carcinoma.

Occorre poi valutare il cosiddetto sommerso, cioè coloro i quali sono infetti e non lo sanno. Riguardo alle nuove infezioni lo scenario oggi è drasticamente e drammaticamente cambiato: attualmente, le principali modalità di trasmissione sono quelle nosocomiali, da tossicodipendenza, da trattamenti estetici, da tatuaggi; inoltre, anche se le infezioni sono diminuite, ogni anno i casi segnalati sono circa 1.200, una cifra enorme.

Nonostante tutto ciò, il quadro epidemiologico in Italia riguardo all'epatite cronica da virus C è alquanto poco definito: alcuni studiosi lo de-

finiscono addirittura nebuloso. Gli unici dati disponibili sono storici e fanno riferimento al passato. Uno studio di prevalenza dell'infezione da epatite C nelle diverse Regioni italiane negli ultimi anni non è mai stato affrontato in modo sistematico. Ciò, purtroppo, ha ostacolato il lavoro di coloro i quali hanno dovuto preventivare la spesa da destinare all'utilizzo di nuove molecole. Ad oggi, si conosce molto meglio l'andamento epidemiologico delle infezioni acute: infatti questi casi sono ormai rari. Cosa significa questo? Un aspetto molto importante è che il serbatoio dell'infezione cronica non è alimentato in modo significativo dall'occorrenza di nuovi casi e che un ampliamento dei criteri di agibilità al trattamento può esitare, in un *range* temporale limitato, nel controllo del serbatoio residuo dei malati.

Il panorama terapeutico nel tempo è molto favorevole per alcune categorie di pazienti, anche se ci sono lacune da colmare per alcune categorie, come le insufficienze renali, o coloro i quali hanno sviluppato mutazioni di resistenza verso i farmaci attualmente in uso. Certamente ci vorrà un grande investimento per nuove terapie, ma sicuramente col tempo, in un medio-lungo periodo, esse potranno ridurre anche il costo sociale dell'epatopatia cronica, che attualmente è molto elevato.

Per questi pazienti avere accesso alle terapie significa ridurre drasticamente l'alto rischio che la malattia possa evolvere in cirrosi o in epatocarcinoma. Il problema dei pazienti che sono al di fuori dai criteri di rimborsabilità, invece, è una questione di cui bisogna tener conto in modo preciso. Bisognerà inoltre verificare se un'eventuale riduzione dei costi permetterà un allargamento dei criteri di rimborsabilità e, in questo caso, se i centri attualmente autorizzati alla prescrizione saranno in grado di gestire un numero più elevato di pazienti e se quindi sarà necessario ampliare i centri e aumentarne il numero, organizzando insomma i cosiddetti centri giusti.

Quindi, tra le varie valutazioni, emerge senza dubbio quella dei costi di sostenibilità. Certo, è vero che i trattamenti hanno costi elevati nel breve termine, ma si potrebbe risparmiare molto nel lungo termine, soprattutto prendendo in considerazione l'impatto economico in termini di produttività e qualità della vita e i costi della malattia epatica residuale.

Desidero fare un breve passaggio sul problema della qualità della vita: abbiamo già avuto modo di sostenere questo, con forza, quando si è discusso di HIV. Anche per quanto riguarda l'infezione da epatite C si tratta di un aspetto a volte trascurato nelle valutazioni pretrattamento ed è rappresentato appunto dalle implicazioni sociali, causate dalla sieropositività. Esistono anche in questo caso pazienti che, dopo essere venuti a conoscenza del fatto di essere stati contagiati, paralizzano la loro vita, si privano degli affetti, si isolano e, talvolta, rifiutano l'aiuto, perché non accettano la situazione. Altri hanno problemi sul lavoro e subiscono discriminazioni di vario genere. Da alcuni anni a questa parte, con l'evoluzione del concetto di salute, intesa come stato di benessere che va oltre l'assenza della malattia e con l'affermarsi in medicina del paradigma biopsicosociale, si è sentita l'esigenza di approfondire l'analisi dei dati clinici, prendendo in considerazione anche la soggettività dei pazienti quale indice importante per verificare l'atteggiamento psicologico nei confronti della malattia, la sua motivazione e la presenza di atteggiamenti non monitorabili clinicamente. Infatti, i pazienti af-

fetti da HCV lamentano una riduzione generalizzata della qualità della vita. Considerare ciò è molto importante perché, dopo un certo stato iniziale di incredulità, essi vivono sentimenti di rifiuto, di rabbia e di ostilità, crescono lo sconforto, l'ansia e la depressione e quindi peggiora sempre di più la qualità della vita, si instaurano rapporti di diffidenza tra gli stessi familiari, si hanno rinunce ai rapporti affettivi e diversi pazienti vivono discriminazioni di ogni genere. Ciò deve indurre chi ne ha la responsabilità ad organizzare, anche normativamente, con l'apporto parlamentare, approcci integrati biopsicosociali, che vadano oltre l'aspetto prettamente terapeutico classico.

Oltre a questo, infine, occorre ricordare che garantire equità terapeutica è un obbligo costituzionale e un diritto di tutti, anche per porre fine a quell'incomprensibile discriminazione delle persone che hanno coinfezioni e che sono escluse dai requisiti di priorità nell'accesso ai trattamenti.

Ben vengano i nuovi criteri AIFA, ben venga tutto quello che serve anche a curare con fibrosi zero. C'è da dare merito, in questo senso, al fatto che si pone il problema degli investimenti, sia nel bilancio 2015-2016 sia in quello 2016-2017, che di fatto hanno reso permanente lo stanziamento della dotazione pari a 500 milioni di euro. Va bene tutto e apprezziamo fortemente l'impegno, ma, come si dice, questo non è tutto. Bisogna lavorare affinché l'accesso alle cure sia garantito anche ai soggetti negli stadi iniziali della malattia. Bisogna intervenire per organizzare un serio piano di prevenzione e un piano di valutazione degli esiti, per avere riscontro sulla qualità degli interventi e, soprattutto, sulla sicurezza delle cure e, non ultimo, bisogna dare spazio alla gestione della cronicità. Ciò comporterebbe quindi un efficace rapporto tra ospedale e territorio, relazione spesso carente, a volte inesistente, soprattutto quando ci sono da gestire tematiche di comorbilità o quando, come abbiamo accennato, prevalgono aspetti relazionali ed emotivi.

Si tratta quindi di organizzare e costruire percorsi assistenziali di supporto e consulenza e questo può accadere solo tramite un'integrazione multidisciplinare valida, che possa partire dall'alto, cioè dal Ministero, e scendere al livello regionale e dipartimentale. Solo così si può creare un piano di cronicità efficace, che possa costituire veramente una svolta che porti finalmente a risultati positivi dando una nuova vita a questi pazienti. (*Applausi dal Gruppo AP-CpE-NCD*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Romani Maurizio. Ne ha facoltà.

ROMANI Maurizio (*Misto-Idv*). Signor Presidente, avendo già discusso e descritto la mozione sull'epatite C di cui sono primo firmatario, farò ora un discorso un po' più ampio per far capire l'importanza e da come è nato il mio impegno in difesa dei malati di epatite C.

Viviamo in un'epoca di transizione, con il vecchio mondo che scompare e il nuovo che ancora non è abbozzato. Un'epoca dominata dal disincanto, dopo il fallimento delle utopie del XX secolo, con la conseguente crisi delle istituzioni, incapaci di dominare la finanza globale e dove emerge quella che alcuni politologi chiamano *post* democrazia. Nel mondo si affaccia così la *post* verità, in cui paure, diffidenze, sospetti e aggressività latenti

rendono irrilevante l'esposizione dei fatti e prevalente la narrazione emotiva e la convinzione personale. In una parola sola, il pregiudizio.

In questa straordinaria epoca, la medicina, una prassi che si svolge in un mondo di valori e si avvale di molteplici scienze, di per sé dovrebbe passare indenne. Tuttavia, la crisi sottende due fattori che incidono sul ruolo del medico. Da un lato, la *post* modernità significa la rottura di ogni rapporto gerarchico; il che mette in discussione il ruolo del medico quale gestore professionale della salute e della malattia. Dall'altro, quella che chiamiamo *post* verità indebolisce, anzi sconfessa gli esperti, guardati con diffidenza e sostituiti dal consenso della rete. Tenere saldi i principi che ispirano i servizi sanitari può contribuire a superare un'epoca di crisi e a non esserne travolti.

Noi siamo l'Italia dei Valori, quell'Italia che desidera che tutti i malati di epatite possano avere accesso a un farmaco che le istituzioni italiane possono e devono offrire loro, indipendentemente dalla gravità della malattia e senza fare selezioni preventive, che sono una cosa squallida - per non dire di peggio - in un Paese civile.

Siamo l'Italia dei Valori che non vuole regalare miliardi a finanziarie camuffate da aziende farmaceutiche, soprattutto quando abbiamo mezzi legali per non farlo. Siamo un'altra Italia dei Valori, che è stanca di sentire parole e proclami ai quali non fanno seguito fatti, idee a cui non fanno seguito azioni per la loro applicazione pratica. Questo è proprio il caso di cui stiamo discutendo in questa nostra mozione, nelle vostre mani da oltre un anno.

Siamo un'Italia dei Valori che non dimentica che esistono malati affetti da malattie cronico-degenerative altamente invalidanti, come la malattia di Menière e la spasmofilia (solo per fare due esempi tra tanti), per il cui riconoscimento e inserimento nei livelli essenziali di assistenza noi senatori dell'Italia dei Valori ci stiamo impegnando. Potrei aggiungere che i soldi che lo Stato risparmierebbe con la produzione del farmaco per l'epatite potrebbe utilizzarli per trattare gratuitamente sia i malati con la Menière che quelli con la spasmofilia.

Siamo un'Italia dei Valori che vorrebbe vedere coloro che fanno traffico di minori, che mettono a serio rischio l'alto valore umano ed etico delle adozioni, dire le proprie ragioni davanti a un giudice invece che parlare in televisione e mandare minacce alle famiglie disperate per le nefandezze subite.

Non ci sentiamo più autorizzati a presentare una medicina come *super partes*. Essere *super partes*, oltre che eticamente inaccettabile, è autenticamente impossibile. La medicina deve assumere con coraggio una posizione di parte, scegliendo ovviamente la parte degli oppressi. Si impone un imperativo etico: aprire il cuore e la mente e prestare le mani alla medicina umanitaria.

Proprio perché siamo un'altra Italia dei Valori, questo Governo o chi lo rappresenta in questo momento ci deve spiegare punto per punto cosa non va nella nostra mozione; oppure si prenda la responsabilità di respingerla senza motivazioni. A quel punto sarà quella parte dell'Italia vera, che crede ancora in questi valori che sentiamo profondamente nostri, che non sceglierà più coloro che non hanno saputo o voluto cogliere quest'opportunità per difenderli. (*Applausi della senatrice Bencini*).

PRESIDENTE. È iscritto a parlare il senatore Zuffada. Ne ha facoltà.

ZUFFADA (*FI-PdL XVII*). Signor Presidente, ritengo sia stato quanto mai opportuno ciò che hanno fatto tutti i colleghi senatori, che hanno presentato queste mozioni che riguardano, in modo particolare, l'epatite C. E credo che l'intervento sulle mozioni, così come hanno fatto altri colleghi, rappresenti l'occasione per poter entrare nel merito di come vengono gestiti ultimamente i trattamenti con i farmaci più recenti e più costosi e chiederci se valga ancora la pena di usare e se sia giustificata l'affermazione che il nostro è un sistema sanitario universale, per il quale continuiamo a dire che siamo tra i migliori in Europa. In senso letterale è vero, ma in questo campo credo che, purtroppo, vi siano state alcune manchevolezze; soprattutto, a mio avviso, vi è stata una gestione più emergenziale che non programmata per quanto riguarda il trattamento con i nuovi farmaci. Sono stati sollevati alcuni dubbi sulla gestione da parte dell'AIFA del contratto secretato, nato dagli accordi stretti con l'industria farmaceutica che è depositaria del brevetto. Soprattutto, ci sono molte nubi relativamente ai costi che sono stati sopportati dallo Stato italiano per la gestione dell'epatite C. Infatti, essendo il contratto secretato, è difficile capire come è stato fatto. È stato dichiarato che è stato fatto un contratto di 750 milioni di euro per curare 50.000 pazienti sui 435.000 che risultano essere - almeno secondo quanto dichiarato dall'università Tor Vergata di Roma - gli italiani portatori cronici del *virus* dell'epatite C.

Ebbene, il fatto che si scelgano 50.000 pazienti sui 435.000 dimostra, a mio avviso, che non vi è universalità nel trattamento. Se si curano semplicemente quelli che sono in uno stadio avanzato della malattia e, per curare quelli che sono in una fase iniziale, si aspetta che arrivino allo stadio avanzato, non mi sembra che si applichi un principio universale.

Come è stato ricordato, bisognerà, alla fine, stabilire quali sono i criteri di scelta, cosa che, almeno, l'AIFA ha posto in essere nell'aggiornamento dell'8 marzo 2017, stabilendo criteri omogenei e soprattutto razionali nella scelta di chi deve essere curato.

Non è possibile che, in uno Stato che fa un patto con i cittadini che pagano regolarmente le imposte, un cittadino malato che esiga di avere risposte in termini di servizi, di sicurezza e di sanità debba poi fare viaggi della speranza in India o in Egitto per acquistare lo stesso farmaco a un costo estremamente inferiore. Questo è stato fatto e ripetutamente osservato, portando lo stesso Ministro a emettere una circolare per regolarizzare il fenomeno.

Si dice che la politica ha la funzione di operare scelte per dare risposte risolutive: ebbene, nell'ultimo Documento di economia e finanza che voi avete approvato in questa Camera, relativamente alle risorse poste in campo sanitario, abbiamo notato (cosa che ho ripetuto in occasione della discussione sul DEF) che, anziché aumentare le risorse disponibili per dare risposte certe per garantire un sistema universale, di fatto si diminuisce la percentuale degli stanziamenti alla sanità per gli anni futuri. Quindi non è affatto vero che si cerca di migliorare il servizio e non è affatto vero che sono state fatte

delle scelte razionali e soprattutto nell'interesse del sistema sanitario nazionale: al contrario, si è avuta una riduzione, ponendo l'Italia in rapporto con gli altri Paesi europei in una percentuale di PIL inferiore. Ciò significa che il Governo non ha fatto delle scelte, ma si è un po' barcamenato.

Questo è quanto risulta da tutte le indicazioni contenute nelle mozioni e mi auguro che il Sottosegretario, quando esprimerà il suo parere, di fronte alle richieste - in questo caso mi riferisco a quelle previste nelle mozioni di Forza Italia - non usi, come è solito fare, l'espressione «nei limiti dei vincoli di bilancio», perché sarebbe davvero una presa per i fondelli per i tanti ammalati di epatite C a livello nazionale. *(Applausi dal Gruppo FI-PdL XVII e del senatore Liuzzi).*

PRESIDENTE. È iscritta a parlare la senatrice Padua. Ne ha facoltà.

PADUA (PD). Signor Presidente, l'obiettivo delle mozioni sulle quali intervengo, ossia quella sull'incontinenza e sugli stomizzati, anch'esse all'ordine del giorno come ben sappiamo, è quello di promuovere interventi funzionali a garantire una migliore qualità della vita ai soggetti incontinenti e stomizzati, in modo da rendere maggiormente efficienti ed efficaci le fasi della prevenzione, della cura e della riabilitazione, legate a tali patologie.

È indubbio come sia per gli stomizzati che per gli incontinenti la malattia rappresenti un momento di crisi particolarmente complesso, una condizione in cui viene alterato l'equilibrio psicofisico e la qualità della vita viene a modificarsi sensibilmente. Il cambiamento più complesso è quello legato alla percezione della propria identità e all'immagine corporea, al dover apprendere tecniche e strategie per affrontare, in via autonoma, la propria vita. Vi è un'alterazione inevitabile della percezione di se stessi, sovraccaricata nel caso delle stomie dalla necessità di elaborare la perdita subita e il timore di dover affrontare situazioni imbarazzanti ed incontrollabili. Tutto questo provoca, molto spesso, una caduta vertiginosa dell'autostima e ripercussioni sulla sfera sessuale.

Per tali ragioni, vanno assolutamente promosse operazioni mirate con l'obiettivo di sviluppare più idonei meccanismi di intervento per garantire cure e assistenza appropriate sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo, in modo che le azioni messe in campo per aiutare chi è affetto da tali patologie siano caratterizzate dai principi dell'efficienza e dell'efficacia, dell'omogeneità territoriale e della libera accessibilità all'interno dell'intero territorio nazionale. In questo senso, l'istituzione di un registro nazionale dei soggetti stomizzati e incontinenti, come richiesto nella nostra mozione, è fondamentale.

L'omogeneità territoriale è particolarmente importante in quanto rientra nelle competenze regionali, tra le altre, la fornitura di protesi e ausili tecnici indicati nel nuovo nomenclatore tariffario. Tuttavia, spesse volte, non mancano difficoltà e criticità operative nella gestione e nella distribuzione dei dispositivi medici e degli ausili protesici. In particolare, si tratta delle scelte che devono effettuare i pazienti circa quelli che reputano più adeguati alle proprie necessità.

In tale quadro - lo voglio rimarcare - le esigenze di razionalizzazione della spesa e la centralizzazione degli acquisti non possono investire, azzerandolo, il bisogno di interventi mirati e differenziati a seconda delle esigenze personali dei pazienti, senza standardizzazioni o uniformazioni di sorta, come emerso in Commissione sanità durante il dibattito sulla riforma dei livelli essenziali di assistenza.

È bene richiamare anche, in questo contesto, la delibera n. 520 del 2013 del Garante per la *privacy*, che ha dettato una disciplina specifica per le operazioni di consegna domiciliare dei presidi sanitari. In base alle indicazioni fornite alle aziende sanitarie, gli ausili devono essere consegnati nel luogo individuato dall'interessato rispettando gli orari prescelti e preferibilmente nelle sue mani; a terzi, invece, solo qualora sia stato dato il consenso.

Inoltre, il presidio non può essere lasciato incustodito nelle vicinanze del luogo indicato e deve essere imballato in un contenitore non trasparente, che non deve contenere nella parte esterna l'indicazione del contenuto; questo, a tutela della riservatezza.

Tra gli altri obiettivi da perseguire, poi, è fondamentale rimarcare l'esigenza di assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza sociosanitaria anche a lavoro o a scuola, in ragione delle peculiarità cui i soggetti stomizzati o incontinenti sono esposti. L'aumento dell'imbarazzo nel vivere la propria patologia all'interno di contesti sociali in cui gli aspetti relazionali possono risultrne particolarmente frustrati rileva ancor più la necessità d'intervenire in tal senso.

Infine, risulta quanto mai opportuno adoperarsi al fine di migliorare l'assistenza medico-infermieristica specializzata, in possesso di competenze adeguate e strettamente correlate al trattamento delle patologie suddette, in quanto è importantissimo intervenire in modo mirato sotto l'aspetto sia prettamente medico sia psicologico-emotivo.

PRESIDENTE. Dichiaro chiusa la discussione.

Ha facoltà d'intervenire il rappresentante del Governo, al quale chiedo anche di esprimere il parere sulle mozioni presentate.

FARAONE, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, esprimerò alcune brevi considerazioni sulle mozioni presentate sui due argomenti relativi.

Le tematiche afferenti ai pazienti incontinenti e stomizzati sono da tempo all'attenzione del Governo: il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 12 gennaio 2017, recante «Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza», ha introdotto nuovi dispositivi medici, precisandone le relative caratteristiche, a garanzia della loro qualità.

Considerando le suddette previsioni, esplicitamente volte a tutelare la salute delle persone affette da incontinenza, unitamente a quelle che garantiscono a tutti gli assistiti di avvalersi dell'assistenza domiciliare quando sia intervenuta una condizione di non autosufficienza, che impedisca alla persona di recarsi presso i presidi sanitari, si ritiene che a livello di generale programmazione nazionale sia stato doverosamente compiuto lo sforzo richiesto dalle mozioni in esame.

Circa l'adozione di modalità organizzative che concretamente garantiscano omogeneità e qualità dell'assistenza nel territorio nazionale, occorre rinviare alle determinazioni delle Regioni e delle Province autonome, cui è costituzionalmente attribuita tale competenza. A tale riguardo preciso solo che presso il Ministero della salute si è provveduto a istituire un gruppo di lavoro per verificare la struttura della classificazione nazionale dei dispositivi medici in relazione alla specifica tipologia di prodotti. Il mercato, in tal caso, viene rappresentato attraverso una classificazione di prodotti facilmente fruibili agli utilizzatori e ai prescrittori del Servizio sanitario nazionale. Inoltre, la verifica dell'appropriatezza della cura si realizza anche attraverso le analisi dei consumi, mettendo così in atto politiche e logiche di governo della spesa tramite processi di acquisto consapevoli e trasparenti.

Desidero inoltre ricordare che con il decreto ministeriale del 2 ottobre 2015 è stato istituito presso il Ministero della salute il gruppo di lavoro sui problemi legati all'incontinenza urinaria e fecale per la realizzazione di linee d'indirizzo in materia di assistenza alle persone sofferenti per tali condizioni cliniche.

Quanto alle mozioni sui soggetti stomizzati, sulla n. 605 (testo 2), presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori, esprimo parere favorevole sui primi tre impegni, mentre sul quarto il parere è favorevole a condizione che sia seguito dalla formula «tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio»; sugli impegni quinto e sesto esprimo parere favorevole, mentre sul settimo e sull'ottavo il parere è favorevole a condizione che siano riformulati inserendo la dizione: «a valutare l'opportunità di»; sul nono impegno il parere è favorevole, a condizione che sia riformulato come segue: «tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di»; sul decimo il parere è favorevole, mentre sull'undicesimo il parere è favorevole, a condizione che sia riformulato come segue: «a valutare l'opportunità di».

Per quanto riguarda la mozione n. 614 della senatrice Guerra ed altri, esprimo parere favorevole sul primo impegno; esprimo parere favorevole sul secondo impegno a condizione che sia preceduto dalla formula: «a valutare l'opportunità di»; esprimo parere favorevole sul terzo impegno; esprimo parere favorevole sul quarto impegno a condizione che esso sia preceduto dalla formula: «tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio».

Per quanto riguarda invece i pareri sulle mozioni sull'epatite C, il Ministero della Salute ha agito, soprattutto in questi ultimi anni, nella piena consapevolezza della gravità e della complessità della situazione generata dalla diffusione nel nostro Paese di un virus che riguarda centinaia di migliaia di persone in stato di infezione. È questo un dato incontrovertibile che ci riporta alla necessità di adottare anche misure straordinarie poiché forte è la convinzione di trovarsi di fronte ad una vera e propria piaga sanitaria e sociale.

Tra tali misure desidero ricordare innanzitutto l'istituzione, con la legge di stabilità 2015, di un fondo sperimentale con uno stanziamento finanziario di 500 milioni di euro per ciascuno degli anni 2015 e 2016, che ha consentito alle Regioni di acquistare i primi farmaci innovativi che sono in

grado di eradicare l'epatite C, ovvero di far guarire le persone che ne sono affette. I risultati positivi di tale sperimentazione biennale, che ci ha consentito di curare i soggetti per i quali la malattia si trovava già in una fase acuta, sono alla base della previsione inserita nella legge di bilancio 2017 e dell'istituzione a regime di un fondo per l'acquisto dei medicinali innovativi con una dotazione annua di 500 milioni di euro, volto a consentire l'accesso più ampio possibile a tali farmaci.

Nella stessa direzione si sta muovendo anche l'Agenzia italiana del farmaco, che è in procinto di attivare i nuovi registri di monitoraggio per i farmaci anti-epatite C sulla base dei nuovi e ben più ampi centri di accesso previsti dal nuovo piano di eradicazione dell'infezione da HCV. Un piano la cui attuazione consentirà di trattare efficacemente ogni anno circa 80.000 pazienti affetti da epatite C e che, anche grazie all'incremento del numero dei centri abilitati alla somministrazione di nuovi medicinali antivirali, contribuirà alla progressiva riduzione dell'incidenza dell'infezione, con l'obiettivo di giungere in pochi anni ad una completa eradicazione della malattia.

Il piano, intervenendo su criteri di accesso ai nuovi farmaci antivirali, potrà dunque consentire nel medio e lungo periodo l'inclusione di trattamenti di tutti i soggetti infetti e, quindi, nel tempo, la sostanziale eradicazione dell'infezione. In una prima fase, peraltro, sarà possibile prevedere l'accesso aggiuntivo oltre che dei soggetti già rientranti nei criteri attualmente vigenti, anche di tutti i pazienti che presentano livelli di fibrosi F2 e di tutti i casi di comorbidità.

Tanto è premesso in relazione agli obiettivi generali che il Ministero della Salute sta già perseguendo e che consentiranno di raggiungere risultati duraturi nei prossimi anni e con riferimento, più in particolare, a taluni impegni contenuti nelle mozioni che si discutono oggi, in merito ai quali sono stati chiesti chiarimenti da parte del Governo.

Per quanto riguarda i pareri sulle singole mozioni, con riferimento alla mozione n. 603, del senatore Maurizio Romani ed altri, si esprime parere favorevole sul primo impegno con la seguente riformulazione: «valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816 del 2006»; si esprime parere favorevole sul secondo impegno con la seguente riformulazione: «valutare la sussistenza dei presupposti per attivare la sperimentazione, al fine di introdurre anche in Italia (...)»; si esprime parere contrario sul terzo impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 774 del senatore Mandelli ed altri, si esprime parere favorevole sul primo, sul secondo e sul terzo impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 776 del senatore Gaetti ed altri, si esprime parere favorevole sul primo impegno con la seguente riformulazione: «valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816 del 2006»; si esprime parere favorevole sul secondo, sul terzo e sul quarto impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 777 del senatore Consiglio ed altri, si esprime parere favorevole sul primo, sul secondo e sul terzo impegno.

Per quanto riguarda la mozione n. 779 del senatore Barani ed altri, si esprime parere favorevole sul primo, sul secondo, sul terzo e sul quarto impegno; si esprime parere favorevole sul quinto impegno con la riformulazione: «a valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul sesto impegno con la riformulazione: «a valutare l'opportunità di».

Per quanto riguarda la mozione n. 780 del senatore D'Ambrosio Lettieri ed altri, si esprime parere favorevole sul primo impegno con l'adozione della seguente formulazione: «nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di»; il parere è favorevole sul secondo e sul terzo impegno; si esprime parere favorevole sul quarto impegno con l'adozione della formula: «a valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul quinto impegno; si esprime parere favorevole sul sesto impegno con l'adozione della formula: «a valutare l'opportunità di»; si esprime parere favorevole sul settimo e sull'ottavo impegno.

Con riferimento alla mozione n. 781, a prima firma della senatrice De Biasi, il parere è favorevole agli impegni da 1 a 6. Quanto all'impegno 7, il parere è favorevole con la seguente riformulazione: «a valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816/2006». Infine, il parere è favorevole con riferimento all'impegno 8.

PRESIDENTE. Colleghi, ricordo che il termine della seduta è previsto per le ore 13, perché ci sono importanti riunioni di Commissione già convocate alla medesima ora.

Ove volessimo, potremmo concludere l'esame di questo punto all'ordine del giorno, posto che i pareri sono stati favorevoli o favorevoli con riformulazione tranne che su un punto di una mozione e visto che molti senatori sono già intervenuti in sede di discussione generale, qualora i colleghi rinunciassero alla dichiarazione di voto. In questo modo, potremmo procedere alle votazioni. Vedo un cenno di assenso generale e non registro dissensi. Ricordo che i pareri sono stati tutti favorevoli, con proposte di riformulazione che immagino siano accolte, anche alla luce degli interventi fatti, ad eccezione del punto 3 della mozione n. 603, sul quale il parere è stato contrario.

Passiamo dunque alla votazione delle mozioni.

Senatore Maurizio Romani, accoglie le proposte di riformulazione avanzate dal Governo con riferimento agli impegni 1 e 2 della mozione n. 603 (testo 2)? Le ricordo che il rappresentante del Governo ha espresso parere contrario sull'impegno 3.

ROMANI Maurizio (*Misto-Idv*). Signor Presidente, sono d'accordo sul parere contrario espresso con riferimento all'impegno 3, che pertanto espungo dal testo della mozione. Mi sembra però assurdo che, dopo un anno dalla presentazione di questa mozione, si debba ancora valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare il diritto di licenza obbligatoria, che ci sono.

Accetto la proposta di riformulazione avanzata dal rappresentante del Governo, ma chiederò alla Corte dei conti se c'è la sussistenza dei presupposti per avanzare una richiesta di danno erariale con riferimento al tempo che il Ministero ha lasciato passare prima di valutare la sussistenza dei presupposti. *(Applausi dai Gruppi Misto e Art.1-MDP)*.

PRESIDENTE. Sì, senatore Maurizio Romani, tuttavia mi corre l'obbligo di chiederle se accetta la proposta di riformulazione.

ROMANI Maurizio *(Misto-Idv)*. Sì, la accetto.

PRESIDENTE. Stante l'espunzione dell'impegno 3 e l'accoglimento - a malincuore - delle proposte di riformulazione dei punti 1 e 2, il parere diventa dunque favorevole.

Passiamo alla votazione della mozione n. 603 (testo 3).

MARTELLI *(M5S)*. Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 603 (testo 3), presentata dal senatore Romani Maurizio e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B)*.

Passiamo alla votazione della mozione n. 774.

MARTELLI *(M5S)*. Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 774, presentata dal senatore Mandelli e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B)*.

Essendo stata accolta la proposta di riformulazione avanzata dal Governo, passiamo alla votazione della mozione n. 776 (testo 2).

MARTELLI *(M5S)*. Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 776 (testo 2), presentata dal senatore Gaetti e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Passiamo alla votazione della mozione n. 777.

MARTELLI *(M5S)*. Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 777, presentata dal senatore Consiglio e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Passiamo alla votazione della mozione n. 779, su cui c'è una proposta di riformulazione dell'impegno ai punti 3, 5 e 9. La accoglie, senatore Barani?

BARANI *(ALA-SCCLP)*. Sì, accetto la proposta di riformulazione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione della mozione n. 779 (testo 2).

MARTELLI *(M5S)*. Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 779 (testo 2), presentata dal senatore Barani e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. *(v. Allegato B).*

Passiamo alla votazione della mozione n. 780, su cui c'è una proposta di riformulazione dell'impegno ai punti 1, 4 e 6. La accoglie, senatore D'Ambrosio Lettieri?

D'AMBROSIO LETTIERI (*GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI)*).
Sì, accetto la proposta di riformulazione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione della mozione n. 780 (testo 2).

MARTELLI (*M5S*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 780 (testo 2), presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (*v. Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 781, su cui c'è una proposta di riformulazione dell'impegno al punto 7. La accoglie, senatrice De Biasi?

DE BIASI (*PD*). Sì, accetto la proposta di riformulazione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione della mozione n. 781 (testo 2).

MARTELLI (*M5S*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 781 (testo 2), presentata dalla senatrice De Biasi e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (*v. Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 605 (testo 2), su cui c'è una proposta di riformulazione dell'impegno ai punti 4, 7, 8, 9 e 11. La accoglie, senatore D'Ambrosio Lettieri?

D'AMBROSIO LETTIERI (*GAL (GS, PpI, M, Id, E-E, MPL, RI)*).
Sì, accetto la proposta di riformulazione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione della mozione n. 605 (testo 3).

MARTELLI (*M5S*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 605 (testo 3), presentata dal senatore D'Ambrosio Lettieri e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (*v. Allegato B*).

Passiamo alla votazione della mozione n. 614, su cui c'è una proposta di riformulazione dell'impegno ai punti 2 e 4. La accoglie, senatrice Guerra?

GUERRA (*Art. I-MDP*). Sì, accetto la proposta di riformulazione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione della mozione n. 614 (testo 2).

MARTELLI (*M5S*). Chiediamo che la votazione venga effettuata a scrutinio simultaneo mediante procedimento elettronico.

PRESIDENTE. Invito il senatore Segretario a verificare se la richiesta risulta appoggiata dal prescritto numero di senatori.

(La richiesta risulta appoggiata).

Indico la votazione nominale con scrutinio simultaneo della mozione n. 614 (testo 2), presentata dalla senatrice Guerra e da altri senatori.

(Segue la votazione).

Il Senato approva. (*v. Allegato B*).

Mozioni, interpellanze e interrogazioni, annunzio

PRESIDENTE. Le mozioni, interpellanze e interrogazioni pervenute alla Presidenza saranno pubblicate nell'allegato B al Resoconto della seduta odierna.

Ricordo che il Senato tornerà a riunirsi in seduta pubblica oggi, alle ore 16,30, con l'ordine del giorno già stampato e distribuito.

La seduta è tolta. (*ore 12,58*).

Allegato A**MOZIONI****Mozioni sulla sindrome di Down**

(1-00751 p.a.) (21 marzo 2017)

MANDELLI, AIELLO, ALBANO, ALBERTINI, ALICATA, AMIDEI, ARRIGONI, AURICCHIO, AZZOLLINI, BELLOT, BERNINI, BERTACCO, BOCCA, BOCCARDI, BORIOLI, BROGLIA, BRUNI, CALEO, CALIENDO, CANTINI, CAPACCHIONE, CARDINALI, CARRARO, CASALETTO, CERONI, COCIANCICH, COLUCCI, COMAROLI, CONSIGLIO, D'ALÌ, D'AMBROSIO LETTIERI, DEL BARBA, DI GIACOMO, DIVINA, FABBRI, FLORIS, FUCKSIA, GALIMBERTI, GIACOBBE, GIBIINO, GINETTI, LAI, LANGELLA, LIUZZI, EVA LONGO, MARIN, LUIGI MARINO, MINZOLINI, MUNERATO, PAGANO, PAGNONCELLI, PELINO, PEZZOPANE, PICCINELLI, PICCOLI, RIZZOTTI, MAURIZIO ROMANI, ROMANO, LUCIANO ROSSI, MARIAROSARIA ROSSI, SCHIFANI, SCIASCIA, SCOMA, STEFANO, TARQUINIO, TOSATO, URAS, VICECONTE, VILLARI, DE POLI, BERGER, SCILIPOTI ISGRÒ, ZIN, FASIOLO. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017, a New York, nel quartier generale delle Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down ("World Down Syndrome Day");

essa rappresenta un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la scelta della data del 21 marzo non è casuale: la sindrome di Down, detta anche "Trisomia 21", è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule;

la causa della sindrome di Down è legata a diversi tipi possibili di anomalie cromosomiche, il cui effetto finale è comunque identico: la trisomia del cromosoma 21. Non si conoscono affatto quali siano le cause che determinano le anomalie cromosomiche in generale. Si sa però, che le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, sono un evento abbastanza frequente, che interessa circa il 9 per cento di tutti i concepimenti (alla nascita però solo lo 0,6 per cento dei nati presenta un'anomalia cromosomica, a cau-

sa dell'elevatissima quota di embrioni, che va incontro ad un aborto spontaneo);

l'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale, e quelle della Trisomia 21 in particolare, è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio; tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulabili (agenti chimici, radiazioni ionizzanti, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) non sono state mai avvalorate dalle molte ricerche condotte. Numerose indagini epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna;

la presenza della sindrome di Down è diagnosticabile durante la gravidanza, con alcuni *test* specifici;

un'informazione sulla diagnosi di questa sindrome, effettuata durante la gravidanza e non accompagnata da un adeguato *counseling* che porti a conoscenza dei genitori i grandi progressi fatti per stimolare questi bambini sul piano dell'apprendimento e dell'inserimento sociale e professionale, può facilmente trasformarsi nella richiesta di aborto e, di fatto, ci sono intere aree in cui da tempo non nascono più bambini *down*, perché prevale una cultura di tipo eugenetico;

d'altra parte, proprio le migliorate condizioni di vita e di salute di queste persone permettono loro di raggiungere un'età adulta, in cui l'aumentata autonomia non riesce tuttavia a coprire la totalità dei loro bisogni, aprendo nuove e finora inedite aree di ansia e di preoccupazione per i genitori; nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, dove comunque molto si potrebbe ancora fare per stimolare questi bambini in modo sempre più adeguato alle loro potenzialità; nonostante le migliorate condizioni di inclusione sociale dovute anche ad una decisa volontà di accoglienza e di apertura nei loro confronti; nonostante nel mondo del lavoro si stiano concretizzando opportunità lavorative, laboratori protetti e iniziative, tra cui ristoranti cogestiti da questi ragazzi insieme ad alcune cooperative sociali molto resta ancora da fare per permettere loro di nascere, di vivere e di essere felici;

fare una stima dei fondi assegnati in Italia per la ricerca sulla sindrome di Down appare molto difficile: le associazioni di genitori di bambini con tale sindrome lamentano la mancanza di attribuzione di fondi della ricerca pubblica per la ricerca sulla trisomia 21;

i fondi assegnati vengono destinati maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre scarseggiano risorse per la ricerca, la riabilitazione e l'individuazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18 recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle poli-

tiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo:

1) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nelle strutture preposte alla diagnosi di tale patologia e a fornire ad essi un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno e le condizioni di inclusione scolastica, sociale e professionale attualmente disponibili per le persone con tale sindrome;

2) ad assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione, ad integrazione di quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017;

3) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita.

(1-00751 *p.a.*) (testo 2) (16 maggio 2017)

MANDELLI, AIELLO, ALBANO, ALBERTINI, ALICATA, AMIDEI, ARRIGONI, AURICCHIO, AZZOLLINI, BELLOT, BERNINI, BERTACCO, BOCCA, BOCCARDI, BORIOLI, BROGLIA, BRUNI, CALEO, CALIENDO, CANTINI, CAPACCHIONE, CARDINALI, CARRARO, CASALETTO, CERONI, COCIANCICH, COLUCCI, COMAROLI, CONSIGLIO, D'ALÌ, D'AMBROSIO LETTIERI, DEL BARBA, DI GIACOMO, DIVINA, FABBRI, FLORIS, FUCKSIA, GALIMBERTI, GIACOBBE, GIBIINO, GINETTI, LAI, LANGELLA, LIUZZI, EVA LONGO, MARIN, LUIGI MARINO, MINZOLINI, MUNERATO, PAGANO, PAGNONCELLI, PELINO, PEZZOPANE, PICCINELLI, PICCOLI, RIZZOTTI, MAURIZIO ROMANI, ROMANO, LUCIANO ROSSI, MARIAROSARIA ROSSI, SCHIFANI, SCIASCIA, SCOMA, STEFANO, TARQUINIO, TOSATO, URAS, VICECONTE, VILLARI, DE POLI, BERGER, SCILIPOTI ISGRÒ, ZIN, FASIOLO. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

il 21 marzo 2017, a New York, nel quartier generale delle Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down ("World Down Syndrome Day");

essa rappresenta un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1),

nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la scelta della data del 21 marzo non è casuale: la sindrome di Down, detta anche "Trisomia 21", è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule;

la causa della sindrome di Down è legata a diversi tipi possibili di anomalie cromosomiche, il cui effetto finale è comunque identico: la trisomia del cromosoma 21. Non si conoscono affatto quali siano le cause che determinano le anomalie cromosomiche in generale. Si sa però, che le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, sono un evento abbastanza frequente, che interessa circa il 9 per cento di tutti i concepimenti (alla nascita però solo lo 0,6 per cento dei nati presenta un'anomalia cromosomica, a causa dell'elevatissima quota di embrioni, che va incontro ad un aborto spontaneo);

l'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale, e quelle della Trisomia 21 in particolare, è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio; tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulabili (agenti chimici, radiazioni ionizzanti, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) non sono state mai avvalorate dalle molte ricerche condotte. Numerose indagini epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna;

la presenza della sindrome di Down è diagnosticabile durante la gravidanza, con alcuni *test* specifici;

un'informazione sulla diagnosi di questa sindrome, effettuata durante la gravidanza e non accompagnata da un adeguato *counseling* che porti a conoscenza dei genitori i grandi progressi fatti per stimolare questi bambini sul piano dell'apprendimento e dell'inserimento sociale e professionale, può facilmente trasformarsi nella richiesta di aborto e, di fatto, ci sono intere aree in cui da tempo non nascono più bambini *down*, perché prevale una cultura di tipo eugenetico;

d'altra parte, proprio le migliorate condizioni di vita e di salute di queste persone permettono loro di raggiungere un'età adulta, in cui l'aumentata autonomia non riesce tuttavia a coprire la totalità dei loro bisogni, aprendo nuove e finora inedite aree di ansia e di preoccupazione per i genitori; nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, dove comunque molto si potrebbe ancora fare per stimolare questi bambini in modo sempre più adeguato alle loro potenzialità; nonostante le migliorate condizioni di inclusione sociale dovute anche ad una decisa volontà di accoglienza e di apertura nei loro confronti; nonostante nel mondo del lavoro si stiano concretizzando opportunità lavorative, laboratori protetti e iniziative, tra cui ristoranti cogestiti da questi ragazzi insieme ad alcune cooperative sociali molto resta ancora da fare per permettere loro di nascere, di vivere e di essere felici;

fare una stima dei fondi assegnati in Italia per la ricerca sulla sindrome di Down appare molto difficile: le associazioni di genitori di bambini con tale sindrome lamentano la mancanza di attribuzione di fondi della ricerca pubblica per la ricerca sulla trisomia 21;

i fondi assegnati vengono destinati maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre scarseggiano risorse per la ricerca, la riabilitazione e l'individuazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

con decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali 6 luglio 2010, n. 167, in attuazione della legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità" è stato costituito l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità,

impegna il Governo:

1) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nelle strutture preposte alla diagnosi di tale patologia e a fornire ad essi un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno e le condizioni di inclusione scolastica, sociale e professionale attualmente disponibili per le persone con tale sindrome;

2) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione, ad integrazione di quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui livelli essenziali di assistenza, di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017;

3) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita.

(1-00753) (28 marzo 2017)

BARANI, MAZZONI, AMORUSO, AURICCHIO, COMPAGNONE, D'ANNA, FALANGA, GAMBARO, IURLARO, LANGELLA, EVA LONGO, MILO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, SCAVONE, VERDINI, ZIN.

-

V. testo 2

Il Senato,

premesso che:

il 21 marzo 2017, a New York, presso le Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down (World Down syndrome day), un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu, nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la data del 21 marzo è simbolica, poiché richiama la trisomia 21, la peculiarità genetica di tutte le persone con sindrome di Down, e il cromosoma in più (tre invece di due);

la sindrome di Down, individuata dal medico John Langdon Down nel 1866, è causata in genere (nel 95 per cento dei casi) dalla presenza di una copia di troppo del cromosoma 21 (le persone sane ne possiedono due), attribuibile a un difetto nella meiosi. Altre origini della malattia sono estremamente più rare;

in Italia, sono circa 40.000 le persone affette dalla sindrome, con un'età media di 25 anni. La condizione colpisce circa un nuovo nato su mille, come rilevato dai dati OMS. All'inizio del secolo scorso, la sopravvivenza media degli affetti dalla sindrome era di 10 anni, negli anni '80 di 33, mentre oggi circa l'80 per cento dei malati supera i 50 anni. In Italia e nell'Unione europea, si stima che la sopravvivenza media sia arrivata a 62 anni, il 10 per cento arriva a 70 anni, anche per effetto dei miglioramenti nella medicina che, ad esempio, sono ora in grado di correggere buona parte dei difetti cardiaci che spesso si manifestano e grazie, altresì, ai passi avanti nella cura delle malattie respiratorie;

una buona integrazione nel nucleo familiare può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali e ai problemi dell'integrazione sociale. Occorre, però, dare sostegno concreto alle famiglie, per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i loro componenti. Inoltre, bisogna tenere conto dell'eventualità che quanti sono colpiti dalla patologia possano trovarsi privi di familiari in grado di prendersi cura di loro;

un problema che rende difficile, e a volte perfino paralizzante, il dialogo tra famiglie e servizi socio-sanitari è la preoccupazione dei genitori di un disabile grave per quanto riguarda la vita del figlio dopo la loro morte: l'impossibilità di avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe esistenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi socio-sanitari. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che, spesso, si rivelano non adeguate, costose e, a volte, del tutto negative;

considerato che:

sono troppo poche le persone affette dalla sindrome di Down che hanno accesso al mondo del lavoro. Anche nel contesto scolastico non sono pochi i problemi per garantirne la piena inclusione. Queste persone non sempre vengono messe nelle condizioni ottimali per esprimere al meglio le

potenzialità che possiedono. Non di rado, ancora oggi, si assiste a fenomeni di "bullismo";

invece, le esigenze delle persone affette dalla sindrome sono convenzionali: ricevere un'istruzione adeguata, trovare un lavoro, andare a vivere da soli, avere delle opportunità, far sentire la propria voce ed essere ascoltati, non essere discriminati, avere un ruolo attivo nella comunità e instaurare rapporti sociali stabili;

tuttavia, troppo spesso la consapevolezza dei diritti fondamentali delle persone affette dalla sindrome si scontra con l'ignoranza ancora diffusa nella società civile verso di essa, ed è pertanto necessario ribadire il diritto alla felicità e alla salute delle persone con sindrome di Down, informando più accuratamente l'opinione pubblica;

considerato, inoltre, che è stata approvata nel 2016 la legge n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Tuttavia, è necessario, oltre alla legge, che si diffonda nei territori e nelle comunità locali la consapevolezza dell'importanza degli intenti della nuova normativa, per renderla operativa e concreta; tale consapevolezza deve estendersi ad altri aspetti altrettanto drammatici, che riguardano il rischio di segregazione e di isolamento delle persone con disabilità. Inoltre, bisogna chiarire i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie. Altresì, sarebbe necessario allargare la platea dei beneficiari,

impegna il Governo:

1) ad assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con sindrome di Down;

2) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

3) a porre in essere opportuni investimenti volti a potenziare l'indipendenza delle persone con sindrome di Down, che, peraltro, si traducono in grande guadagno sociale, nonché in risparmio economico;

4) a promuovere politiche per l'incentivazione della pratica sportiva a favore di soggetti con sindrome di Down e disabilità intellettiva, attività che può aumentare l'inclusione sociale di tali persone;

5) a porre in essere campagne di comunicazione miranti a far conoscere l'importanza dell'inclusione sociale per le persone affette dalla sindrome di Down e così diminuire le discriminazioni sul lavoro, nel contesto scolastico, nonché per la riduzione di episodi di bullismo;

6) a garantire efficacemente e celermente la piena attuazione della legge n. 112 del 2016, per offrire così strumenti in grado di porre in essere situazioni meno traumatiche e più soddisfacenti anche per i soggetti affetti dalla sindrome di Down, per rafforzare la tutela sociale e la rete di cura e di

assistenza delle persone che sono prive dei genitori o, comunque, dell'assistenza di familiari conviventi;

7) a procedere con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con sindrome di Down ed i relativi programmi sanitari da erogare in loro favore;

8) a valutare l'opportunità di allargare la platea dei beneficiari e far sì che siano chiari i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie delle persone affette dalla sindrome di Down.

(1-00753) (testo 2) (16 maggio 2017)

BARANI, MAZZONI, AMORUSO, AURICCHIO, COMPAGNONE, D'ANNA, FALANGA, GAMBARO, IURLARO, LANGELLA, EVA LONGO, MILO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, SCAVONE, VERDINI, ZIN.

-

Approvata

Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017, a New York, presso le Nazioni Unite, si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down (World Down syndrome day), un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu, nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la data del 21 marzo è simbolica, poiché richiama la trisomia 21, la peculiarità genetica di tutte le persone con sindrome di Down, e il cromosoma in più (tre invece di due);

la sindrome di Down, individuata dal medico John Langdon Down nel 1866, è causata in genere (nel 95 per cento dei casi) dalla presenza di una copia di troppo del cromosoma 21 (le persone sane ne possiedono due), attribuibile a un difetto nella meiosi. Altre origini della malattia sono estremamente più rare;

in Italia, sono circa 40.000 le persone affette dalla sindrome, con un'età media di 25 anni. La condizione colpisce circa un nuovo nato su mille, come rilevato dai dati OMS. All'inizio del secolo scorso, la sopravvivenza media degli affetti dalla sindrome era di 10 anni, negli anni '80 di 33, mentre oggi circa l'80 per cento dei malati supera i 50 anni. In Italia e nell'Unione europea, si stima che la sopravvivenza media sia arrivata a 62 anni, il 10 per cento arriva a 70 anni, anche per effetto dei miglioramenti nella medicina che, ad esempio, sono ora in grado di correggere buona parte dei difetti cardiaci che spesso si manifestano e grazie, altresì, ai passi avanti nella cura delle malattie respiratorie;

una buona integrazione nel nucleo familiare può risultare la più efficace e la più completa delle soluzioni ai bisogni assistenziali e ai problemi dell'integrazione sociale. Occorre, però, dare sostegno concreto alle famiglie, per non determinare situazioni di svantaggio per tutti i loro componenti. Inoltre, bisogna tenere conto dell'eventualità che quanti sono colpiti dalla patologia possano trovarsi privi di familiari in grado di prendersi cura di loro;

un problema che rende difficile, e a volte perfino paralizzante, il dialogo tra famiglie e servizi socio-sanitari è la preoccupazione dei genitori di un disabile grave per quanto riguarda la vita del figlio dopo la loro morte: l'impossibilità di avere una ragionevole sicurezza circa le varie tappe essenziali che il proprio figlio dovrà affrontare spesso determina nei genitori sfiducia, distacco e un rapporto a volte antagonista con i servizi socio-sanitari. Tutto questo crea tensione e non produce cambiamenti, ma chiusure, regressioni e una forzata ricerca di soluzioni individuali che, spesso, si rivelano non adeguate, costose e, a volte, del tutto negative;

considerato che:

sono troppo poche le persone affette dalla sindrome di Down che hanno accesso al mondo del lavoro. Anche nel contesto scolastico non sono pochi i problemi per garantirne la piena inclusione. Queste persone non sempre vengono messe nelle condizioni ottimali per esprimere al meglio le potenzialità che possiedono. Non di rado, ancora oggi, si assiste a fenomeni di "bullismo";

invece, le esigenze delle persone affette dalla sindrome sono convenzionali: ricevere un'istruzione adeguata, trovare un lavoro, andare a vivere da soli, avere delle opportunità, far sentire la propria voce ed essere ascoltati, non essere discriminati, avere un ruolo attivo nella comunità e instaurare rapporti sociali stabili;

tuttavia, troppo spesso la consapevolezza dei diritti fondamentali delle persone affette dalla sindrome si scontra con l'ignoranza ancora diffusa nella società civile verso di essa, ed è pertanto necessario ribadire il diritto alla felicità e alla salute delle persone con sindrome di Down, informando più accuratamente l'opinione pubblica;

considerato, inoltre, che è stata approvata nel 2016 la legge n. 112, recante "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare". Tuttavia, è necessario, oltre alla legge, che si diffonda nei territori e nelle comunità locali la consapevolezza dell'importanza degli intenti della nuova normativa, per renderla operativa e concreta; tale consapevolezza deve estendersi ad altri aspetti altrettanto drammatici, che riguardano il rischio di segregazione e di isolamento delle persone con disabilità. Inoltre, bisogna chiarire i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie. Altresì, sarebbe necessario allargare la platea dei beneficiari,

impegna il Governo:

1) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con sindrome di Down;

2) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

3) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di porre in essere opportuni investimenti volti a potenziare l'indipendenza delle persone con sindrome di Down, che, peraltro, si traducono in grande guadagno sociale, nonché in risparmio economico;

4) a promuovere politiche per l'incentivazione della pratica sportiva a favore di soggetti con sindrome di Down e disabilità intellettiva, attività che può aumentare l'inclusione sociale di tali persone;

5) a porre in essere campagne di comunicazione miranti a far conoscere l'importanza dell'inclusione sociale per le persone affette dalla sindrome di Down e così diminuire le discriminazioni sul lavoro, nel contesto scolastico, nonché per la riduzione di episodi di bullismo;

6) a garantire efficacemente e celermente la piena attuazione della legge n. 112 del 2016, per offrire così strumenti in grado di porre in essere situazioni meno traumatiche e più soddisfacenti anche per i soggetti affetti dalla sindrome di Down, per rafforzare la tutela sociale e la rete di cura e di assistenza delle persone che sono prive dei genitori o, comunque, dell'assistenza di familiari conviventi;

7) a procedere con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni nel campo sociale da garantire alle persone con sindrome di Down ed i relativi programmi sanitari da erogare in loro favore;

8) a valutare l'opportunità di allargare la platea dei beneficiari e far sì che siano chiari i tempi e le modalità di concreta attuazione dei servizi e dei sostegni diretti alle persone e alle famiglie delle persone affette dalla sindrome di Down.

(1-00754) (28 marzo 2017)

BIGNAMI, VACCIANO, MUSSINI, SIMEONI, BENCINI, MAURIZIO ROMANI, D'AMBROSIO LETTIERI, BRUNI, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, DE PETRIS, BAROZZINO, BOCCHINO, CAMPANELLA, CERVELLINI, DE CRISTOFARO, MINEO, PETRAGLIA, ORELLANA, ZIN. -

V. testo 2

Il Senato,

premesso che:

la sindrome di Down è una condizione cromosomica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21;

il 21 marzo 2017, si è celebrata la giornata mondiale "World Down syndrome day" nel quartier generale delle Nazioni Unite a New York;

tale appuntamento internazionale di assoluto rilievo è stato sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1) ed è stato istituito al fine di diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche, connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21;

le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, non sono un evento raro, al contrario: interessano circa il 9 per cento dei concepimenti, mentre solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Infatti, l'Associazione italiana persone down riporta un 12 per cento di disabili occupati su un parterre di 25.000 adulti (dati 2013). D'altra parte, i risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome), progetto finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. Istituto neurologico "Carlo Besta" in collaborazione con Anffas e Aipd, riporta dati (da indagine a campione) ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora, con una età compresa tra i 45 e i 67 anni;

le possibilità per le persone con sindrome di Down e di quelle con disabilità mentale di trovare lavoro incidono sulla capacità contributiva, ai fini della maturazione del diritto alle prestazioni previdenziali dell'INPS, a prescindere dalle prestazioni economiche, erogabili agli invalidi maggiorenni da parte del medesimo istituto;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone affette da questa disabilità. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che ha nulla la capacità di lettura, un 40,7 per cento nulla la capacità di scrittura e un 68,4 per cento nulla la capacità di eseguire i calcoli;

il futuro di queste persone è un'altra area che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad essersi occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento);

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo dai dati pubblici è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o alla identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettuale e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione;

non giova a favore delle persone con disabilità mentali la deroga al "jobs act" di un anno dell'obbligo di assunzione delle citate persone nelle aziende con 15-35 dipendenti, nonostante siano ormai a tutti noti gli studi che riguardano gli effetti positivi negli ambienti lavorativi ove sono presenti disabili, in particolare con la sindrome di Down;

per il settore dello sport, le statistiche dicono che la fruibilità completa da parte delle persone con disabilità mentali delle palestre è addirittura inferiore del 6 per cento;

l'aspettativa di vita delle persone con disabilità mentali e con sindrome di Down è aumentata a 62 anni nel nostro Paese, mentre, ad esempio, negli Stati Uniti si ferma ai 58 anni. Le cure mediche e il miglioramento della qualità della vita hanno fatto molto negli ultimi decenni;

allo stato attuale, non esiste una mappatura nazionale delle disabilità per patologia, tantomeno per la sindrome di Down, mappatura questa necessaria non solo allo sviluppo sul territorio delle attività di ricerca, informazione e tutela, ma anche alle attività di soccorso, in caso di eventi calamitosi;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili e di conseguenza per i ragazzi con la sindrome di Down, capace di generare economie di scala;

allo stesso modo, nel trentesimo anniversario del programma "Erasmus", ed in particolare per l'attuale programma "Erasmus+" (2014-2020) che ha un fondo di ben 14,7 miliardi di euro, per l'istruzione, la formazione, la gioventù e lo sport, ed in via prioritaria per la mobilità degli studenti per l'apprendimento scolastico, universitario e per la formazione professionale, nonché per tirocini formativi all'estero, si contano sulle dita di una mano i casi studenti con sindrome di Down, che abbiano avuto modo di partecipare alle attività programmate;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per affrontare il tema dell'educazione sessuale dei disabili, che resta un tabù e, pochissimi sono i tentativi, soprattutto in campo associazionistico, di trattare l'argomento con la dovuta competenza e delicatezza,

impegna il Governo:

in ambito sanitario:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute ICF (nuovo strumento elaborato dall'Organizzazione mondiale della sanità), integrando la medesima con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai familiari delle persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down, potenziando, o istituendo ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale, preposte alla diagnosi e alla riabilitazione;

in ambito familiare:

3) ad assicurare, a livello nazionale, un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down e le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

5) a garantire, presso le strutture pubbliche del Sistema sanitario nazionale, un maggior supporto di carattere psicologico ai genitori dei bambini con disabilità mentali o con sindrome di Down, assicurando, nel contempo, una vera presa in carico di tutto l'*iter* esistenziale della persona;

in ambito scolastico:

6) a prevedere, nell'ambito delle revisioni periodiche del programma Erasmus, adeguate misure per agevolare la partecipazione per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, prioritariamente ai programmi che prevedono attività di formazione professionale o tirocini di lavoro;

7) ad introdurre la possibilità di adottare l'utilizzo di libri di testo scolastici adeguati alle capacità di apprendimento delle persone con disabilità mentali, al posto di quelli previsti per i normali cicli scolastici;

8) ad adottare protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili;

9) a prevedere, nell'ambito delle funzioni del personale scolastico, l'istituzione del responsabile per la somministrazione dei farmaci e per le attività di cura delle persone con disabilità;

nell'ambito delle autonomie personali:

10) a garantire strumenti volti a facilitare progetti di coabitazione delle persone con disabilità mentali o con sindrome di Down;

11) a prevedere la possibilità di introdurre, in modo graduale e compatibilmente con le esigenze di bilancio, forme di sgravio fiscale per i proprietari di immobili residenziali, concessi in affitto a persone con disabilità accertata, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

12) a prevedere la partecipazione delle persone con disabilità mentali a programmi di educazione sessuale consapevole;

13) a prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi sui pericoli della rete *internet* e la corretta gestione dei *social media*;

14) a prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi volti a rafforzare lo spirito di autonomia e la consapevolezza del sé, per le persone con disabilità mentali rispetto alle proprie potenzialità delle stesse di affrontare con serenità la quotidianità della vita;

in ambito lavorativo e previdenziale:

15) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

16) a potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio in percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

17) a prevedere, per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, un regime previdenziale agevolato in relazione alla loro

capacità lavorativa e contributiva, che fornisca loro la garanzia di accesso alle prestazioni previdenziali indipendentemente dal raggiungimento dei requisiti minimi di legge;

18) a promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o degli amministratori di sostegno o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

19) a prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità mentali ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3 comma 3, della legge n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato;

in ambito sportivo:

20) a prevedere un piano nazionale "sport e disabili per l'inclusione sociale", che favorisca la piena accessibilità delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down nelle palestre e nei centri sportivi, sia pubblici che privati, assicurando nel contempo un adeguato sostegno finanziario per la formazione professionale degli operatori sportivi;

21) a garantire che una quota significativa delle risorse annualmente disponibili erogate dal Credito sportivo sia destinata al finanziamento di progetti volti all'inclusione sociale delle persone con disabilità mentale e all'abbattimento delle barriere architettoniche nei centri sportivi pubblici e privati.

(1-00754) (testo 2) (16 maggio 2017)

BIGNAMI, VACCIANO, MUSSINI, SIMEONI, BENCINI, MAURIZIO ROMANI, D'AMBROSIO LETTIERI, BRUNI, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, DE PETRIS, BAROZZINO, BOCCHINO, CAMPANELLA, CERVELLINI, DE CRISTOFARO, MINEO, PETRAGLIA, ORELLANA, ZIN. -

Approvata

Il Senato,

premessi che:

la sindrome di Down è una condizione cromosomica causata dalla presenza di una terza copia (o una sua parte) del cromosoma 21;

il 21 marzo 2017, si è celebrata la giornata mondiale "World Down syndrome day" nel quartier generale delle Nazioni Unite a New York;

tale appuntamento internazionale di assoluto rilievo è stato sancito ufficialmente da una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1) ed è stato istituito al fine di diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche, connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21;

le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, non sono un evento raro, al contrario: interessano circa il 9 per cento dei concepimenti, mentre solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Infatti, l'Associazione italiana persone down riporta un 12 per cento di disabili occupati su un parterre di 25.000 adulti (dati 2013). D'altra parte, i risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome), progetto finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. Istituto neurologico "Carlo Besta" in collaborazione con Anffas e Aipd, riporta dati (da indagine a campione) ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora, con una età compresa tra i 45 e i 67 anni;

le possibilità per le persone con sindrome di Down e di quelle con disabilità mentale di trovare lavoro incidono sulla capacità contributiva, ai fini della maturazione del diritto alle prestazioni previdenziali dell'INPS, a prescindere dalle prestazioni economiche, erogabili agli invalidi maggiorenni da parte del medesimo istituto;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone affette da questa disabilità. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che ha nulla la capacità di lettura, un 40,7 per cento nulla la capacità di scrittura e un 68,4 per cento nulla la capacità di eseguire i calcoli;

il futuro di queste persone è un'altra area che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad essersi occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento);

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo dai dati pubblici è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o alla identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione;

non giova a favore delle persone con disabilità mentali la deroga al "jobs act" di un anno dell'obbligo di assunzione delle citate persone nelle aziende con 15-35 dipendenti, nonostante siano ormai a tutti noti gli studi che riguardano gli effetti positivi negli ambienti lavorativi ove sono presenti disabili, in particolare con la sindrome di Down;

per il settore dello sport, le statistiche dicono che la fruibilità completa da parte delle persone con disabilità mentali delle palestre è addirittura inferiore del 6 per cento;

l'aspettativa di vita delle persone con disabilità mentali e con sindrome di Down è aumentata a 62 anni nel nostro Paese, mentre, ad esempio, negli Stati Uniti si ferma ai 58 anni. Le cure mediche e il miglioramento della qualità della vita hanno fatto molto negli ultimi decenni;

allo stato attuale, non esiste una mappatura nazionale delle disabilità per patologia, tantomeno per la sindrome di Down, mappatura questa necessaria non solo allo sviluppo sul territorio delle attività di ricerca, informazione e tutela, ma anche alle attività di soccorso, in caso di eventi calamitosi;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili e di conseguenza per i ragazzi con la sindrome di Down, capace di generare economie di scala;

allo stesso modo, nel trentesimo anniversario del programma "Erasmus", ed in particolare per l'attuale programma "Erasmus+" (2014-2020) che ha un fondo di ben 14,7 miliardi di euro, per l'istruzione, la formazione, la gioventù e lo sport, ed in via prioritaria per la mobilità degli studenti per l'apprendimento scolastico, universitario e per la formazione professionale, nonché per tirocini formativi all'estero, si contano sulle dita di una mano i

casi studenti con sindrome di Down, che abbiano avuto modo di partecipare alle attività programmate;

allo stato attuale, non esistono precise indicazioni e protocolli per affrontare il tema dell'educazione sessuale dei disabili, che resta un tabù e, pochissimi sono i tentativi, soprattutto in campo associazionistico, di trattare l'argomento con la dovuta competenza e delicatezza,

impegna il Governo:

in ambito sanitario:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute ICF (nuovo strumento elaborato dall'Organizzazione mondiale della sanità), integrando la medesima con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) a valutare l'opportunità di adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai familiari delle persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down, potenziando, o istituendo ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale, preposte alla diagnosi e alla riabilitazione;

in ambito familiare:

3) ad assicurare, a livello nazionale, un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone affette da disabilità mentali o dalla sindrome di Down e le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

5) a garantire, presso le strutture pubbliche del Sistema sanitario nazionale, un maggior supporto di carattere psicologico ai genitori dei bambini con disabilità mentali o con sindrome di Down, assicurando, nel contempo, una vera presa in carico di tutto l'*iter* esistenziale della persona;

in ambito scolastico:

6) a prevedere, nell'ambito delle revisioni periodiche del programma Erasmus, adeguate misure per agevolare la partecipazione per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, prioritariamente ai programmi che prevedono attività di formazione professionale o tirocini di lavoro;

7) ad introdurre la possibilità di adottare l'utilizzo di materiale didattico *ad hoc*, sulla base del principio della personalizzazione, adeguato alle capacità di apprendimento delle persone con disabilità mentali, al posto di quello previsto per i normali cicli scolastici;

8) ad adottare protocolli per la condivisione, tra plessi scolastici di diversa natura, del materiale didattico necessario per la continuità scolastica e l'attività inclusiva dei disabili;

9) a prevedere, nell'ambito delle funzioni del personale scolastico, l'istituzione del responsabile per la somministrazione dei farmaci e per le attività di cura delle persone con disabilità;

nell'ambito delle autonomie personali:

10) a valutare l'opportunità di garantire strumenti volti a facilitare progetti di coabitazione delle persone con disabilità mentali o con sindrome di Down;

11) a valutare l'opportunità di prevedere la possibilità di introdurre, in modo graduale e compatibilmente con le esigenze di bilancio, forme di sgravio fiscale per i proprietari di immobili residenziali, concessi in affitto a persone con disabilità accertata, ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104;

12) a valutare l'opportunità di prevedere la partecipazione delle persone con disabilità mentali a programmi di educazione sessuale consapevole;

13) a valutare l'opportunità di prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi sui pericoli della rete *internet* e la corretta gestione dei *social media*;

14) a valutare l'opportunità di prevedere, sia in ambito scolastico che familiare, programmi informativi ed educativi volti a rafforzare lo spirito di autonomia e la consapevolezza del sé, per le persone con disabilità mentali rispetto alle proprie potenzialità delle stesse di affrontare con serenità la quotidianità della vita;

in ambito lavorativo e previdenziale:

15) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

16) a potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio in percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

17) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di prevedere, per le persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down, un regime previdenziale agevolato in relazione alla loro capacità lavorativa e contributiva, che fornisca loro la garanzia di accesso alle prestazioni previdenziali indipendentemente dal raggiungimento dei requisiti minimi di legge;

18) a valutare l'opportunità di promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità mentali o con la sindrome

me di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o degli amministratori di sostegno o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

19) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità mentali ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3 comma 3, della legge n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato;

in ambito sportivo:

20) a valutare l'opportunità di prevedere un piano nazionale "sport e disabili per l'inclusione sociale", che favorisca la piena accessibilità delle persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down nelle palestre e nei centri sportivi, sia pubblici che privati, assicurando nel contempo un adeguato sostegno finanziario per la formazione professionale degli operatori sportivi;

21) a valutare l'opportunità di garantire che una quota significativa delle risorse annualmente disponibili erogate dal Credito sportivo sia destinata al finanziamento di progetti volti all'inclusione sociale delle persone con disabilità mentale e all'abbattimento delle barriere architettoniche nei centri sportivi pubblici e privati.

(1-00755) (28 marzo 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, AUGELLO, BRUNI, COMPAGNA, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, BIGNAMI, ZIN. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

il 14 marzo 2017, dopo un duro lavoro con le presentatrici e l'*équipe* del canale televisivo France 2, Mélanie Ségard, una ragazza di 21 anni con sindrome di Down, ha realizzato il suo sogno, che non è stato solo quello di presentare la trasmissione sul meteo sull'emittente francese ma quello di dare corpo e nuovi strumenti alla motivazione e alla voglia di superare i propri limiti: Mélanie ha detto "Sono in grado di farlo se me ne danno l'opportunità";

Mélanie con il suo messaggio offre realmente un'opportunità che è preciso dovere di tutti cogliere e restituire, per far sì che siano implementate politiche attive di inclusione sociale, perché il desiderio di normalità di questa ragazza con sindrome di Down, che vuole essere autonoma, terminare gli studi, uscire con gli amici, avere un lavoro e vivere da sola non è diverso da quello delle altre persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down;

il caso di Mélanie, cioè quello di una persona con sindrome di Down, che aspira alla normalità della vita, non è l'unico e fortunatamente

sempre più frequenti sono le notizie di un'integrazione sociale e occupazionale possibile, soprattutto in quei Paesi che avviano, o hanno avviato da tempo, politiche concrete per l'inclusione scolastica, sociale ed occupazionale delle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down;

le cronache portano però alla luce anche episodi drammatici contro le persone con disabilità intellettive, che richiedono una maggiore e crescente attenzione delle famiglie, della scuola, dei servizi sociali. Da ultimo, la notizia del 24 marzo 2017 relativa agli abusi perpetrati da un "branco" di minorenni di Giugliano (Napoli) contro un ragazzo tredicenne con lievi disabilità intellettive, fatto che poteva e doveva essere evitato;

i fatti di cronaca, quelli positivi ma ancor più quelli negativi, devono stimolare un impegno maggiore e comune delle forze politiche, affinché la ricorrenza del 21 marzo, decisa e voluta per celebrare il "World Down syndrome day", sulla base di una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), non sia una mera celebrazione fine a se stessa, ma l'occasione di diffondere una sempre maggiore consapevolezza universale sulla sindrome di Down, per promuovere quel rispetto e quell'integrazione delle persone con disabilità intellettiva sempre più necessaria in una società che cambia velocemente, attraverso la messa in campo di azioni e misure concrete per non lasciare indietro nessuno, perché ricevere un'istruzione adeguata e inclusiva, anche universitaria, trovare un lavoro che renda autonomi, avere una casa così come uscire con gli amici, affrontare i diversi aspetti della vita di tutti i giorni con sicurezza e serenità sono bisogni comuni a tutti, anche alle persone con disabilità intellettiva o affette dalla sindrome di Down;

il giorno 21 è stato scelto in base al nome "trisomia 21", con cui si definisce la sindrome di Down, in quanto caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule e, nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21. Le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, interessano circa il 9 per cento dei concepimenti e solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Secondo l'Associazione italiana persone down, solo il 12 per cento di disabili sono occupati su una platea di 25.000 adulti (dati 2013). I risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEingpeople with Down Syndrome), finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. istituto neurologico "Carlo Besta", in collaborazione con ANFFAS e AIPD, riporta dati (indagine su un campione di adulti con sindrome di Down di età compresa tra i 45 e i 67 anni) sono ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora,

fattore questo che ha un'incidenza sia sotto il profilo della capacità contributiva che sotto il profilo delle prestazioni previdenziali erogabili, sempre che il lavoratore riesca a maturare i requisiti contributivi di legge e ciò a prescindere dalle prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca sul campione di persone tra i 45 e i 67 anni menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento di persone con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che non ha nessuna capacità di lettura, un 40,7 per cento che non ha capacità di scrittura e un 68,4 per cento che non ha la capacità di eseguire i calcoli;

tuttavia, grazie agli sforzi di associazioni come l'AIPD, è aumentato il livello di scolarizzazione delle persone con sindrome di Down che sempre più spesso completano il ciclo degli studi superiori con ottimi risultati. Ne è una conferma il dato di occupabilità che già nel 2012 contava 125 persone assunte con regolari contratti: la fascia di età più rappresentata è quella 25-35 anni; ciò vuol dire che, sostenendo adeguati percorsi di inserimento lavorativo, attraverso opportuni momenti di *training* formativo e di tutoraggio, le possibilità di inserimento lavorativo aumentano in modo esponenziale: il 68,8 per cento dei lavoratori ha un contratto a tempo indeterminato, il 93,6 per cento dei lavori prevede un impegno *part time* di più di 11 ore alla settimana;

tuttavia, i luoghi di lavoro più rappresentati sono, ancora, quelli in azienda (68,8 per cento), a seguire quelli in cooperative (16 per cento) ed enti pubblici (15,2 per cento). A giudizio dei proponenti le istituzioni pubbliche devono fare di più anche in termini di opportunità di lavoro offerte, laddove ancora ci si limita ad assumere solo disabili motori e sensoriali. Nel 2012 al Sud e nelle isole lavorava solo il 5,5 per cento delle persone con sindrome di Down mentre nel Centro lavorava il 14,2 per cento e nel Nord il 17,3 per cento. Anche rispetto a questo dato si ritiene che le istituzioni pubbliche abbiano il dovere di garantire pari opportunità, sottoscrivendo convenzioni tra gli uffici per l'impiego territoriali ed associazioni in grado di garantire competenze professionali che promuovano un efficace e duraturo inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down;

il futuro di queste persone è un altro aspetto che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad essersi occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di

Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento); sostenere percorsi di vita autonoma, in gruppi per appartamento, con una ridotta presenza di operatori a supporto delle incombenze quotidiane più critiche, può ridurre i costi dell'assistenza sia sanitaria che sociale, con un risparmio per le finanze pubbliche da distribuire non più a pioggia ma secondo specifici progetti di vita autonoma;

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma, allo stato, risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o all'identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), integrandola con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai genitori dei bambini con disabilità intellettiva o con sindrome di Down, potenziando, o istituendo, ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale preposte alla diagnosi ed alla presa in carico delle persone con sindrome di Down in percorsi sanitari specifici in base all'età, e per prevenire fenomeni di invecchiamento precoce con indubbe ricadute in termini di costi per la collettività;

3) ad assicurare a livello nazionale un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down e per le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) ad assumere iniziative volte ad integrare quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, sui livelli essenziali di assistenza, con il fine di destinare risorse finanziarie per le attività di ricerca e per l'elaborazione di progetti e programmi finalizzati al so-

stegno delle persone con disabilità intellettiva, difficoltà cognitive e di apprendimento o con la sindrome di Down, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo nel contempo le linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione;

5) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

6) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

7) a potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio con percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

8) a prevedere per le persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down, ad integrazione delle previsioni esistenti e relative alla concessione di prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS, la revisione dei requisiti minimi di accesso alle prestazioni previdenziali dell'ente, in relazione alla loro capacità lavorativa e contributiva;

9) a promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

10) a prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato.

(1-00755) (testo 2) (16 maggio 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, AUGELLO, BRUNI, COMPAGNA, DI MAGGIO, LIUZZI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA, BIGNAMI, ZIN. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

il 14 marzo 2017, dopo un duro lavoro con le presentatrici e l'*équipe* del canale televisivo France 2, Mélanie Ségard, una ragazza di 21 anni con sindrome di Down, ha realizzato il suo sogno, che non è stato solo quello di presentare la trasmissione sul meteo sull'emittente francese ma quello di da-

re corpo e nuovi strumenti alla motivazione e alla voglia di superare i propri limiti: Mélanie ha detto "Sono in grado di farlo se me ne danno l'opportunità";

Mélanie con il suo messaggio offre realmente un'opportunità che è preciso dovere di tutti cogliere e restituire, per far sì che siano implementate politiche attive di inclusione sociale, perché il desiderio di normalità di questa ragazza con sindrome di Down, che vuole essere autonoma, terminare gli studi, uscire con gli amici, avere un lavoro e vivere da sola non è diverso da quello delle altre persone con disabilità mentali o con la sindrome di Down;

il caso di Mélanie, cioè quello di una persona con sindrome di Down, che aspira alla normalità della vita, non è l'unico e fortunatamente sempre più frequenti sono le notizie di un'integrazione sociale e occupazionale possibile, soprattutto in quei Paesi che avviano, o hanno avviato da tempo, politiche concrete per l'inclusione scolastica, sociale ed occupazionale delle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down;

le cronache portano però alla luce anche episodi drammatici contro le persone con disabilità intellettive, che richiedono una maggiore e crescente attenzione delle famiglie, della scuola, dei servizi sociali. Da ultimo, la notizia del 24 marzo 2017 relativa agli abusi perpetrati da un "branco" di minorenni di Giugliano (Napoli) contro un ragazzo tredicenne con lievi disabilità intellettive, fatto che poteva e doveva essere evitato;

i fatti di cronaca, quelli positivi ma ancor più quelli negativi, devono stimolare un impegno maggiore e comune delle forze politiche, affinché la ricorrenza del 21 marzo, decisa e voluta per celebrare il "World Down syndrome day", sulla base di una risoluzione dell'Onu (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), non sia una mera celebrazione fine a se stessa, ma l'occasione di diffondere una sempre maggiore consapevolezza universale sulla sindrome di Down, per promuovere quel rispetto e quell'integrazione delle persone con disabilità intellettiva sempre più necessaria in una società che cambia velocemente, attraverso la messa in campo di azioni e misure concrete per non lasciare indietro nessuno, perché ricevere un'istruzione adeguata e inclusiva, anche universitaria, trovare un lavoro che renda autonomi, avere una casa così come uscire con gli amici, affrontare i diversi aspetti della vita di tutti i giorni con sicurezza e serenità sono bisogni comuni a tutti, anche alle persone con disabilità intellettiva o affette dalla sindrome di Down;

il giorno 21 è stato scelto in base al nome "trisomia 21", con cui si definisce la sindrome di Down, in quanto caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule e, nonostante sia sconosciuta la causa che determina questa e altre anomalie cromosomiche connesse alla sindrome di Down, l'effetto ultimo che esse hanno è sempre la trisomia del cromosoma 21. Le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, interessano circa il 9 per cento dei concepimenti e solo lo 0,6 per cento dei neonati presenta tali anomalie per via dell'elevatissima percentuale di embrioni che vanno incontro ad aborto spontaneo;

i dati sull'occupazione lavorativa delle persone con sindrome di Down continuano a fotografare un Paese molto poco inclusivo. Secondo l'Associazione italiana persone down, solo il 12 per cento di disabili sono occupati su una platea di 25.000 adulti (dati 2013). I risultati del progetto di ricerca "DOSAGE" (Functioning and disability of AGEingpeople with Down Syndrome), finanziato dalla fondazione "Jerome Lejeune" di Parigi e coordinato dalla SOSD neurologia, salute pubblica e disabilità della fondazione I.R.C.C.S. istituto neurologico "Carlo Besta", in collaborazione con ANFFAS e AIPD, riporta dati (indagine su un campione di adulti con sindrome di Down di età compresa tra i 45 e i 67 anni) sono ancora più sconcertanti: solo l'8,1 per cento ha lavorato in passato e solo il 5,1 per cento oggi lavora, fattore questo che ha un'incidenza sia sotto il profilo della capacità contributiva che sotto il profilo delle prestazioni previdenziali erogabili, sempre che il lavoratore riesca a maturare i requisiti contributivi di legge e ciò a prescindere dalle prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS;

il settore dell'educazione scolastica, nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, continua a mostrarsi carente nei confronti delle persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down. Infatti, guardando i dati del progetto di ricerca sul campione di persone tra i 45 e i 67 anni menzionato, il quadro risulta essere sconcertante: il 42,6 per cento delle persone non ha conseguito alcun titolo di studio; del 54,5 per cento di persone con un titolo di studio, il 27,2 per cento ha conseguito la licenza elementare, il 26,5 per cento la licenza di scuola media inferiore e solo una persona ha conseguito il diploma di scuola media superiore. Di conseguenza, vi è un 46,3 per cento che non ha nessuna capacità di lettura, un 40,7 per cento che non ha capacità di scrittura e un 68,4 per cento che non ha la capacità di eseguire i calcoli;

tuttavia, grazie agli sforzi di associazioni come l'AIPD, è aumentato il livello di scolarizzazione delle persone con sindrome di Down che sempre più spesso completano il ciclo degli studi superiori con ottimi risultati. Ne è una conferma il dato di occupabilità che già nel 2012 contava 125 persone assunte con regolari contratti: la fascia di età più rappresentata è quella 25-35 anni; ciò vuol dire che, sostenendo adeguati percorsi di inserimento lavorativo, attraverso opportuni momenti di *training* formativo e di tutoraggio, le possibilità di inserimento lavorativo aumentano in modo esponenziale: il 68,8 per cento dei lavoratori ha un contratto a tempo indeterminato, il 93,6 per cento dei lavori prevede un impegno *part time* di più di 11 ore alla settimana;

tuttavia, i luoghi di lavoro più rappresentati sono, ancora, quelli in azienda (68,8 per cento), a seguire quelli in cooperative (16 per cento) ed enti pubblici (15,2 per cento). A giudizio dei proponenti le istituzioni pubbliche devono fare di più anche in termini di opportunità di lavoro offerte, laddove ancora ci si limita ad assumere solo disabili motori e sensoriali. Nel 2012 al Sud e nelle isole lavorava solo il 5,5 per cento delle persone con sindrome di Down mentre nel Centro lavorava il 14,2 per cento e nel Nord il

17,3 per cento. Anche rispetto a questo dato si ritiene che le istituzioni pubbliche abbiano il dovere di garantire pari opportunità, sottoscrivendo convenzioni tra gli uffici per l'impiego territoriali ed associazioni in grado di garantire competenze professionali che promuovano un efficace e duraturo inserimento lavorativo delle persone con sindrome di Down;

il futuro di queste persone è un altro aspetto che presenta dati significativi: il 44,1 per cento dei partecipanti al progetto citato ha dichiarato che ad essersi occupati dell'organizzazione del loro futuro sono stati soprattutto i fratelli o le sorelle quando sono venuti a mancare i genitori oppure i genitori se ancora in vita (25 per cento). Infine, il 53,7 per cento dei familiari che prestano loro cura ha dichiarato che il proprio familiare con sindrome di Down non ha mai espresso particolari desideri o aspettative riguardanti il suo futuro, mentre il 25,7 per cento ha espresso nel tempo il desiderio di poter continuare con la propria famiglia, oppure insieme ai propri amici o da solo o con il *partner* (12,5 per cento); sostenere percorsi di vita autonoma, in gruppi per appartamento, con una ridotta presenza di operatori a supporto delle incombenze quotidiane più critiche, può ridurre i costi dell'assistenza sia sanitaria che sociale, con un risparmio per le finanze pubbliche da distribuire non più a pioggia ma secondo specifici progetti di vita autonoma;

le diverse associazioni che si occupano della sindrome di Down accusano la carenza di fondi attribuiti alla ricerca sulla trisomia 21, ma, allo stato, risulta difficile effettuare una stima effettiva dei fondi assegnati nel nostro Paese per la ricerca su questo tipo di anomalia genetica;

un elemento certo è la destinazione dei fondi maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre sono scarsi quelli attribuiti alla ricerca, alla riabilitazione o all'identificazione di strumenti atti a ridurre il *deficit* intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18, recante "Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità", ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo:

1) ad adottare quale *standard* unico per la valutazione delle persone con disabilità la classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF), integrandola con la valutazione dei potenziali miglioramenti riabilitativi perseguibili;

2) ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza ai genitori dei bambini con disabilità intellettiva o con sindrome di Down, potenziando, o istituendo, ove necessario, le strutture del Servizio sanitario nazionale preposte alla diagnosi ed alla presa in carico delle persone con sindrome di Down in percorsi sanitari specifici in base all'età, e per prevenire fenomeni

di invecchiamento precoce con indubbie ricadute in termini di costi per la collettività;

3) ad assicurare a livello nazionale un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno previste per le persone con disabilità intellettiva o con sindrome di Down e per le loro famiglie, ivi comprese quelle per l'inclusione scolastica, sportiva, sociale e professionale;

4) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di assumere iniziative volte ad integrare quanto previsto dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, sui livelli essenziali di assistenza, con il fine di destinare risorse finanziarie per le attività di ricerca e per l'elaborazione di progetti e programmi finalizzati al sostegno delle persone con disabilità intellettiva, difficoltà cognitive e di apprendimento o con la sindrome di Down, soprattutto nell'età evolutiva, ridefinendo nel contempo le linee guida per l'assistenza alle persone in questa condizione;

5) a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita sia delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down che delle persone familiari che li assistono, tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita;

6) ad attivare una campagna informativa, al fine di facilitare l'occupabilità di persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, indipendentemente dalla percentuale di invalidità riconosciuta;

7) a valutare l'opportunità di potenziare le misure esistenti finalizzate all'occupazione delle persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, agevolando il loro inserimento lavorativo in tirocinio con percorsi guidati e prevedendo, nel contempo, forti misure di sostegno permanente alle imprese che favoriscono l'occupazione stabile di dette persone;

8) a valutare l'opportunità di prevedere per le persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down, ad integrazione delle previsioni esistenti e relative alla concessione di prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni da parte dell'INPS, la revisione dei requisiti minimi di accesso alle prestazioni previdenziali dell'ente, in relazione alla loro capacità lavorativa e contributiva;

9) a valutare l'opportunità di promuovere forme agevolate di previdenza complementare per le persone con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, mediante versamenti volontari, effettuabili anche da parte dei familiari o dei tutori legali, sul fondo residuale presso l'INPS;

10) a valutare l'opportunità di prevedere per le persone familiari entro il primo grado, che assistono persone con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, un regime previdenziale agevolato in relazione al periodo di assistenza effettivamente prestato.

ORDINI DEL GIORNO

G1

CENTINAIO, CONSIGLIO, ARRIGONI, CALDEROLI, CANDIANI, COMAROLI, CROSIO, DIVINA, STEFANI, STUCCHI, TOSATO, VOLPI

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017, a New York si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down ("World Down Syndrome Day");

essa rappresenta un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'ONU (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

al giorno d'oggi la persona non autosufficiente è ancora un soggetto di estrema fragilità sociale; risultano infatti alcuni nodi critici non ancora concretamente affrontati: presenza di barriere architettoniche, non adeguata risposta assistenziale e ricreativa, assenza di servizi finalizzati a una piena presa in carico delle famiglie, insufficienza di servizi domiciliari e così via;

è evidente come troppo spesso i diritti delle persone non autosufficienti corrano il rischio di rimanere inattuati;

da queste constatazioni emerge in maniera inequivocabile un concetto che si deve tenere inevitabilmente presente quando si strutturano interventi legislativi a tutela di questa fascia di popolazione: non possiamo parlare di persone non autosufficienti senza parlare contemporaneamente di famiglie con persone non autosufficienti. Dobbiamo sempre valutare come sostenere e motivare il nucleo familiare di questi soggetti per metterlo nelle condizioni di espletare al meglio il suo difficile compito educativo di cura e di socializzazione. In particolare, vanno differenziati progettualità e sostegni, soprattutto nei confronti dei soggetti giovani disabili in condizione di non autosufficienza, con l'obiettivo prioritario di migliorare il più possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie;

bisogna lavorare affinché muti il modo di affrontare le problematiche legate al mondo della non autosufficienza. È necessario infatti pensare alle persone non autosufficienti in termini di centralità dei bisogni ai quali si devono fornire delle risposte efficaci tese alla valorizzazione dei potenziali della persona, e non soltanto incentrate nella misurazione dei *deficit*. Il bisogno di salute deve essere quantificato in relazione a quanto una persona potrebbe fare se venissero posti in essere quegli interventi capaci di contrastare o di ridurre un *deficit* e di abbattere quelle barriere che costituiscono un handicap apparentemente insormontabile per la persona con disabilità;

un progetto di riforma del sistema deve partire dalla centralità della persona, al fine di valutare e di rilevare quelle che sono le capacità residue e i bisogni del singolo, seguendo un procedimento inverso rispetto alla tradi-

zionale tendenza di partire dalle risorse collettive per poi arrivare agli stanziamenti a favore del singolo;

i diritti di cittadinanza delle persone non autosufficienti non possono limitarsi all'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione nelle scuole e nelle università, alla predisposizione di forme di sostegno socio-assistenziale, alla realizzazione di inserimenti mirati nel contesto lavorativo. Devono essere più ampi, ed è questo il lavoro che noi legislatori siamo chiamati a fare, liberandoci dal preconetto legato alla funzione assistenziale. La vera pari dignità per tutti si potrà, infatti, raggiungere soltanto quando diverranno di primaria importanza anche il diritto al tempo libero, il diritto di viaggiare, il diritto di esprimersi, il diritto all'attività fisica e il diritto di divertirsi. La possibilità di fruire di luoghi per il tempo libero, per la comunicazione e per la socializzazione non può e non deve essere garantita soltanto ad alcuni. La cultura è patrimonio di tutti;

attenzione progettuale costante e approfondita va dedicata ai disabili in condizione di non autosufficienza. È giunto il momento di garantire un progetto di vita individualizzato per quei soggetti disabili, incapaci di compiere da soli gli atti quotidiani della vita, che rappresentano per i propri congiunti una profonda incertezza dovuta alle difficoltà nel gestire le loro problematiche. È necessario istituire il diritto delle persone non autosufficienti ad accedere a un progetto di vita individualizzato, aggiuntivo rispetto alle prestazioni socio-sanitarie già incluse nel LEA, conferendo piena attuazione alle leggi nn. 104 del 1992 e 162 del 1998;

il progetto individualizzato deve comprendere sia le prestazioni socio-sanitarie, sia tutte le ulteriori attività volte alla più ampia integrazione del singolo nell'ambiente scolastico, sociale e, ove possibile, occupazionale. I progetti devono essere elaborati in stretta collaborazione con la famiglia del disabile non autosufficiente nell'ottica del massimo rispetto del principio di autodeterminazione e di libera gestione delle attività familiari. Tale progetto di vita deve comprendere anche l'assistenza domiciliare, il trasporto alla struttura diurna, le attività ricreative, le politiche scolastiche, le politiche per la casa;

in Europa, ogni 100 bambini Down individuati, 65 vengono abortiti e in Italia siamo a circa il 90 per cento. Sono numeri in linea con Paesi come Spagna o Danimarca. Non possiamo avere la certezza, ma sicuramente una maggiore "presa in carico" da parte di tutti i soggetti preposti alla tutela della maternità e dell'infanzia, attraverso una diffusa attività di *counseling*, potrebbe orientare la donna verso l'accoglimento della nascita di un bimbo affetto da trisomia 21. È compito dello Stato quindi predisporre tutti i servizi e supporti, anche psicologici, per far sì che ciò avvenga. A differenza di cinquant'anni fa, quando questi bambini vivevano spesso chiusi nelle loro case, oggi si sono fatti progressi enormi grazie a una vita di relazioni normale;

queste persone possono infatti condurre una vita autonoma e vivere anche fino a sessanta o settant'anni;

occorre smascherare la falsa equazione sano uguale felice e Down uguale infelice, anche perché oggi è quasi vero il contrario. Abbiamo visto atleti paraolimpici Down primeggiare nelle competizioni sportive, si hanno notizie di ragazzi prodigio negli studi e di veri e propri talenti nella musica;

è necessaria una capillare informazione sulla sindrome di Down, sulle capacità enormi che, con adeguato sostegno questi ragazzi possono esprimere, attraverso sempre migliori condizioni di inclusione scolastica e sociale che passano anche dall'incremento delle opportunità di lavoro che negli ultimi anni si stanno creando per l'accoglienza e lo sviluppo delle grandi potenzialità di questi ragazzi;

sono passati oltre quarant'anni da quando è entrata in vigore la legge quadro n. 405 del 1975, con la quale furono istituiti i consultori familiari. Essi sono nati sotto l'influenza del dibattito sulle rivendicazioni per l'emancipazione della donna che ha caratterizzato gli anni settanta e che ha imposto all'attenzione dell'opinione pubblica la necessità di un luogo di dialogo e di informazione sulla sessualità, sulla procreazione e sulla contraccezione. Nelle intenzioni del legislatore, le attività consultoriali avrebbero dovuto offrire un vasto programma di consulenza e un servizio globale alla donna, alle coppie e ai nuclei familiari in tutti quei settori tematici legati alla coppia e alle problematiche coniugali e genitoriali, ai rapporti e ai legami interpersonali e familiari, alla procreazione responsabile. Pur ponendo l'accento sul valore storico che hanno rappresentato per la nostra società, è doveroso riconsiderare il lavoro svolto e l'attuale ruolo dei consultori familiari nel nostro Paese, alla luce anche dei notevoli cambiamenti sopravvenuti nell'attuale contesto socio-culturale. Il consultorio ha inoltre assunto in questi anni, anche a seguito della riforma sanitaria, di cui alla legge n. 833 del 1978, e successive modificazioni, la struttura di servizio marcatamente sanitario, in cui si sono privilegiati gli interventi di tipo ginecologico e pediatrico a discapito della vocazione di ispirazione sociale. I consultori familiari devono quindi qualificarsi sempre di più, evitando una rigida settorializzazione e riduzione al pur importante ma non esclusivo ambito sanitario di competenza. Per rispondere a queste problematiche è necessario che all'interno del consultorio si rafforzino interventi di tipo sociale, psicologico e di consulenza giuridica che nella loro interazione continua possano costituire un valido riferimento per la donna e per la famiglia;

si rende urgente, dunque, e non più procrastinabile una riforma dei consultori familiari che dimostri nei fatti una particolare attenzione e sensibilità ai diritti dei minori e della famiglia, e fortemente impegnata nella tutela sociale della genitorialità e del concepito. Di qui l'intendimento di garantire il ruolo partecipativo delle famiglie e delle organizzazioni di volontariato a difesa della vita per l'espletamento delle attività consultoriali. Bisogna tornare a ciò che già era ben esplicitato nelle intenzioni del legislatore che nel 1975 aveva approvato la legge n. 405 (ovvero l'assistenza alla famiglia, l'educazione alla maternità e alla paternità responsabili, l'educazione per l'armonico sviluppo fisico e psichico dei figli e per la realizzazione della vita familiare), ma che nei fatti è stato residualmente attuato, complice anche

la talora mera funzione burocratica dei consultori, ridotti, troppo spesso, a pura assistenza sanitaria, carenti di quelle necessarie sensibilità e competenza su problematiche sociali per le quali furono istituiti. Nei consultori familiari, non sempre viene pienamente attuato il diritto della donna di ricevere valide alternative all'aborto, poiché c'è chi sostiene che sarebbe un'ingerenza nella scelta personale, eppure proprio secondo quanto stabilito dagli articoli 2 e 5 della legge n. 194 del 1978, l'assistenza da dare alla donna in gravidanza deve essere attuata con l'informazione sui diritti spettanti alla gestante, sui servizi sociali, sanitari e assistenziali a lei riservati, sulla protezione che il mondo del lavoro deve assicurare a tutela della gestante,

impegna il Governo:

a strutturare un sistema di agevolazioni fiscali che supportino i disabili e le loro famiglie nel raggiungimento di un livello di qualità della vita compatibile con lo stato di salute del disabile;

ad adottare, con tutti gli strumenti a propria disposizione, una completa e puntuale verifica dell'attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 «Norme per il diritto al lavoro dei disabili» e a proporre, se del caso, i correttivi necessari a garantire nel concreto il diritto dei disabili ad ottenere un impiego confacente alla loro riduzione di capacità lavorativa e valorizzando capacità e potenzialità di queste persone, ai fini di una loro effettiva integrazione nel tessuto economico e sociale del Paese;

a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down adottando ogni misura necessaria per il riconoscimento individualizzato della non autosufficienza al fine di garantire a queste persone un progetto di vita individualizzato e un sistema di protezione e di assistenza globale allo scopo di prevenire e di rimuovere le cause che possono concorrere alla loro emarginazione;

a promuovere una rinnovata cultura della vita adottando iniziative volte alla presa in carico dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nella fase della diagnosi prenatale di tale patologia e prevenendo interventi volti a riformare i consultori familiari al fine di dimostrare nei fatti una particolare attenzione e sensibilità ai diritti dei minori e della famiglia tutelando il valore sociale della genitorialità e del concepito.

G1 (testo 2)

CENTINAIO, CONSIGLIO, ARRIGONI, CALDEROLI, CANDIANI, COMAROLI, CROSIO, DIVINA, STEFANI, STUCCHI, TOSATO, VOLPI

Approvato

Il Senato,

premesso che:

il 21 marzo 2017, a New York si celebra la giornata mondiale della sindrome di Down ("World Down Syndrome Day");

essa rappresenta un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'ONU (risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1), nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

al giorno d'oggi la persona non autosufficiente è ancora un soggetto di estrema fragilità sociale; risultano infatti alcuni nodi critici non ancora concretamente affrontati: presenza di barriere architettoniche, non adeguata risposta assistenziale e ricreativa, assenza di servizi finalizzati a una piena presa in carico delle famiglie, insufficienza di servizi domiciliari e così via;

è evidente come troppo spesso i diritti delle persone non autosufficienti corrano il rischio di rimanere inattuati;

da queste constatazioni emerge in maniera inequivocabile un concetto che si deve tenere inevitabilmente presente quando si strutturano interventi legislativi a tutela di questa fascia di popolazione: non possiamo parlare di persone non autosufficienti senza parlare contemporaneamente di famiglie con persone non autosufficienti. Dobbiamo sempre valutare come sostenere e motivare il nucleo familiare di questi soggetti per metterlo nelle condizioni di espletare al meglio il suo difficile compito educativo di cura e di socializzazione. In particolare, vanno differenziati progettuallità e sostegni, soprattutto nei confronti dei soggetti giovani disabili in condizione di non autosufficienza, con l'obiettivo prioritario di migliorare il più possibile la loro qualità di vita e quella delle loro famiglie;

bisogna lavorare affinché muti il modo di affrontare le problematiche legate al mondo della non autosufficienza. È necessario infatti pensare alle persone non autosufficienti in termini di centralità dei bisogni ai quali si devono fornire delle risposte efficaci tese alla valorizzazione dei potenziali della persona, e non soltanto incentrate nella misurazione dei *deficit*. Il bisogno di salute deve essere quantificato in relazione a quanto una persona potrebbe fare se venissero posti in essere quegli interventi capaci di contrastare o di ridurre un *deficit* e di abbattere quelle barriere che costituiscono un handicap apparentemente insormontabile per la persona con disabilità;

un progetto di riforma del sistema deve partire dalla centralità della persona, al fine di valutare e di rilevare quelle che sono le capacità residue e i bisogni del singolo, seguendo un procedimento inverso rispetto alla tradizionale tendenza di partire dalle risorse collettive per poi arrivare agli stanziamenti a favore del singolo;

i diritti di cittadinanza delle persone non autosufficienti non possono limitarsi all'accesso ai servizi sanitari, all'istruzione nelle scuole e nelle università, alla predisposizione di forme di sostegno socio-assistenziale, alla realizzazione di inserimenti mirati nel contesto lavorativo. Devono essere più ampi, ed è questo il lavoro che noi legislatori siamo chiamati a fare, liberandoci dal preconcetto legato alla funzione assistenziale. La vera pari dignità per tutti si potrà, infatti, raggiungere soltanto quando diverranno di primaria importanza anche il diritto al tempo libero, il diritto di viaggiare, il diritto di esprimersi, il diritto all'attività fisica e il diritto di divertirsi. La possibilità di

fruire di luoghi per il tempo libero, per la comunicazione e per la socializzazione non può e non deve essere garantita soltanto ad alcuni. La cultura è patrimonio di tutti;

attenzione progettuale costante e approfondita va dedicata ai disabili in condizione di non autosufficienza. È giunto il momento di garantire un progetto di vita individualizzato per quei soggetti disabili, incapaci di compiere da soli gli atti quotidiani della vita, che rappresentano per i propri congiunti una profonda incertezza dovuta alle difficoltà nel gestire le loro problematiche. È necessario istituire il diritto delle persone non autosufficienti ad accedere a un progetto di vita individualizzato, aggiuntivo rispetto alle prestazioni socio-sanitarie già incluse nel LEA, conferendo piena attuazione alle leggi nn. 104 del 1992 e 162 del 1998;

il progetto individualizzato deve comprendere sia le prestazioni socio-sanitarie, sia tutte le ulteriori attività volte alla più ampia integrazione del singolo nell'ambiente scolastico, sociale e, ove possibile, occupazionale. I progetti devono essere elaborati in stretta collaborazione con la famiglia del disabile non autosufficiente nell'ottica del massimo rispetto del principio di autodeterminazione e di libera gestione delle attività familiari. Tale progetto di vita deve comprendere anche l'assistenza domiciliare, il trasporto alla struttura diurna, le attività ricreative, le politiche scolastiche, le politiche per la casa;

in Europa, ogni 100 bambini Down individuati, 65 vengono abortiti e in Italia siamo a circa il 90 per cento. Sono numeri in linea con Paesi come Spagna o Danimarca. Non possiamo avere la certezza, ma sicuramente una maggiore "presa in carico" da parte di tutti i soggetti preposti alla tutela della maternità e dell'infanzia, attraverso una diffusa attività di *counseling*, potrebbe orientare la donna verso l'accoglimento della nascita di un bimbo affetto da trisomia 21. È compito dello Stato quindi predisporre tutti i servizi e supporti, anche psicologici, per far sì che ciò avvenga. A differenza di cinquant'anni fa, quando questi bambini vivevano spesso chiusi nelle loro case, oggi si sono fatti progressi enormi grazie a una vita di relazioni normale;

queste persone possono infatti condurre una vita autonoma e vivere anche fino a sessanta o settant'anni;

occorre smascherare la falsa equazione sano uguale felice e Down uguale infelice, anche perché oggi è quasi vero il contrario. Abbiamo visto atleti paraolimpici Down primeggiare nelle competizioni sportive, si hanno notizie di ragazzi prodigio negli studi e di veri e propri talenti nella musica;

è necessaria una capillare informazione sulla sindrome di Down, sulle capacità enormi che, con adeguato sostegno questi ragazzi possono esprimere, attraverso sempre migliori condizioni di inclusione scolastica e sociale che passano anche dall'incremento delle opportunità di lavoro che negli ultimi anni si stanno creando per l'accoglienza e lo sviluppo delle grandi potenzialità di questi ragazzi;

sono passati oltre quarant'anni da quando è entrata in vigore la legge quadro n. 405 del 1975, con la quale furono istituiti i consultori familiari.

Essi sono nati sotto l'influenza del dibattito sulle rivendicazioni per l'emancipazione della donna che ha caratterizzato gli anni settanta e che ha imposto all'attenzione dell'opinione pubblica la necessità di un luogo di dialogo e di informazione sulla sessualità, sulla procreazione e sulla contraccezione. Nelle intenzioni del legislatore, le attività consultoriali avrebbero dovuto offrire un vasto programma di consulenza e un servizio globale alla donna, alle coppie e ai nuclei familiari in tutti quei settori tematici legati alla coppia e alle problematiche coniugali e genitoriali, ai rapporti e ai legami interpersonali e familiari, alla procreazione responsabile. Pur ponendo l'accento sul valore storico che hanno rappresentato per la nostra società, è doveroso riconsiderare il lavoro svolto e l'attuale ruolo dei consultori familiari nel nostro Paese, alla luce anche dei notevoli cambiamenti sopravvenuti nell'attuale contesto socio-culturale. Il consultorio ha inoltre assunto in questi anni, anche a seguito della riforma sanitaria, di cui alla legge n. 833 del 1978, e successive modificazioni, la struttura di servizio marcatamente sanitario, in cui si sono privilegiati gli interventi di tipo ginecologico e pediatrico a discapito della vocazione di ispirazione sociale. I consultori familiari devono quindi qualificarsi sempre di più, evitando una rigida settorializzazione e riduzione al pur importante ma non esclusivo ambito sanitario di competenza. Per rispondere a queste problematiche è necessario che all'interno del consultorio si rafforzino interventi di tipo sociale, psicologico e di consulenza giuridica che nella loro interazione continua possano costituire un valido riferimento per la donna e per la famiglia;

si rende urgente, dunque, e non più procrastinabile una riforma dei consultori familiari che dimostri nei fatti una particolare attenzione e sensibilità ai diritti dei minori e della famiglia, e fortemente impegnata nella tutela sociale della genitorialità e del concepito. Di qui l'intendimento di garantire il ruolo partecipativo delle famiglie e delle organizzazioni di volontariato a difesa della vita per l'espletamento delle attività consultoriali. Bisogna tornare a ciò che già era ben esplicitato nelle intenzioni del legislatore che nel 1975 aveva approvato la legge n. 405 (ovvero l'assistenza alla famiglia, l'educazione alla maternità e alla paternità responsabili, l'educazione per l'armonico sviluppo fisico e psichico dei figli e per la realizzazione della vita familiare), ma che nei fatti è stato residualmente attuato, complice anche la talora mera funzione burocratica dei consultori, ridotti, troppo spesso, a pura assistenza sanitaria, carenti di quelle necessarie sensibilità e competenza su problematiche sociali per le quali furono istituiti. Nei consultori familiari, non sempre viene pienamente attuato il diritto della donna di ricevere valide alternative all'aborto, poiché c'è chi sostiene che sarebbe un'ingerenza nella scelta personale, eppure proprio secondo quanto stabilito dagli articoli 2 e 5 della legge n. 194 del 1978, l'assistenza da dare alla donna in gravidanza deve essere attuata con l'informazione sui diritti spettanti alla gestante, sui servizi sociali, sanitari e assistenziali a lei riservati, sulla protezione che il mondo del lavoro deve assicurare a tutela della gestante,

impegna il Governo:

a valutare l'opportunità di strutturare un sistema di agevolazioni fiscali che supportino i disabili e le loro famiglie nel raggiungimento di un livello di qualità della vita compatibile con lo stato di salute del disabile;

a valutare l'opportunità di adottare, con tutti gli strumenti a propria disposizione, una completa e puntuale verifica dell'attuazione della legge 12 marzo 1999, n. 68 «Norme per il diritto al lavoro dei disabili» e a proporre, se del caso, i correttivi necessari a garantire nel concreto il diritto dei disabili ad ottenere un impiego confacente alla loro riduzione di capacità lavorativa e valorizzando capacità e potenzialità di queste persone, ai fini di una loro effettiva integrazione nel tessuto economico e sociale del Paese;

a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down adottando ogni misura necessaria per il riconoscimento individualizzato della non autosufficienza al fine di garantire a queste persone un progetto di vita individualizzato e un sistema di protezione e di assistenza globale allo scopo di prevenire e di rimuovere le cause che possono concorrere alla loro emarginazione;

a promuovere una rinnovata cultura della vita adottando iniziative volte alla presa in carico dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nella fase della diagnosi prenatale di tale patologia e prevenendo interventi volti a riformare i consultori familiari al fine di dimostrare nei fatti una particolare attenzione e sensibilità ai diritti dei minori e della famiglia tutelando il valore sociale della genitorialità e del concepito.

G2

PANIZZA, ZIN, LANIECE, FAUSTO GUILHERME LONGO, ROMANO, MERLONI

V. testo 2

Il Senato,

in sede di discussione delle mozioni sulla sindrome di Down,

premesso che:

il modello di *welfare* italiano si basa fundamentalmente sulla generosa e costante disponibilità delle famiglie a sostenere i soggetti più vulnerabili della società, come i figli o parenti prossimi con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down;

la famiglia, quindi, continua a svolgere un ruolo primario nel processo di inclusione sociale ossia quello di potente ammortizzatore, di vero e proprio sistema di protezione dei propri componenti nei passaggi cruciali della vita, così come in occasione di particolari eventi critici quali la nascita di figli con disabilità intellettiva;

se da una parte la legislazione italiana ha consolidato la centralità della famiglia, considerata il perno intorno al quale ruotano l'assistenza e la cura di questi soggetti e per i quali rappresenta spesso, di fronte alla cronica

carezza di strutture assistenziali e di provvidenze economiche da parte dello Stato, l'unico punto di riferimento in grado di rispondere in maniera puntuale alle loro esigenze, dall'altra parte deludente è stata la scarsa attenzione prestata da tutti i Governi, soprattutto con riguardo alle famiglie con figli o altri familiari a carico;

vale la pena di ricordare che la legge 5 febbraio 1992, n. 104, ha rappresentato una grande conquista in tema di diritti di integrazione sociale e di assistenza della persona disabile, garantendone il pieno rispetto da parte dell'intera collettività e promuovendone l'integrazione in tutti gli ambiti della vita, dalla società alla famiglia, alla scuola e al lavoro. Sempre sullo stesso terreno, la legislazione italiana ha inoltre consolidato la centralità della famiglia nelle problematiche connesse alla disabilità, con le leggi nn. 53 del 2000 e 328 del 2000 e con il testo unico di cui al decreto legislativo n. 151 del 2001;

tuttavia, c'è ancora molto da fare per migliorare la qualità della vita sia delle persone con disabilità intellettiva sia quella dei loro familiari che vivono quotidianamente il dramma della cura, spesso con scarsi supporti. La nascita di un figlio con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, quindi, porta a rivedere l'equilibrio e gli assetti all'interno della coppia, *in primis*, e di tutta la famiglia subito dopo;

molto spesso sono le madri le prime a dover intervenire e rivedere, velocemente, per il bene del figlio con disabilità e del resto della famiglia, la loro situazione, rinunciando alla loro personale realizzazione e molto spesso anche al lavoro. Sono donne che per gestire una situazione inaspettata quanto complessa, si vedono costrette a lasciare, tra le tante cose, anche l'occupazione ricercata e mantenuta con tanto impegno e professionalità;

la condizione di disabilità accompagna la persona per tutta la vita, a differenza di altre situazioni dettate dalle numerose vicissitudini della vita, che possono avere invece un momento di esordio ma anche una fine. Ora, queste mamme che hanno rinunciato alla carriera - ma più in generale alla vita lavorativa - si trovano, a scadenza dell'età che darebbe diritto alla pensione, a non avere contributi sufficienti per poterla ottenere,

impegna il Governo:

a riconoscere, almeno in parte, questo grande impegno a quei genitori che assistono figli con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che sono a ridosso dell'età pensionabile e che hanno versato almeno 15 anni di contribuzione. Esso costituisce un giusto e meritato riconoscimento ad una vita di servizio e di completa abnegazione, oltre che di duro ed impegnativo lavoro offerto. Non farlo significherebbe far perdere ingiustamente la totalità della parte contributiva versata, nonostante si trovino a buon punto o quasi alla "fine del guado";

a valorizzare in qualche modo questo impegno, riconoscendo gli anni mancanti per permettere di raggiungere la pensione minima a chi ha dovuto lasciare ancora giovane il lavoro, ma che nel contempo può chiaramente

te dimostrare che da 10 anni sta garantendo tempo di cura del figlio con disabilità. Si permette in definitiva a chi ha avuto un figlio con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down ed ha raggiunto almeno 15 anni di contribuzione di ottenere la pensione minima, ripristinando ed applicando le regole *ante* 1992 in materia di contribuzione e diritto alla pensione minima;

a prevedere, inoltre, un ruolo espresso e un coinvolgimento attivo e puntuale delle realtà ed associazioni più rappresentative in campo nazionale per la trattazione di questi temi;

a garantire, infine, sostegno alle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down per favorire la loro autodeterminazione, appoggiando i movimenti e le piattaforme di autorappresentanza.

G2 (testo 2)

PANIZZA, ZIN, LANIECE, FAUSTO GUILHERME LONGO, ROMANO, MERLONI

Approvato

Il Senato,

in sede di discussione delle mozioni sulla sindrome di Down,

premesso che:

il modello di *welfare* italiano si basa fundamentalmente sulla generosa e costante disponibilità delle famiglie a sostenere i soggetti più vulnerabili della società, come i figli o parenti prossimi con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down;

la famiglia, quindi, continua a svolgere un ruolo primario nel processo di inclusione sociale ossia quello di potente ammortizzatore, di vero e proprio sistema di protezione dei propri componenti nei passaggi cruciali della vita, così come in occasione di particolari eventi critici quali la nascita di figli con disabilità intellettiva;

se da una parte la legislazione italiana ha consolidato la centralità della famiglia, considerata il perno intorno al quale ruotano l'assistenza e la cura di questi soggetti e per i quali rappresenta spesso, di fronte alla cronica carenza di strutture assistenziali e di provvidenze economiche da parte dello Stato, l'unico punto di riferimento in grado di rispondere in maniera puntuale alle loro esigenze, dall'altra parte deludente è stata la scarsa attenzione prestata da tutti i Governi, soprattutto con riguardo alle famiglie con figli o altri familiari a carico;

vale la pena di ricordare che la legge 5 febbraio 1992, n. 104, ha rappresentato una grande conquista in tema di diritti di integrazione sociale e di assistenza della persona disabile, garantendone il pieno rispetto da parte dell'intera collettività e promuovendone l'integrazione in tutti gli ambiti della vita, dalla società alla famiglia, alla scuola e al lavoro. Sempre sullo stesso terreno, la legislazione italiana ha inoltre consolidato la centralità della

famiglia nelle problematiche connesse alla disabilità, con le leggi nn. 53 del 2000 e 328 del 2000 e con il testo unico di cui al decreto legislativo n. 151 del 2001;

tuttavia, c'è ancora molto da fare per migliorare la qualità della vita sia delle persone con disabilità intellettiva sia quella dei loro familiari che vivono quotidianamente il dramma della cura, spesso con scarsi supporti. La nascita di un figlio con disabilità intellettiva o con la sindrome di Down, quindi, porta a rivedere l'equilibrio e gli assetti all'interno della coppia, *in primis*, e di tutta la famiglia subito dopo;

molto spesso sono le madri le prime a dover intervenire e rivedere, velocemente, per il bene del figlio con disabilità e del resto della famiglia, la loro situazione, rinunciando alla loro personale realizzazione e molto spesso anche al lavoro. Sono donne che per gestire una situazione inaspettata quanto complessa, si vedono costrette a lasciare, tra le tante cose, anche l'occupazione ricercata e mantenuta con tanto impegno e professionalità;

la condizione di disabilità accompagna la persona per tutta la vita, a differenza di altre situazioni dettate dalle numerose vicissitudini della vita, che possono avere invece un momento di esordio ma anche una fine. Ora, queste mamme che hanno rinunciato alla carriera - ma più in generale alla vita lavorativa - si trovano, a scadenza dell'età che darebbe diritto alla pensione, a non avere contributi sufficienti per poterla ottenere,

impegna il Governo:

a valutare l'opportunità di riconoscere, almeno in parte, questo grande impegno a quei genitori che assistono figli con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down, con disabilità accertata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che sono a ridosso dell'età pensionabile e che hanno versato almeno 15 anni di contribuzione. Esso costituisce un giusto e meritato riconoscimento ad una vita di servizio e di completa abnegazione, oltre che di duro ed impegnativo lavoro offerto. Non farlo significherebbe far perdere ingiustamente la totalità della parte contributiva versata, nonostante si trovino a buon punto o quasi alla "fine del guadagno";

a valutare l'opportunità di valorizzare in qualche modo questo impegno, riconoscendo gli anni mancanti per permettere di raggiungere la pensione minima a chi ha dovuto lasciare ancora giovane il lavoro, ma che nel contempo può chiaramente dimostrare che da 10 anni sta garantendo tempo di cura del figlio con disabilità. Si permette in definitiva a chi ha avuto un figlio con disabilità intellettiva ovvero con la sindrome di Down ed ha raggiunto almeno 15 anni di contribuzione di ottenere la pensione minima, ripristinando ed applicando le regole *ante* 1992 in materia di contribuzione e diritto alla pensione minima;

a prevedere, inoltre, un ruolo espresso e un coinvolgimento attivo e puntuale delle realtà ed associazioni più rappresentative in campo nazionale per la trattazione di questi temi;

a garantire, infine, sostegno alle persone con disabilità intellettive o con la sindrome di Down per favorire la loro autodeterminazione, appoggiando i movimenti e le piattaforme di autorappresentanza.

Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati

(1-00603) (testo 2) (01 febbraio 2017)

MAURIZIO ROMANI, BENCINI, VACCIANO, BISINELLA, BELLOT, SIMEONI, PETRAGLIA, LANIECE, PALERMO, MUSSINI, GRANAIO-LA, BIGNAMI, BIANCO, DIRINDIN, ORELLANA, URAS, BATTISTA, ELENA FERRARA, MOLINARI, DE PIETRO, MUNERATO. -

V. testo 3

Il Senato,

premessi che:

ad oggi, almeno 350.000 italiani soffrono di infezione cronica derivante da virus dell'epatite C (HCV);

prevalentemente l'infezione è riscontrata nelle regioni meridionali del Paese e nei soggetti di età superiore a 65 anni: la concentrazione di epatite C nelle persone anziane riflette una grande epidemia di infezione occorsa negli anni '60-'70, a seguito dell'esposizione a trasfusioni di sangue infetto ed utilizzo di aghi e strumenti sanitari riciclati, in ambiente sia ospedaliero che domestico;

circa il 20 per cento di tutti i pazienti con infezione cronica HCV è affetto da cirrosi, o da estesa fibrosi del fegato, che negli anni può causare emorragia digestiva, esaurimento funzionale e tumore del fegato. Per questa ragione i pazienti con cirrosi, e sue complicanze, hanno avuto accesso prioritario ai farmaci anti epatite C orali, limitati come quantità per mantenere la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale;

per fine giugno 2016, 50.000 italiani saranno stati trattati con farmaci orali, con tassi di guarigione superiore al 90-95 per cento;

tuttavia, un certo numero di pazienti, guariti dalla infezione HCV, in fase avanzata di cirrosi, ha avuto e potrà ancora sviluppare complicanze, come lo scompenso clinico ed il tumore di fegato e, se di età inferiore a 70 anni, potrà manifestare la necessità di trapianto di fegato;

tutto questo non ridimensiona i meriti delle nuove, costose cure antivirali (poiché le complicanze mortali della cirrosi sono molto più frequenti nei pazienti non trattati) ma introduce la necessità di anticipare le cure antivirali nei pazienti con infezioni più recenti e minore malattia epatica associata;

il 28 maggio 2016 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha deliberato il programma per l'eliminazione globale di HCV entro il 2030 ed

il Governo francese ha garantito l'accesso alle cure orali di tutti i pazienti infetti, indipendentemente dalla gravità della malattia epatica;

un simile programma in Italia richiederebbe un notevole sforzo economico per trattare i rimanenti 300.000 pazienti registrati presso il Servizio sanitario nazionale, considerando che si sono spesi quasi 1,7 miliardi di euro per trattare i primi 50.000 pazienti;

in tema di brevetti farmaceutici uno dei temi più dibattuti è costituito dai potenziali limiti esistenti alla loro applicazione. È doveroso considerare la titolarità e il legittimo esercizio di un titolo di privativa. Tuttavia nel complesso e insidioso settore della farmaceutica, il legittimo utilizzo del titolo avuto in concessione deve pur sempre rispettare il diritto alla salute e il diritto all'accesso ai farmaci. È essenziale che chi soffre, a prescindere dalla gravità della malattia, abbia la possibilità di potersi curare nel miglior modo possibile. L'accesso alle cure ed ai farmaci non deve costituire un privilegio per pochi, ma un diritto per tutti;

a differenza di altri Paesi, l'Italia, nonostante i numerosi sforzi, non è riuscita ancora a raggiungere un accordo di massima con la casa farmaceutica Gilead sciences per ottenere una licenza che permettesse alle case farmaceutiche italiane di utilizzare la molecola per la produzione di un farmaco analogo ed efficace. La causa di questo mancato accordo risiede prevalentemente nei prezzi irragionevoli che la società americana richiede per concedere una licenza;

una soluzione reale ed esistente è prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi TRIPS (trade related aspects of intellectual property rights, aspetti commerciali dei diritti di proprietà intellettuale), per cui gli Stati hanno la facoltà di esercitare la "licenza obbligatoria", o meglio licenza d'uso, secondo cui alla luce di un abuso di potere del brevetto da parte della società che ne detiene la titolarità, determinato da un mancato accordo a causa dell'imposizione di prezzi irragionevoli per le licenze, e in presenza di un'emergenza sanitaria, è possibile attivare una licenza (non esclusiva e per un ragionevole periodo di tempo) a favore del Paese richiedente, purché non vi sia uno sfruttamento del brevetto non conforme al suo reale utilizzo e purché venga garantito un equo compenso, tenuto conto del valore economico dell'autorizzazione rilasciata della società detentrici del brevetto;

qualora si riuscisse ad ottenere una licenza obbligatoria, le case farmaceutiche locali avrebbero la possibilità di produrre *ex novo* un farmaco generico in un lasso di tempo ragionevole per ovviare alle esigenze sanitarie. È indubbio che l'attività speculativa posta in essere dalle case farmaceutiche danneggi irrimediabilmente le condizioni degli Stati che non possono garantire ai propri pazienti le cure necessarie. Ma soprattutto nessun diritto di privativa, per quanto legittimo esso sia, può porre in secondo piano il diritto alla salute e di accesso ai farmaci di ogni cittadino;

nel caso della società Gilead sciences, una commissione specifica del Senato americano ha rilevato che nessun ingente sforzo economico di ricerca e sviluppo può giustificare un prezzo tanto elevato e che non c'è al-

cuna legittima proporzione tra le spese sostenute e il prezzo richiesto. Inoltre, la giurisdizione americana in materia di brevetti prevede già dei limiti all'applicazione del titolo di privativa con la legge Bayh-Dole act del 1980 nei casi di farmaci prodotti con il contributo di finanziamenti statali, per cui è previsto un tetto massimo di prezzo insindacabile. Un ulteriore limite, sempre relativamente all'esoso prezzo del farmaco, è dato dalla presenza di motivi di utilità pubblica come disposto dal "28 U.S. Code 1948- Patent and Copyright cases", per cui è necessario abbassare il prezzo dei farmaci coperti dal brevetto;

in prospettiva, l'arrivo sul mercato di MSD, come produttore di farmaci orali anti HCV, che si affianca a Gilead, AbbVie, BMS e Janssen, dovrebbe permettere all'AIFA (Agenzia italiana del farmaco) di rinegoziare al ribasso il nuovo contratto di acquisto di farmaci HCV da mettere a disposizione del SSN;

nel frattempo, al congresso ILC 2016 dell'Associazione europea per lo studio del fegato, per la prima volta, è stato presentato lo studio "Redemption", che dimostra l'assoluta efficacia e sicurezza dei trattamenti orali HCV generici prodotti su licenza delle case farmaceutiche titolari dei farmaci licenziati da FDA ed EMA per i mercati internazionali;

ad oggi non è consentita la commercializzazione dei farmaci generici, il cui prezzo di acquisto è 40-400 volte inferiore a quello dei *brand*, al di fuori delle nazioni per le quali vige un contratto commerciale di esclusiva territoriale;

nel nostro Paese, l'accesso universale ai trattamenti orali HCV è limitato anche dalla capacità di trattamento del sistema Italia: come da intese con l'AIFA, nel biennio 2015-2016 sono stati trattati 65.000 pazienti, saturando le capacità di erogare servizi ambulatoriali in ospedali qualificati (che attualmente sono 226 centri epatologici), e si pensa di raddoppiare la capacità di presa in carico dei pazienti che fino ad ora è stata di 36.000 malati all'anno;

mentre nel mondo povero di risorse, dove vivono 150 milioni di persone infette, emotrasfusioni e siringhe riciclate rappresentano la più importante fonte di contagio, in Italia la diffusione della epatite C è limitata ai giovani con comportamenti a rischio, soprattutto a causa di droghe in vena, tatuaggi, attività sessuale, *piercing* e trattamenti cosmetici con strumenti non sterili. In una piccola percentuale di casi (meno del 5 per cento) l'HCV può essere trasmesso da madre infetta a neonato;

l'efficacia della cura anti HCV si misura non solo con la completa guarigione virologica, ma soprattutto con l'ottenimento di benefici clinici, come il miglioramento del metabolismo epatico, la riduzione della progressione della fibrosi ed il riassorbimento della fibrosi epatica, l'attenuazione dell'ipertensione portale, la riduzione dei tassi di carcinoma epatico e della necessità di trapianto, con conseguente riduzione dei tassi di mortalità. In aggiunta, l'eliminazione di HCV riduce la incidenza di nefropatie, infarto ed *ictus* HCV correlati;

i nuovi regimi orali, uno basato sull'analogo nucleotidico e l'altro basato su l'inibitore della proteasi virale, garantiscono la completa guarigione virologica in oltre il 90-95 per cento dei pazienti con cirrosi e praticamente in tutti quelli con malattia epatica lieve. Studi di pratica clinica negli USA, come "HCV Target " e "TRIO", in Germania, Francia, Spagna ed Italia riportano un'efficacia antivirale superiore al 90 per cento nei pazienti con cirrosi, dimostrando che gli iniziali fallimenti terapeutici sono stati riassorbiti, dopo aver accumulato adeguata esperienza clinica. In Lombardia, dove sono già stati trattati oltre 7.000 pazienti con cirrosi o precirrosi, si sono ottenuti tassi di guarigione media del 93 per cento nei pazienti trattati secondo le raccomandazioni internazionale e dell'87 per cento in quelli meno rigorosamente gestiti. I risultati sono da considerare eccellenti, poiché molti pazienti erano stati trattati con regime di prime generazioni subottimali, come l'analogo "nucleotidici associati a ribavirina per genotipi 1, 3 e 4", quando non erano ancora prescrivibili associazioni più potenti;

è ragionevole attendersi una modifica dell'accesso alle terapie orali, poiché è già stata trattata con successo la maggioranza dei pazienti con malattia epatica severa da HCV. L'auspicio è quello di non dover più dire ai pazienti che la loro epatite non è sufficientemente severa per poter accedere a questo trattamento costoso. È ovvio che il beneficio clinico globale ottenuto dai pazienti con cirrosi, trattati con regimi orali, è inferiore a quello che si otterrebbe curando pazienti con malattia epatica iniziale, che non richiedono sorveglianza periodica dei rischi legati alla fibrosi epatica residua. Infatti, la stella polare dell'intervento pubblico dovrebbe essere il beneficio clinico a lungo termine, che tiene conto dell'impatto sulla sopravvivenza per l'età del paziente e quindi il risparmio di decenni di medicalizzazione che la cura dei pazienti più avanzati comporta;

in parallelo, è necessario iniziare al più presto il trattamento delle donne infette in età fertile o desiderose di procreare, anche se il rischio di trasmissione HCV ai neonati è basso, e correggere alcuni paradossi, come il mancato trattamento degli operatori sanitari infetti, che non rientrano nei criteri AIFA di malattia severa e dei soggetti che hanno avuto riconosciuto l'indennizzo per infezione HCV da trasfusione di sangue infetto e non hanno avuto accesso alle cure orali per mancanza di malattia severa. Bisogna, altresì, proteggere la popolazione italiana dal rischio trasmissione sessuale di HCV, mediante *screening* delle popolazioni migranti;

a partire dal dicembre 2014 l'AIFA ha avviato il disegno dei registri di monitoraggio dei nuovi farmaci antivirali ad azione diretta per l'epatite C. A dicembre 2015 erano stati avviati 31.069 trattamenti. La spesa del Servizio sanitario nazionale per i farmaci anti HCV per l'anno 2015 ammonta a 1,7 miliardi di euro (7,8 per cento della spesa farmaceutica del SSN), corrispondente ad un consumo di 7,3 milioni di dosi giornaliere. Sofosbuvir è il primo principio attivo per spesa seguito dall'associazione sofosbuvir/ledipasvir. Al 20 giugno 2016 (data dell'ultimo aggiornamento dei registri di monitoraggio AIFA), i trattamenti avviati con i nuovi farmaci per la cura dell'epatite C sono 49.715;

la spesa farmaceutica in Italia si attesta intorno ai 25 miliardi di euro e secondo le previsioni arriverà a 35 miliardi di euro nel 2020, anche a causa della produzione di nuovi e costosi farmaci;

a seguito di quanto detto, è doveroso evidenziare che la sperimentazione aiuta a limitare la spesa farmaceutica *pro capite*, da oggi fino al 2020, migliorando, altresì, l'appropriatezza e la sostenibilità del sistema;

considerato che, a quanto risulta ai proponenti:

è in aumento il ricorso all'automedicazione dei singoli cittadini italiani, che non ricevono cure dallo Stato, nonché il procurarsi i farmaci necessari per la cura della propria patologia attraverso *internet*, purtroppo non solo quelli garantiti dai *brand*, ma anche quelli non garantiti;

si potrebbe quindi attivare un percorso di sperimentazione dei farmaci generici, già in produzione presso aziende farmaceutiche autorizzate in altri Paesi, attraverso i policlinici nazionali, che prendano in carico pazienti in varie fasi della malattia, la cui patologia non rientra nei criteri AIFA, per l'accesso alle cure orali e che accettano spontaneamente di sottoporsi alla sperimentazione clinica, senza ulteriori oneri a carico dello Stato o delle Regioni;

questa sperimentazione permetterebbe di capire se i farmaci generici prodotti dalle aziende localizzate in vari Paesi, su licenza delle aziende farmaceutiche, che producono i vari *brand name* validati da EMA, hanno un tasso di risposta terapeutica e sicurezza clinica paragonabili a quelle dei farmaci anti HCV, già utilizzati dal sistema italiano nell'anno 2015 fino a giugno 2016;

a tale scopo dovrà essere attivata l'erogazione da parte dei servizi ambulatoriali in ospedali qualificati coadiuvati da una rete di medici di medicina generale distribuiti sul territorio;

la validazione del farmaco generico, acquistato da Paesi terzi, sarà effettuata dall'Istituto superiore di sanità;

l'utilizzo del farmaco sarà sottoposto all'autorizzazione dell'immissione in commercio (AIC) da parte dell'AIFA;

l'utilizzo della sperimentazione permetterà di aggregare un numero elevato di pazienti con vari stadi di malattia, che si potranno aggiungere a quelli da trattare con il farmaco *brand*, permettendo così una sperimentazione che risponda a tutti i criteri,

impegna il Governo:

1) ad esercitare quanto prima la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata nel regolamento (CE) n. 816/2006, per l'ottenimento della quale esistono già tutte le condizioni;

2) nelle more, ad attivare, al più presto, la sperimentazione, al fine di introdurre anche in Italia uno o più validi farmaci generici, e non solo un

brand, per la cura del virus dell'epatite C (HCV) in tutti i suoi stadi di gravità;

3) a stipulare un protocollo di intesa per la sperimentazione su volontari tra il Ministero della salute e le aziende produttrici dei farmaci generici.

(1-00603) (testo 3) (16 maggio 2017)

MAURIZIO ROMANI, BENCINI, VACCIANO, BISINELLA, BELLOT, SIMEONI, PETRAGLIA, LANIECE, PALERMO, MUSSINI, GRANAIO-LA, BIGNAMI, BIANCO, DIRINDIN, ORELLANA, URAS, BATTISTA, ELENA FERRARA, MOLINARI, DE PIETRO, MUNERATO. -

Approvata

Il Senato,

premessi che:

ad oggi, almeno 350.000 italiani soffrono di infezione cronica derivante da virus dell'epatite C (HCV);

prevalentemente l'infezione è riscontrata nelle regioni meridionali del Paese e nei soggetti di età superiore a 65 anni: la concentrazione di epatite C nelle persone anziane riflette una grande epidemia di infezione occorsa negli anni '60-'70, a seguito dell'esposizione a trasfusioni di sangue infetto ed utilizzo di aghi e strumenti sanitari riciclati, in ambiente sia ospedaliero che domestico;

circa il 20 per cento di tutti i pazienti con infezione cronica HCV è affetto da cirrosi, o da estesa fibrosi del fegato, che negli anni può causare emorragia digestiva, esaurimento funzionale e tumore del fegato. Per questa ragione i pazienti con cirrosi, e sue complicanze, hanno avuto accesso prioritario ai farmaci anti epatite C orali, limitati come quantità per mantenere la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale;

per fine giugno 2016, 50.000 italiani saranno stati trattati con farmaci orali, con tassi di guarigione superiore al 90-95 per cento;

tuttavia, un certo numero di pazienti, guariti dalla infezione HCV, in fase avanzata di cirrosi, ha avuto e potrà ancora sviluppare complicanze, come lo scompenso clinico ed il tumore di fegato e, se di età inferiore a 70 anni, potrà manifestare la necessità di trapianto di fegato;

tutto questo non ridimensiona i meriti delle nuove, costose cure antivirali (poiché le complicanze mortali della cirrosi sono molto più frequenti nei pazienti non trattati) ma introduce la necessità di anticipare le cure antivirali nei pazienti con infezioni più recenti e minore malattia epatica associata;

il 28 maggio 2016 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha deliberato il programma per l'eliminazione globale di HCV entro il 2030 ed

il Governo francese ha garantito l'accesso alle cure orali di tutti i pazienti infetti, indipendentemente dalla gravità della malattia epatica;

un simile programma in Italia richiederebbe un notevole sforzo economico per trattare i rimanenti 300.000 pazienti registrati presso il Servizio sanitario nazionale, considerando che si sono spesi quasi 1,7 miliardi di euro per trattare i primi 50.000 pazienti;

in tema di brevetti farmaceutici uno dei temi più dibattuti è costituito dai potenziali limiti esistenti alla loro applicazione. È doveroso considerare la titolarità e il legittimo esercizio di un titolo di privativa. Tuttavia nel complesso e insidioso settore della farmaceutica, il legittimo utilizzo del titolo avuto in concessione deve pur sempre rispettare il diritto alla salute e il diritto all'accesso ai farmaci. È essenziale che chi soffre, a prescindere dalla gravità della malattia, abbia la possibilità di potersi curare nel miglior modo possibile. L'accesso alle cure ed ai farmaci non deve costituire un privilegio per pochi, ma un diritto per tutti;

a differenza di altri Paesi, l'Italia, nonostante i numerosi sforzi, non è riuscita ancora a raggiungere un accordo di massima con la casa farmaceutica Gilead sciences per ottenere una licenza che permettesse alle case farmaceutiche italiane di utilizzare la molecola per la produzione di un farmaco analogo ed efficace. La causa di questo mancato accordo risiede prevalentemente nei prezzi irragionevoli che la società americana richiede per concedere una licenza;

una soluzione reale ed esistente è prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi TRIPS (trade related aspects of intellectual property rights, aspetti commerciali dei diritti di proprietà intellettuale), per cui gli Stati hanno la facoltà di esercitare la "licenza obbligatoria", o meglio licenza d'uso, secondo cui alla luce di un abuso di potere del brevetto da parte della società che ne detiene la titolarità, determinato da un mancato accordo a causa dell'imposizione di prezzi irragionevoli per le licenze, e in presenza di un'emergenza sanitaria, è possibile attivare una licenza (non esclusiva e per un ragionevole periodo di tempo) a favore del Paese richiedente, purché non vi sia uno sfruttamento del brevetto non conforme al suo reale utilizzo e purché venga garantito un equo compenso, tenuto conto del valore economico dell'autorizzazione rilasciata della società detentrici del brevetto;

qualora si riuscisse ad ottenere una licenza obbligatoria, le case farmaceutiche locali avrebbero la possibilità di produrre *ex novo* un farmaco generico in un lasso di tempo ragionevole per ovviare alle esigenze sanitarie. È indubbio che l'attività speculativa posta in essere dalle case farmaceutiche danneggia irrimediabilmente le condizioni degli Stati che non possono garantire ai propri pazienti le cure necessarie. Ma soprattutto nessun diritto di privativa, per quanto legittimo esso sia, può porre in secondo piano il diritto alla salute e di accesso ai farmaci di ogni cittadino;

nel caso della società Gilead sciences, una commissione specifica del Senato americano ha rilevato che nessun ingente sforzo economico di ricerca e sviluppo può giustificare un prezzo tanto elevato e che non c'è al-

cuna legittima proporzione tra le spese sostenute e il prezzo richiesto. Inoltre, la giurisdizione americana in materia di brevetti prevede già dei limiti all'applicazione del titolo di privativa con la legge Bayh-Dole act del 1980 nei casi di farmaci prodotti con il contributo di finanziamenti statali, per cui è previsto un tetto massimo di prezzo insindacabile. Un ulteriore limite, sempre relativamente all'esoso prezzo del farmaco, è dato dalla presenza di motivi di utilità pubblica come disposto dal "28 U.S. Code 1948- Patent and Copyright cases", per cui è necessario abbassare il prezzo dei farmaci coperti dal brevetto;

in prospettiva, l'arrivo sul mercato di MSD, come produttore di farmaci orali anti HCV, che si affianca a Gilead, AbbVie, BMS e Janssen, dovrebbe permettere all'AIFA (Agenzia italiana del farmaco) di rinegoziare al ribasso il nuovo contratto di acquisto di farmaci HCV da mettere a disposizione del SSN;

nel frattempo, al congresso ILC 2016 dell'Associazione europea per lo studio del fegato, per la prima volta, è stato presentato lo studio "Redemption", che dimostra l'assoluta efficacia e sicurezza dei trattamenti orali HCV generici prodotti su licenza delle case farmaceutiche titolari dei farmaci licenziati da FDA ed EMA per i mercati internazionali;

ad oggi non è consentita la commercializzazione dei farmaci generici, il cui prezzo di acquisto è 40-400 volte inferiore a quello dei *brand*, al di fuori delle nazioni per le quali vige un contratto commerciale di esclusiva territoriale;

nel nostro Paese, l'accesso universale ai trattamenti orali HCV è limitato anche dalla capacità di trattamento del sistema Italia: come da intese con l'AIFA, nel biennio 2015-2016 sono stati trattati 65.000 pazienti, saturando le capacità di erogare servizi ambulatoriali in ospedali qualificati (che attualmente sono 226 centri epatologici), e si pensa di raddoppiare la capacità di presa in carico dei pazienti che fino ad ora è stata di 36.000 malati all'anno;

mentre nel mondo povero di risorse, dove vivono 150 milioni di persone infette, emotrasfusioni e siringhe riciclate rappresentano la più importante fonte di contagio, in Italia la diffusione della epatite C è limitata ai giovani con comportamenti a rischio, soprattutto a causa di droghe in vena, tatuaggi, attività sessuale, *piercing* e trattamenti cosmetici con strumenti non sterili. In una piccola percentuale di casi (meno del 5 per cento) l'HCV può essere trasmesso da madre infetta a neonato;

l'efficacia della cura anti HCV si misura non solo con la completa guarigione virologica, ma soprattutto con l'ottenimento di benefici clinici, come il miglioramento del metabolismo epatico, la riduzione della progressione della fibrosi ed il riassorbimento della fibrosi epatica, l'attenuazione dell'ipertensione portale, la riduzione dei tassi di carcinoma epatico e della necessità di trapianto, con conseguente riduzione dei tassi di mortalità. In aggiunta, l'eliminazione di HCV riduce la incidenza di nefropatie, infarto ed *ictus* HCV correlati;

i nuovi regimi orali, uno basato sull'analogo nucleotidico e l'altro basato su l'inibitore della proteasi virale, garantiscono la completa guarigione virologica in oltre il 90-95 per cento dei pazienti con cirrosi e praticamente in tutti quelli con malattia epatica lieve. Studi di pratica clinica negli USA, come "HCV Target " e "TRIO", in Germania, Francia, Spagna ed Italia riportano un'efficacia antivirale superiore al 90 per cento nei pazienti con cirrosi, dimostrando che gli iniziali fallimenti terapeutici sono stati riassorbiti, dopo aver accumulato adeguata esperienza clinica. In Lombardia, dove sono già stati trattati oltre 7.000 pazienti con cirrosi o precirrosi, si sono ottenuti tassi di guarigione media del 93 per cento nei pazienti trattati secondo le raccomandazioni internazionale e dell'87 per cento in quelli meno rigorosamente gestiti. I risultati sono da considerare eccellenti, poiché molti pazienti erano stati trattati con regime di prime generazioni subottimali, come l'analogo "nucleotidici associati a ribavirina per genotipi 1, 3 e 4", quando non erano ancora prescrivibili associazioni più potenti;

è ragionevole attendersi una modifica dell'accesso alle terapie orali, poiché è già stata trattata con successo la maggioranza dei pazienti con malattia epatica severa da HCV. L'auspicio è quello di non dover più dire ai pazienti che la loro epatite non è sufficientemente severa per poter accedere a questo trattamento costoso. È ovvio che il beneficio clinico globale ottenuto dai pazienti con cirrosi, trattati con regimi orali, è inferiore a quello che si otterrebbe curando pazienti con malattia epatica iniziale, che non richiedono sorveglianza periodica dei rischi legati alla fibrosi epatica residua. Infatti, la stella polare dell'intervento pubblico dovrebbe essere il beneficio clinico a lungo termine, che tiene conto dell'impatto sulla sopravvivenza per l'età del paziente e quindi il risparmio di decenni di medicalizzazione che la cura dei pazienti più avanzati comporta;

in parallelo, è necessario iniziare al più presto il trattamento delle donne infette in età fertile o desiderose di procreare, anche se il rischio di trasmissione HCV ai neonati è basso, e correggere alcuni paradossi, come il mancato trattamento degli operatori sanitari infetti, che non rientrano nei criteri AIFA di malattia severa e dei soggetti che hanno avuto riconosciuto l'indennizzo per infezione HCV da trasfusione di sangue infetto e non hanno avuto accesso alle cure orali per mancanza di malattia severa. Bisogna, altresì, proteggere la popolazione italiana dal rischio trasmissione sessuale di HCV, mediante *screening* delle popolazioni migranti;

a partire dal dicembre 2014 l'AIFA ha avviato il disegno dei registri di monitoraggio dei nuovi farmaci antivirali ad azione diretta per l'epatite C. A dicembre 2015 erano stati avviati 31.069 trattamenti. La spesa del Servizio sanitario nazionale per i farmaci anti HCV per l'anno 2015 ammonta a 1,7 miliardi di euro (7,8 per cento della spesa farmaceutica del SSN), corrispondente ad un consumo di 7,3 milioni di dosi giornaliere. Sofosbuvir è il primo principio attivo per spesa seguito dall'associazione sofosbuvir/ledipasvir. Al 20 giugno 2016 (data dell'ultimo aggiornamento dei registri di monitoraggio AIFA), i trattamenti avviati con i nuovi farmaci per la cura dell'epatite C sono 49.715;

la spesa farmaceutica in Italia si attesta intorno ai 25 miliardi di euro e secondo le previsioni arriverà a 35 miliardi di euro nel 2020, anche a causa della produzione di nuovi e costosi farmaci;

a seguito di quanto detto, è doveroso evidenziare che la sperimentazione aiuta a limitare la spesa farmaceutica *pro capite*, da oggi fino al 2020, migliorando, altresì, l'appropriatezza e la sostenibilità del sistema;

considerato che, a quanto risulta ai proponenti:

è in aumento il ricorso all'automedicazione dei singoli cittadini italiani, che non ricevono cure dallo Stato, nonché il procurarsi i farmaci necessari per la cura della propria patologia attraverso *internet*, purtroppo non solo quelli garantiti dai *brand*, ma anche quelli non garantiti;

si potrebbe quindi attivare un percorso di sperimentazione dei farmaci generici, già in produzione presso aziende farmaceutiche autorizzate in altri Paesi, attraverso i policlinici nazionali, che prendano in carico pazienti in varie fasi della malattia, la cui patologia non rientra nei criteri AIFA, per l'accesso alle cure orali e che accettano spontaneamente di sottoporsi alla sperimentazione clinica, senza ulteriori oneri a carico dello Stato o delle Regioni;

questa sperimentazione permetterebbe di capire se i farmaci generici prodotti dalle aziende localizzate in vari Paesi, su licenza delle aziende farmaceutiche, che producono i vari *brand name* validati da EMA, hanno un tasso di risposta terapeutica e sicurezza clinica paragonabili a quelle dei farmaci anti HCV, già utilizzati dal sistema italiano nell'anno 2015 fino a giugno 2016;

a tale scopo dovrà essere attivata l'erogazione da parte dei servizi ambulatoriali in ospedali qualificati coadiuvati da una rete di medici di medicina generale distribuiti sul territorio;

la validazione del farmaco generico, acquistato da Paesi terzi, sarà effettuata dall'Istituto superiore di sanità;

l'utilizzo del farmaco sarà sottoposto all'autorizzazione dell'immissione in commercio (AIC) da parte dell'AIFA;

l'utilizzo della sperimentazione permetterà di aggregare un numero elevato di pazienti con vari stadi di malattia, che si potranno aggiungere a quelli da trattare con il farmaco *brand*, permettendo così una sperimentazione che risponda a tutti i criteri,

impegna il Governo:

1) a valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816 del 2006;

2) a valutare la sussistenza dei presupposti per attivare la sperimentazione, al fine di introdurre anche in Italia uno o più validi farmaci generici, e non solo un *brand*, per la cura del virus dell'epatite C (HCV) in tutti i suoi stadi di gravità.

(1-00774) (06 aprile 2017)

MANDELLI, ALICATA, AMIDEI, AZZOLLINI, BOCCARDI, CALIEN-DO, CARRARO, CERONI, DE SIANO, FLORIS, GALIMBERTI, MA-RIN, MARIO MAURO, MINZOLINI, PELINO, PICCOLI, RAZZI, RIZ-ZOTTI, MARIAROSARIA ROSSI, SCIASCIA, SCOMA, SERAFINI, ZUF-FADA, AURICCHIO, COMPAGNONE, IURLARO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, AIELLO, BILARDI, GUALDANI, D'AMBROSIO LET-TIERI, PERRONE, LIUZZI, GIOVANNI MAURO, VILLARI, ROMANO. -

Approvata

Il Senato,

premessi che:

in Italia sono circa 435.000 (fonte studio Università Tor Vergata di Roma) i casi noti al sistema sanitario di cittadini portatori cronici del *virus* dell'epatite C (HCV); di questi, fino ad oggi, solo il 5 per cento ha usufruito del trattamento con i farmaci ad azione antivirale diretta di seconda generazione rimborsati dal Servizio sanitario nazionale (SSN), con una spesa farmaceutica che ammonta a quasi 1,7 miliardi di euro lordi nel 2015, secondo i dati presentati dall'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) nel rapporto "O-sMed 2015";

i nuovi farmaci ad azione antivirale diretta sono in grado di modificare radicalmente la storia naturale dell'epatite C, con una possibilità di guarigione, attraverso un trattamento farmacologico di sole tre settimane, di oltre il 95 per cento;

in particolare, l'AIFA, nel 2014, ha ammesso alla rimborsabilità e definito il prezzo per il SSN, della specialità medicinale Sovaldi (sofosbuvir) dell'azienda Gilead, che ha rivoluzionato le cure dell'epatite cronica da HCV;

il Tribunale per i diritti del malato e l'associazione di malati Epac segnalano che molti pazienti ordinano *online* o si recano direttamente all'estero per comprare il farmaco Sovaldi, allo scopo di ottenere un risparmio economico;

tale farmaco, a fronte di un costo di produzione che non supera i 400 dollari (fonte: rapporto finale di investigazione del Senato degli Stati Uniti sulla strategia seguita da Gilead Sciences Inc), infatti, può essere acquistato in Italia a cifre superiori rispetto a quelle praticate in altri Paesi, come India ed Egitto;

il 28 maggio 2016, inoltre, l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) ha deliberato il programma per l'eliminazione globale di HCV entro il 2030;

un programma che garantisca l'accesso alle cure per tutti i pazienti infetti, indipendentemente dalla gravità della malattia, richiederebbe in Italia un notevole sforzo economico per trattare i rimanenti pazienti registrati

presso il SSN, considerando che si sono spesi quasi 1,7 miliardi di euro per trattare i primi 50.000 pazienti;

considerato, inoltre, che:

l'AIFA ha ridefinito la strategia di accesso alle cure per l'epatite C sulla base dell'urgenza clinica al trattamento, con l'obiettivo finale di favorire l'accesso alle nuove terapie per tutti i pazienti affetti da epatite C cronica e garantire al tempo stesso la sostenibilità del SSN;

a tal fine, l'AIFA, in data 8 marzo 2017, ha riscritto i criteri di trattamento per la terapia cronica elaborati nell'ambito del piano di eradicazione dell'infezione da HCV, assicurando il trattamento dell'epatite C ad un numero di pazienti più ampio rispetto al passato, con l'intento dichiarato di giungere, in pochi anni, ad una completa eradicazione della malattia;

l'ultimo aggiornamento pubblicato dall'ufficio registro di monitoraggio dell'AIFA, in data 27 marzo 2017, indicava in 71.345 i trattamenti già avviati, secondo i criteri previsti per la terapia cronica;

il Ministro della salute, Beatrice Lorenzin, ha inoltre affermato che l'obiettivo di eradicare la malattia impone, in ogni caso, che il prezzo di rimborso di questi farmaci, posto a carico della finanza pubblica, sia un prezzo etico, cioè un prezzo che, pur traducendosi nella giusta remunerazione per le aziende farmaceutiche produttrici, sia sostenibile finanziariamente da un Paese che, come l'Italia, ha oltre un milione di soggetti affetti da questa malattia;

non esistono, al momento, interventi di prevenzione specifica nei confronti dell'infezione da HCV e la prevenzione dell'epatite C poggia essenzialmente sull'interruzione della catena del contagio,

impegna il Governo:

1) ad intraprendere ogni utile iniziativa che sostenga la definizione di un prezzo etico di acquisto a carico del Servizio sanitario nazionale dei farmaci per la cura dell'epatite C;

2) ad intraprendere concrete iniziative, che abbiano come obiettivo l'eradicazione della malattia, garantendo quindi l'accesso alle cure non solo per i pazienti più gravi, ma anche per quelli agli stadi iniziali della malattia;

3) a promuovere programmi di formazione e di informazione rivolti in particolare ai giovani su misure profilattiche specifiche, volte a eliminare o ridurre la trasmissione dell'infezione.

(1-00776) (11 aprile 2017)

GAETTI, TAVERNA, MANGILI, AIROLA, ENDRIZZI, PAGLINI, PETROCELLI, BULGARELLI, CAPPELLETTI, LEZZI, PUGLIA, FATTORI, CASTALDI, SERRA. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

l'epatite C è una malattia infettiva del fegato causata da un virus a RNA (HCV) appartenente al genere "Hepacivirus" della famiglia dei "Flaviviridae";

l'infezione acuta iniziale da HCV è, nella maggior parte dei casi, asintomatica e anitterica. I sintomi, quando presenti, sono caratterizzati da dolori muscolari, nausea, vomito, febbre, dolori addominali e ittero. Secondo i dati del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità, la guarigione avviene in circa il 20 per cento dei casi, ma, in un'elevata percentuale di casi (circa 80-85 per cento), l'infezione acuta può cronicizzare. Il 20-30 per cento dei pazienti con epatite cronica C sviluppa, nell'arco di 10-20 anni, cirrosi e, in circa l'1-4 per cento, successivo epatocarcinoma;

l'epatite C è una malattia trasmessa attraverso il sangue. Le persone a rischio sono coloro che si sono sottoposti a tatuaggi o *piercing*, persone che hanno fatto uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa, individui con attività sessuale non protetta, i figli di madre HCV positiva. Misure preventive efficaci sono rappresentate dalle norme igieniche, la protezione nei rapporti sessuali a rischio, la sterilizzazione degli strumenti chirurgici e per i trattamenti estetici, l'utilizzo di materiali monouso;

i fattori di rischio associati all'evoluzione dell'infezione da HCV sono, inoltre: fumo di tabacco, diabete e obesità, alcol, alto consumo di latte e formaggi, alto consumo di carne rossa. I fattori di protezione sono: assunzione di caffè non zuccherato (3 o 4 tazzine non zuccherate al giorno), assunzione di fibre alimentari e pesce;

la 63a assemblea dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel maggio 2010, attraverso la risoluzione WHA 63.18 sulle epatiti virali, ha riconosciuto le epatiti B e C come un rilevante problema di sanità pubblica a livello mondiale. L'OMS persegue l'obiettivo di rinnovare l'impegno dei Governi, allo scopo di affrontare i problemi di sanità pubblica correlati alle epatiti virali B e C e stimolare ulteriori attività di controllo e prevenzione;

nel novembre 2015 è stato approvato in Conferenza Stato-Regioni il "Piano nazionale per la prevenzione delle epatiti virali B e C (PNEV)", nel quale emergono dati significativi. Nel mondo si stima che siano circa 120-170 milioni le persone che soffrono di epatite C cronica, di cui, intorno ai 4 milioni, in Europa e altrettanti negli Stati Uniti. In America, in Europa occidentale e settentrionale e Australia, la malattia è meno presente, mentre l'Africa e l'Asia sono le aree di maggiore prevalenza. L'incidenza è diminuita nei Paesi occidentali negli ultimi 20 anni, grazie al miglioramento delle condizioni sanitarie e per una maggior sicurezza nelle trasfusioni di sangue; tuttavia, in Europa, il principale fattore di rischio per la trasmissione di epatite C è l'uso di droghe per via endovenosa;

nel piano nazionale, a pagina 5, si legge: "Nel nostro Paese, si stima che i pazienti portatori cronici del virus HCV siano oltre un milione, di cui

330.000 con cirrosi. L'Italia ha il primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi e mortalità per tumore primitivo del fegato. Oltre 20.000 persone muoiono ogni anno per malattie croniche del fegato (due persone ogni ora) e, nel 65% dei casi, l'Epatite C risulta causa unica o concausa dei danni epatici. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV è estremamente elevata. Da un punto di vista genotipico, la variabilità di HCV è estremamente elevata, in quanto la differenza tra i 7 genotipi conosciuti supera il 50% e ciò comporta differenze sostanziali anche da un punto di vista terapeutico";

durante la 69a assemblea generale dell'OMS nel maggio 2016, si è adottata la "Strategia del settore sanitario globale su epatite virale, 2016-2021". La strategia contro l'epatite introduce l'obiettivo di ridurre del 30 per cento i nuovi casi di epatite B e C entro il 2020 e una riduzione del 10 per cento della mortalità. L'approccio è quello di espandere i programmi di vaccinazione per l'epatite A, B ed E; aumentare l'accesso alle cure per l'epatite B e C; migliorare sangue e sicurezza chirurgica e "riduzione del danno" per le persone che si iniettano droghe. L'OMS definisce tale iniziativa ad alta priorità e pone l'obiettivo di eliminare questa minaccia di sanità pubblica entro il 2030;

nell'ottobre 2016, è stato pubblicato dall'OMS il primo "Rapporto globale in materia di accesso ai farmaci per il trattamento dell'epatite C", dal quale emerge il dato allarmante che sono circa 80 milioni le persone affette da epatite C cronica e si stima che 700.000 di loro muoiano ogni anno. Negli ultimi 2 anni, nei Paesi a basso e medio reddito, oltre un milione di persone affette da epatite C sono state trattate con gli antivirali diretti (DAA, *direct acting antiviral*). Dal documento emerge che il tasso di guarigione per chi fa uso di DDA è superiore al 95 per cento. Attraverso a una serie di strategie (accordi di licenza, produzione locale, negoziazione dei prezzi) sostenute dall'OMS e da altri *partner*, alcune nazioni (tra cui Argentina, Brasile, Egitto, Georgia, Indonesia, Marocco, Nigeria, Pakistan, Filippine, Romania, Ruanda, Thailandia e Ucraina) stanno cominciando a ottenere accesso a questi farmaci. Ci sono molti Paesi in cui il costo del trattamento non è sostenibile e ci sono enormi differenze di prezzi tra un Paese e un altro. Con questo rapporto l'OMS si pone l'obiettivo di contribuire a creare la massima trasparenza nel mercato, per supportare gli sforzi dei vari Paesi per rendere accessibili i trattamenti;

considerato che nel nostro Paese, a partire dal dicembre 2014, hanno ottenuto l'autorizzazione all'immissione in commercio alcuni medicinali innovativi per l'eradicazione dell'epatite C. In particolare, è stato commercializzato l'antivirale Sofosbuvir, nome commerciale Sovaldi, prodotto dalla ditta Gilead, ad un prezzo di circa 37.000 euro a trattamento, nelle strutture sanitarie pubbliche. Il costo è più elevato, se si considera che in molti casi la cura prevede l'associazione di più farmaci, in quanto la stessa ditta commercializza anche l'associazione di Sofosbuvir con Ledipasvir (Harvoni);

valutato che:

secondo l'ultimo aggiornamento dell'AIFA (Agenzia italiana del farmaco) datato 2 marzo 2017, i malati trattati con i nuovi farmaci ad azione antivirale diretta di seconda generazione (DAAs) per la cura dell'epatite C cronica, raccolti dai registri di monitoraggio AIFA, a partire da dicembre 2014, sono stati all'incirca 70.698;

l'AIFA, nel mese di marzo 2017, ha varato il piano per l'eradicazione dell'epatite C senza i due medicinali più usati fino ad ora, l'Harvoni e il Sovaldi di Gilead. Dopo giorni di trattative, il direttore dell'Agenzia, Mario Melazzini, ha deciso di mettere i due prodotti in fascia C, quella cioè non rimborsabile e di allargare il mercato. Secondo notizie di stampa, l'AIFA punterebbe tutto su un nuovo medicinale, che sta per essere messo sul mercato e in grado di curare tutti i genotipi dell'infezione. L'obiettivo è di trattare 240.000 pazienti in 3 anni;

l'8 marzo 2017, l'AIFA, attraverso un comunicato stampa, ha dichiarato: "sono stati ridefiniti i criteri di trattamento per la terapia dell'Epatite C cronica. Elaborati nell'ambito del Piano di eradicazione dell'infezione da HCV in Italia, consentiranno di trattare tutti i pazienti per i quali è indicata e appropriata la terapia. Gli 11 criteri, sono scaturiti dal dialogo con le Società scientifiche e sono stati condivisi con la Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA. I criteri saranno implementati nei Registri di Monitoraggio dell'AIFA, che tratteranno la gestione della terapia dei singoli pazienti da parte dei Centri prescrittori individuati dalle Regioni. All'interno dei Registri di Monitoraggio sarà possibile inserire anche i pazienti da ritrattare con un'associazione di almeno 2 farmaci antivirali ad azione diretta di seconda generazione (Direct Acting Agents-DAAs) in seguito al fallimento di regimi di trattamento senza interferone";

nell'ottobre 2016, la Food and drug administration (FDA) ha lanciato un avvertimento sul rischio di riattivazione del virus dell'epatite B (HBV), in tutti i pazienti che hanno un'infezione in corso o precedente da HBV e trattati con alcuni antivirali ad azione diretta (DAA) per il virus dell'epatite C. In alcuni casi, la riattivazione del virus HBV, nei pazienti trattati con farmaci DAA, ha provocato problemi al fegato gravi o la morte. I farmaci in questione sono Sofosbuvir (Sovaldi), ledipasvir-Sofosbuvir (Harvoni), e simeprevir (Olysio). Il rapporto della FDA ha descritto 24 casi di riattivazione di epatite B, di cui 3 di insufficienza epatica acuta. Si specifica che negli ultimi 12 mesi, sono stati identificati 524 casi di insufficienza epatica associata con i farmaci, di questi, 165 sono deceduti, 1.058 segnalazioni di grave danno epatico e in altri 761 casi i farmaci non hanno funzionato. Tali dati hanno dimostrato la necessità di ulteriori indagini sulle conseguenze negative di questi nuovi farmaci costosi ed importanti;

i numeri pubblicati dalla FDA sono stati riportati nel mese di gennaio 2017 sulla stampa nazionale, con la notizia che i superfarmaci arrivati negli ultimi anni, in grado di curare l'epatite C, potrebbero avere gravi effetti collaterali, inclusa l'insufficienza epatica. Secondo un rapporto diffuso dell'Institute for safe medication practices, organizzazione *no profit* che studia la sicurezza sui farmaci, pubblicato sul suo sito e segnalato dal "The

New York Times", circa 250.000 persone hanno preso i nuovi farmaci nel 2015, con una spesa che si aggira tra i 55.000 e i 125.000 dollari a paziente;

considerato inoltre che:

il Comitato nazionale per la bioetica della Presidenza del Consiglio dei ministri, in una mozione presentata il 23 febbraio 2017, "esprime forte preoccupazione per le condizioni di salute di centinaia di migliaia di pazienti in Italia affetti da gravi patologie, come l'epatite C e alcune malattie oncologiche, nonostante siano oggi a disposizione nuovi farmaci in grado di curarle o di modificarne la storia naturale in modo efficace. Molti pazienti non hanno accesso gratuito a questi farmaci perché il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) non è in grado di erogarli in ragione del loro alto prezzo (...). In alcuni Paesi, soprattutto in quelli a basso-medio reddito, i produttori di farmaci equivalenti hanno acquisito i brevetti grazie al "voluntary licensing" offerto dalle industrie proprietarie, o anche grazie alle agevolazioni per i Paesi più poveri e con straordinari problemi di sanità pubblica previste dal Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights (TRIPS) Agreement e dalla successiva Doha Declaration (2001). La difficile accessibilità ai farmaci essenziali e innovativi, dovuta al loro altissimo prezzo, deriva da esigenze diverse e contrastanti: essa è il risultato della necessità di promuovere innovazione e ricerca, anche se i tempi previsti dall'attuale disciplina per la protezione della proprietà intellettuale sono obiettivamente troppo lunghi. Inoltre, tale difficile accessibilità confligge con il diritto universale alla salute, gli aspetti di sanità pubblica e la sostenibilità del sistema sanitario pubblico". È allora indispensabile, prosegue il documento, individuare un prezzo adeguato dei farmaci rispetto ai costi sostenuti per la ricerca e per la commercializzazione;

l'alto costo dei medicinali antivirali fa emergere la necessità di coniugare la sostenibilità del sistema sanitario e il diritto dei pazienti ad accedere alle nuove cure. Con la "licenza obbligatoria", è possibile produrre i farmaci antiepatite C a costo contenuto;

le norme internazionali che regolano il commercio dei farmaci sono inserite nell'accordo dell'Organizzazione mondiale per il commercio (OMC) denominato TRIPs ("Trade related aspects of intellectual property rights"), adottato nel 1994 e ufficializzato a Marrakech nel 1994;

in base a tale accordo, si stabilisce in che modo ogni Stato deve tutelare la proprietà intellettuale; insieme ai requisiti, però, sono state stabilite anche le eccezioni. L'eccezione, in base alla quale si può richiedere una licenza obbligatoria, viene chiarita dalla dichiarazione sull'accordo TRIPs e la salute pubblica: "Concordiamo sul fatto che l'accordo TRIPs non impedisce e non dovrebbe impedire ai Membri di prendere misure per proteggere la Salute Pubblica. (...) Ogni Membro ha il diritto di rilasciare una licenza obbligatoria e ha la libertà di determinare le basi sulle quali tale licenza è rilasciata. (...) Ogni Membro ha il diritto di decidere cosa rappresenti un'emergenza nazionale o altre circostanze di estrema urgenza, fermo restando che le crisi di salute pubblica, incluse quelle relative a HIV/AIDS, tubercolosi,

malaria e altre epidemie, possono rappresentare un'emergenza nazionale o altre circostanze di estrema urgenza";

con la licenza obbligatoria (*compulsory license*) un Governo forza i possessori di un brevetto, un *copyright* od altri diritti di esclusiva, per concedere l'uso allo Stato o ad altri soggetti, solitamente dietro ricevimento di *royalty*. Per rilasciarla, un Governo deve, oltre che ottemperare alle regole dell'OMC, avere una legislazione sul tema,

impegna il Governo:

1) ad attuare le misure necessarie, anche di carattere normativo, volte ad attivare l'abbattimento dei prezzi dei nuovi farmaci antivirali, fino al ricorso all'istituto della "licenza obbligatoria", al fine di produrre a basso costo i farmaci antiHCV;

2) a monitorare con attenzione gli effetti collaterali nei pazienti, trattati con gli antivirali, in modo da valutare il rapporto tra rischi e benefici, ed evitare, nel caso in cui i rischi superino i benefici, la somministrazione dei farmaci;

3) ad assumere iniziative, volte ad incentivare la prevenzione di tipo comportamentale e di igiene sanitaria, attraverso campagne informative riguardanti i fattori di rischio, i fattori protettivi e le modalità di trasmissione dell'epatite C;

4) ad adottare strategie di educazione sanitaria, di supporto e promozione della salute rivolte al personale delle aziende sanitarie, per garantire la corretta attuazione delle misure igienico-sanitarie di prevenzione.

(1-00776) (testo 2) (16 maggio 2017)

GAETTI, TAVERNA, MANGILI, AIROLA, ENDRIZZI, PAGLINI, PETROCELLI, BULGARELLI, CAPPELLETTI, LEZZI, PUGLIA, FATTORI, CASTALDI, SERRA. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

l'epatite C è una malattia infettiva del fegato causata da un virus a RNA (HCV) appartenente al genere "Hepacivirus" della famiglia dei "Flaviviridae";

l'infezione acuta iniziale da HCV è, nella maggior parte dei casi, asintomatica e anitterica. I sintomi, quando presenti, sono caratterizzati da dolori muscolari, nausea, vomito, febbre, dolori addominali e ittero. Secondo i dati del Ministero della salute e dell'Istituto superiore di sanità, la guarigione avviene in circa il 20 per cento dei casi, ma, in un'elevata percentuale di casi (circa 80-85 per cento), l'infezione acuta può cronicizzare. Il 20-30 per cento dei pazienti con epatite cronica C sviluppa, nell'arco di 10-20 anni, cirrosi e, in circa l'1-4 per cento, successivo epatocarcinoma;

l'epatite C è una malattia trasmessa attraverso il sangue. Le persone a rischio sono coloro che si sono sottoposti a tatuaggi o *piercing*, persone che hanno fatto uso di sostanze stupefacenti per via endovenosa, individui con attività sessuale non protetta, i figli di madre HCV positiva. Misure preventive efficaci sono rappresentate dalle norme igieniche, la protezione nei rapporti sessuali a rischio, la sterilizzazione degli strumenti chirurgici e per i trattamenti estetici, l'utilizzo di materiali monouso;

i fattori di rischio associati all'evoluzione dell'infezione da HCV sono, inoltre: fumo di tabacco, diabete e obesità, alcol, alto consumo di latte e formaggi, alto consumo di carne rossa. I fattori di protezione sono: assunzione di caffè non zuccherato (3 o 4 tazzine non zuccherate al giorno), assunzione di fibre alimentari e pesce;

la 63a assemblea dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) nel maggio 2010, attraverso la risoluzione WHA 63.18 sulle epatiti virali, ha riconosciuto le epatiti B e C come un rilevante problema di sanità pubblica a livello mondiale. L'OMS persegue l'obiettivo di rinnovare l'impegno dei Governi, allo scopo di affrontare i problemi di sanità pubblica correlati alle epatiti virali B e C e stimolare ulteriori attività di controllo e prevenzione;

nel novembre 2015 è stato approvato in Conferenza Stato-Regioni il "Piano nazionale per la prevenzione delle epatiti virali B e C (PNEV)", nel quale emergono dati significativi. Nel mondo si stima che siano circa 120-170 milioni le persone che soffrono di epatite C cronica, di cui, intorno ai 4 milioni, in Europa e altrettanti negli Stati Uniti. In America, in Europa occidentale e settentrionale e Australia, la malattia è meno presente, mentre l'Africa e l'Asia sono le aree di maggiore prevalenza. L'incidenza è diminuita nei Paesi occidentali negli ultimi 20 anni, grazie al miglioramento delle condizioni sanitarie e per una maggior sicurezza nelle trasfusioni di sangue; tuttavia, in Europa, il principale fattore di rischio per la trasmissione di epatite C è l'uso di droghe per via endovenosa;

nel piano nazionale, a pagina 5, si legge: "Nel nostro Paese, si stima che i pazienti portatori cronici del virus HCV siano oltre un milione, di cui 330.000 con cirrosi. L'Italia ha il primato in Europa per numero di soggetti HCV positivi e mortalità per tumore primitivo del fegato. Oltre 20.000 persone muoiono ogni anno per malattie croniche del fegato (due persone ogni ora) e, nel 65% dei casi, l'Epatite C risulta causa unica o concausa dei danni epatici. Le regioni del Sud sono le più colpite: in Campania, Puglia e Calabria, nella popolazione ultra settantenne la prevalenza dell'HCV è estremamente elevata. Da un punto di vista genotipico, la variabilità di HCV è estremamente elevata, in quanto la differenza tra i 7 genotipi conosciuti supera il 50% e ciò comporta differenze sostanziali anche da un punto di vista terapeutico";

durante la 69a assemblea generale dell'OMS nel maggio 2016, si è adottata la "Strategia del settore sanitario globale su epatite virale, 2016-2021". La strategia contro l'epatite introduce l'obiettivo di ridurre del 30 per cento i nuovi casi di epatite B e C entro il 2020 e una riduzione del 10 per cento della mortalità. L'approccio è quello di espandere i programmi di vac-

cinazione per l'epatite A, B ed E; aumentare l'accesso alle cure per l'epatite B e C; migliorare sangue e sicurezza chirurgica e "riduzione del danno" per le persone che si iniettano droghe. L'OMS definisce tale iniziativa ad alta priorità e pone l'obiettivo di eliminare questa minaccia di sanità pubblica entro il 2030;

nell'ottobre 2016, è stato pubblicato dall'OMS il primo "Rapporto globale in materia di accesso ai farmaci per il trattamento dell'epatite C", dal quale emerge il dato allarmante che sono circa 80 milioni le persone affette da epatite C cronica e si stima che 700.000 di loro muoiano ogni anno. Negli ultimi 2 anni, nei Paesi a basso e medio reddito, oltre un milione di persone affette da epatite C sono state trattate con gli antivirali diretti (DAA, *direct acting antiviral*). Dal documento emerge che il tasso di guarigione per chi fa uso di DDA è superiore al 95 per cento. Attraverso a una serie di strategie (accordi di licenza, produzione locale, negoziazione dei prezzi) sostenute dall'OMS e da altri *partner*, alcune nazioni (tra cui Argentina, Brasile, Egitto, Georgia, Indonesia, Marocco, Nigeria, Pakistan, Filippine, Romania, Ruanda, Thailandia e Ucraina) stanno cominciando a ottenere accesso a questi farmaci. Ci sono molti Paesi in cui il costo del trattamento non è sostenibile e ci sono enormi differenze di prezzi tra un Paese e un altro. Con questo rapporto l'OMS si pone l'obiettivo di contribuire a creare la massima trasparenza nel mercato, per supportare gli sforzi dei vari Paesi per rendere accessibili i trattamenti;

considerato che nel nostro Paese, a partire dal dicembre 2014, hanno ottenuto l'autorizzazione all'immissione in commercio alcuni medicinali innovativi per l'eradicazione dell'epatite C. In particolare, è stato commercializzato l'antivirale Sofosbuvir, nome commerciale Sovaldi, prodotto dalla ditta Gilead, ad un prezzo di circa 37.000 euro a trattamento, nelle strutture sanitarie pubbliche. Il costo è più elevato, se si considera che in molti casi la cura prevede l'associazione di più farmaci, in quanto la stessa ditta commercializza anche l'associazione di Sofosbuvir con Ledipasvir (Harvoni);

valutato che:

secondo l'ultimo aggiornamento dell'AIFA (Agenzia italiana del farmaco) datato 2 marzo 2017, i malati trattati con i nuovi farmaci ad azione antivirale diretta di seconda generazione (DAAs) per la cura dell'epatite C cronica, raccolti dai registri di monitoraggio AIFA, a partire da dicembre 2014, sono stati all'incirca 70.698;

l'AIFA, nel mese di marzo 2017, ha varato il piano per l'eradicazione dell'epatite C senza i due medicinali più usati fino ad ora, l'Harvoni e il Sovaldi di Gilead. Dopo giorni di trattative, il direttore dell'Agenzia, Mario Melazzini, ha deciso di mettere i due prodotti in fascia C, quella cioè non rimborsabile e di allargare il mercato. Secondo notizie di stampa, l'AIFA punterebbe tutto su un nuovo medicinale, che sta per essere messo sul mercato e in grado di curare tutti i genotipi dell'infezione. L'obiettivo è di trattare 240.000 pazienti in 3 anni;

l'8 marzo 2017, l'AIFA, attraverso un comunicato stampa, ha dichiarato: "sono stati ridefiniti i criteri di trattamento per la terapia dell'Epatite C cronica. Elaborati nell'ambito del Piano di eradicazione dell'infezione da HCV in Italia, consentiranno di trattare tutti i pazienti per i quali è indicata e appropriata la terapia. Gli 11 criteri, sono scaturiti dal dialogo con le Società scientifiche e sono stati condivisi con la Commissione Tecnico Scientifica (CTS) dell'AIFA. I criteri saranno implementati nei Registri di Monitoraggio dell'AIFA, che tratteranno la gestione della terapia dei singoli pazienti da parte dei Centri prescrittori individuati dalle Regioni. All'interno dei Registri di Monitoraggio sarà possibile inserire anche i pazienti da ritrattare con un'associazione di almeno 2 farmaci antivirali ad azione diretta di seconda generazione (Direct Acting Agents-DAAs) in seguito al fallimento di regimi di trattamento senza interferone";

nell'ottobre 2016, la Food and drug administration (FDA) ha lanciato un avvertimento sul rischio di riattivazione del virus dell'epatite B (HBV), in tutti i pazienti che hanno un'infezione in corso o precedente da HBV e trattati con alcuni antivirali ad azione diretta (DAA) per il virus dell'epatite C. In alcuni casi, la riattivazione del virus HBV, nei pazienti trattati con farmaci DAA, ha provocato problemi al fegato gravi o la morte. I farmaci in questione sono Sofosbuvir (Sovaldi), ledipasvir-Sofosbuvir (Harvoni), e simeprevir (Olysio). Il rapporto della FDA ha descritto 24 casi di riattivazione di epatite B, di cui 3 di insufficienza epatica acuta. Si specifica che negli ultimi 12 mesi, sono stati identificati 524 casi di insufficienza epatica associata con i farmaci, di questi, 165 sono deceduti, 1.058 segnalazioni di grave danno epatico e in altri 761 casi i farmaci non hanno funzionato. Tali dati hanno dimostrato la necessità di ulteriori indagini sulle conseguenze negative di questi nuovi farmaci costosi ed importanti;

i numeri pubblicati dalla FDA sono stati riportati nel mese di gennaio 2017 sulla stampa nazionale, con la notizia che i superfarmaci arrivati negli ultimi anni, in grado di curare l'epatite C, potrebbero avere gravi effetti collaterali, inclusa l'insufficienza epatica. Secondo un rapporto diffuso dell'Institute for safe medication practices, organizzazione *no profit* che studia la sicurezza sui farmaci, pubblicato sul suo sito e segnalato dal "The New York Times", circa 250.000 persone hanno preso i nuovi farmaci nel 2015, con una spesa che si aggira tra i 55.000 e i 125.000 dollari a paziente;

considerato inoltre che:

il Comitato nazionale per la bioetica della Presidenza del Consiglio dei ministri, in una mozione presentata il 23 febbraio 2017, "esprime forte preoccupazione per le condizioni di salute di centinaia di migliaia di pazienti in Italia affetti da gravi patologie, come l'epatite C e alcune malattie oncologiche, nonostante siano oggi a disposizione nuovi farmaci in grado di curarle o di modificarne la storia naturale in modo efficace. Molti pazienti non hanno accesso gratuito a questi farmaci perché il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) non è in grado di erogarli in ragione del loro alto prezzo (...). In alcuni Paesi, soprattutto in quelli a basso-medio reddito, i produttori di farmaci equivalenti hanno acquisito i brevetti grazie al "voluntary licensing"

offerto dalle industrie proprietarie, o anche grazie alle agevolazioni per i Paesi più poveri e con straordinari problemi di sanità pubblica previste dal Trade-Related Aspects of Intellectual Property Rights (TRIPS) Agreement e dalla successiva Doha Declaration (2001). La difficile accessibilità ai farmaci essenziali e innovativi, dovuta al loro altissimo prezzo, deriva da esigenze diverse e contrastanti: essa è il risultato della necessità di promuovere innovazione e ricerca, anche se i tempi previsti dall'attuale disciplina per la protezione della proprietà intellettuale sono obiettivamente troppo lunghi. Inoltre, tale difficile accessibilità confligge con il diritto universale alla salute, gli aspetti di sanità pubblica e la sostenibilità del sistema sanitario pubblico". È allora indispensabile, prosegue il documento, individuare un prezzo adeguato dei farmaci rispetto ai costi sostenuti per la ricerca e per la commercializzazione;

l'alto costo dei medicinali antivirali fa emergere la necessità di coniugare la sostenibilità del sistema sanitario e il diritto dei pazienti ad accedere alle nuove cure. Con la "licenza obbligatoria", è possibile produrre i farmaci antiepatite C a costo contenuto;

le norme internazionali che regolano il commercio dei farmaci sono inserite nell'accordo dell'Organizzazione mondiale per il commercio (OMC) denominato TRIPs ("Trade related aspects of intellectual property rights"), adottato nel 1994 e ufficializzato a Marrakech nel 1994;

in base a tale accordo, si stabilisce in che modo ogni Stato deve tutelare la proprietà intellettuale; insieme ai requisiti, però, sono state stabilite anche le eccezioni. L'eccezione, in base alla quale si può richiedere una licenza obbligatoria, viene chiarita dalla dichiarazione sull'accordo TRIPs e la salute pubblica: "Concordiamo sul fatto che l'accordo TRIPs non impedisce e non dovrebbe impedire ai Membri di prendere misure per proteggere la Salute Pubblica. (...) Ogni Membro ha il diritto di rilasciare una licenza obbligatoria e ha la libertà di determinare le basi sulle quali tale licenza è rilasciata. (...) Ogni Membro ha il diritto di decidere cosa rappresenti un'emergenza nazionale o altre circostanze di estrema urgenza, fermo restando che le crisi di salute pubblica, incluse quelle relative a HIV/AIDS, tubercolosi, malaria e altre epidemie, possono rappresentare un'emergenza nazionale o altre circostanze di estrema urgenza";

con la licenza obbligatoria (*compulsory license*) un Governo forza i possessori di un brevetto, un *copyright* od altri diritti di esclusiva, per concedere l'uso allo Stato o ad altri soggetti, solitamente dietro ricevimento di *royalty*. Per rilasciarla, un Governo deve, oltre che ottemperare alle regole dell'OMC, avere una legislazione sul tema,

impegna il Governo:

1) a valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPs e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816 del 2006; 2) a monitorare con attenzione gli effetti collaterali nei pazienti, trattati con gli anti-

virali, in modo da valutare il rapporto tra rischi e benefici, ed evitare, nel caso in cui i rischi superino i benefici, la somministrazione dei farmaci;

3) ad assumere iniziative, volte ad incentivare la prevenzione di tipo comportamentale e di igiene sanitaria, attraverso campagne informative riguardanti i fattori di rischio, i fattori protettivi e le modalità di trasmissione dell'epatite C;

4) ad adottare strategie di educazione sanitaria, di supporto e promozione della salute rivolte al personale delle aziende sanitarie, per garantire la corretta attuazione delle misure igienico-sanitarie di prevenzione.

(1-00777) (11 aprile 2017)

CONSIGLIO, ARRIGONI, CALDEROLI, CANDIANI, CENTINAIO, COMAROLI, CROSIO, DIVINA, STEFANI, STUCCHI, TOSATO, VOLPI. -

Approvata

Il Senato,

premessi che:

a febbraio 2017 al Croi di Seattle, il congresso annuale mondiale su *virus* e batteri (Conference on retroviruses and opportunistic infections), all'ordine del giorno c'era l'imperativo di cancellare l'epatite C dal catalogo delle malattie del mondo. Anche se arrivare a cancellare l'epatite C dalla scena senza un vaccino è difficile. È sufficiente che ci sia una sola persona in grado di trasmettere il *virus* e l'obiettivo fallisce. Certo è che con i farmaci in arrivo poi, si risparmierà ancora di più, e si guadagnerà in vantaggi;

i nuovi farmaci, cosiddetti *next generation*, funzionano così bene che le agenzie regolatorie americana ed europea hanno garantito una corsia preferenziale e più veloce per l'approvazione. Dovrebbero arrivare sul mercato entro il 2017. Nelle sperimentazioni su un migliaio di pazienti, i *next generation* sono molto ben tollerati. La durata più breve e il ricorso a una sola pillola rendono inoltre la terapia più facilmente accettata e il costo dovrebbe diminuire, perché si hanno controlli per periodi più brevi. Insomma, funzionano meglio e consentiranno di trattare più persone, con l'obiettivo potenziale di curare 80.000 Italiani all'anno;

pur essendo vero che, anche con i prezzi dei farmaci in caduta libera, per i *next generation* serviranno molti soldi, la terapia non è economica, ma nemmeno lo sono altre terapie con farmaci biologici ed al momento nessuno sa quale sarà il prezzo dei nuovi prodotti in arrivo, in portafoglio ad Abbvie e Gilead;

l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ha appena definito i nuovi criteri di trattamento, in 11 punti. Anche i pazienti con forme meno gravi di epatite cronica C potranno, d'ora in poi, avere accesso gratuitamente alle cure. I primi 6 criteri sono una riconferma di quelli previsti finora, che comprendevano i pazienti più gravi, gli altri 5, invece, sono nuovi e includono,

per esempio, anche malati con forme lievi di malattia o con coinfezioni da *virus* dell'Aids (Hiv) che finora erano esclusi dal trattamento;

i criteri dall'1 al 6 sono quelli vecchi e fanno riferimento a persone con cirrosi o anche con epatocarcinomi (tumori del fegato) già trattati con la chirurgia, a soggetti che hanno subito un trapianto di fegato e che presentano un'epatite cronica C ricorrente, a malati che hanno gravi patologie extraepatiche legate all'infezione da *virus* C, come per esempio una crioglobulinemia (presenza di proteine anomale nel sangue che si depositano e ostruiscono i vasi sanguigni), insufficienza renale o sindromi linfoproliferative a cellule B (alterazioni di cellule del sistema immunitario). E ancora: persone con fibrosi gravi o con cirrosi e in lista di attesa per un trapianto di fegato o che hanno subito un trapianto di organo (non fegato) o di midollo osseo. Negli ultimi due anni la maggior parte di questi pazienti, i più gravi, sono stati curati (al febbraio scorso erano quasi 68.000) e il loro serbatoio si sta esaurendo;

rimangono da trattare tutti gli altri casi (l'Aifa stima di curarne 240.000 in tre anni). E sono queste persone che rientrano negli altri cinque criteri. Il criterio 7 comprende pazienti che hanno una fibrosi lieve, oppure presentano altre infezioni, associate a quella da *virus* C, come per esempio l'infezione da Hiv (il *virus* dell'Aids) l'Hbv (il *virus* dell'epatite B) o sono affetti da altre malattie del fegato non virali, da diabete mellito o da obesità. Il criterio 9 comprende gli operatori sanitari infetti, il 10 i pazienti in emodialisi e l'11 coloro che sono in lista di attesa per un trapianto non di fegato. Il criterio 8, invece, non è ben chiaro, a detta degli esperti, che hanno chiesto un chiarimento all'Aifa. Allo stato attuale recita: "Epatite cronica con fibrosi F0-F1 (cioè lieve o inesistente) e/o comorbidità a rischio di progressione del danno epatico (coinfezione con virus Hbv, coinfezione con virus Hiv, malattie croniche del fegato non virali, diabete mellito in trattamento farmacologico, obesità, emoglobinopatie e coagulopatie congenite - cioè particolari forme di anemia o difetti della coagulazione del sangue)";

gli esperti stimano che da qui in avanti il prezzo di un ciclo di terapia (che è sufficiente per curare l'infezione), pagato dal Sistema sanitario nazionale, si aggirerà attorno ai 5.000 euro;

le persone affette da epatite C che segnalano le difficoltà nell'accesso alle nuove terapie che eradicano il *virus*, non sono certamente degne di un servizio sanitario nazionale universale ed equo. Il quadro che emerge dalle segnalazioni è che il diritto a guarire è per pochi: quelli che sono ammalati abbastanza e che riescono a superare lo scoglio delle liste d'attesa anche di 6 mesi. Gli altri devono aspettare di peggiorare o, se possono permetterselo, andare all'estero, correndo magari anche qualche rischio. E mentre, ad avviso dei proponenti, le istituzioni stanno a guardare, i vuoti lasciati dal Sistema sanitario nazionale sono stati colmati dai cosiddetti 'viaggi della speranza', principalmente in India. Alcuni soggetti, cogliendo la portata di un bisogno insoddisfatto, ne hanno così creato un *business* internazionale;

le trattative recenti tra Agenzia italiana del farmaco e Gilead per il rinnovo del contratto di Sovaldi e Harvoni non hanno portato ad un accordo

sul rimborso dei due farmaci che sono stati inseriti in fascia C, quindi non rimborsabile: Sovaldi (sofosbuvir) e Harvoni (combinazione a dose fissa di sofosbuvir e ledipasvir) sono i due farmaci innovativi più usati finora per la cura dell'Hcv,

impegna il Governo:

1) a dare immediata attuazione al nuovo piano di eradicazione dell'epatite C, in base al quale si prevede di fornire gratuitamente i trattamenti ai pazienti, con la previsione di curare circa 80.000 persone affette da epatite C all'anno per 3 anni;

2) ad attuare una seria politica di concorrenza, al fine di ottenere prezzi più bassi dei farmaci, vista la platea più ampia rispetto ai 65.000 pazienti, curati in base alla vecchia intesa stipulata con Gilead dal direttore *pro tempore* dell'Agenzia italiana del farmaco, valutando le proposte che consentirebbero di trattare tutti i pazienti individuati nel piano del Ministero della salute, in modo sostenibile per il Servizio sanitario nazionale e, soprattutto, consentendo ai medici di prescrivere soluzioni terapeutiche adeguate alla condizione clinica di ogni singolo paziente, con l'obiettivo di eradicare l'epatite C in Italia;

3) dare chiarezza interpretativa al punto 8 dei nuovi criteri stabiliti dall'Aifa, ove il problema è stato rilevato nella dicitura "e/o", ove, nel caso valga solo la "e", significa che possono essere trattati solo coloro che, avendo una fibrosi, presentano comorbidità; nel caso valga anche la "o", significa che possono essere trattati proprio tutti (anche chi ha l'infezione senza danni al fegato), cosa che garantirebbe il diritto alla salute ad una platea maggiore di cittadini.

(1-00779) (11 aprile 2017)

BARANI, MAZZONI, AMORUSO, AURICCHIO, COMPAGNONE, D'ANNA, FALANGA, GAMBARO, IURLARO, LANGELLA, EVA LONGO, MILO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, SCAVONE, VERDINI. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

l'Italia è il primo Paese europeo per diffusione del *virus* dell'epatite C e specialmente l'area meridionale della penisola risulta essere la zona maggiormente colpita. Secondo i dati dell'Istituto superiore di sanità, in particolare, si stima che gli Italiani portatori cronici del *virus* dell'epatite C siano oltre un milione; secondo altre stime gli italiani affetti da epatite C sono tra 1,3 e 2 milioni;

nel 70 per cento dei casi l'infezione dovuta al *virus* dell'epatite C diventa cronica e una buona percentuale degenera in cirrosi, causando in Italia la morte di circa 17.000 pazienti all'anno; l'Italia, e la Campania in particola-

re, sono poi ai primi posti in Europa per mortalità da epatocarcinoma correlato al *virus* della epatite C;

per quanto attiene invece al contrasto all'epatite C, il Governo prevede di arruolare a trattamento 80.000 pazienti all'anno per tre anni, che si sommerebbero a quelli già in carico agli ormai saturi centri prescrittori esistenti, implementando opportunamente i criteri di eleggibilità, nell'ambito di un programma di eradicazione della malattia;

al 3 aprile 2017, dopo più di 2 anni di attività prescrittiva, risultano essere 71.970 i pazienti già trattati sulla base dei criteri di rimborsabilità. Tuttavia, per far fronte all'infezione da HIV per un numero di pazienti decisamente inferiore, furono previsti, più di un ventennio fa, una serie di interventi atti a mettere in campo uomini e mezzi, a potenziamento della rete infettivologica nazionale, con l'approvazione della legge 5 giugno 1990, n. 135;

attualmente, i "super farmaci" disponibili per il trattamento dell'epatite C sono 6: Sovaldi, Harvoni, Viekirax + Exviera, Olysio, Daklinza, Zepatier. A breve, peraltro, sembra che saranno disponibili nuove terapie. È, infatti, in corso la negoziazione per la rimborsabilità e la fissazione del prezzo del farmaco Epclusa (sofosbuvir/velpatasvir) per il trattamento di tutti i genotipi (azione pan-genotipica) del *virus* HCV ed è attesa, entro giugno 2017, l'autorizzazione con procedura accelerata da parte dell'EMA (European medicines agency) di un'altra specialità medicinale (glecaprevir/pibrentasvir) ad azione pan-genotipica;

la durata della terapia è variabile: 8, 12, 24 settimane;

gli attuali centri abilitati alla prescrizione dei farmaci sono 226 in Italia;

l'incremento dei trattamenti sarà facilitato dal fatto che, per curare forme meno gravi della patologia, saranno disponibili cicli di trattamento più brevi (anche 8 settimane) rispetto a quelli utilizzati negli stadi più gravi;

tutti questi farmaci sono innovativi ed assicurano un tasso di guarigione definitiva prossima al 100 per cento;

considerato che:

a far data dal 1° gennaio 2004 la determinazione del prezzo dei farmaci rimborsati dal Servizio sanitario nazionale avviene mediante la contrattazione tra l'Aifa e le aziende farmaceutiche (decreto-legge n. 269 del 2003, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 326 del 2003), sulla base delle modalità e dei criteri indicati dalla delibera CIPE 1° febbraio 2001, n. 3, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 28 marzo 2001, recante "Individuazione dei criteri per la contrattazione del prezzo dei farmaci";

il piano di eradicazione di cui si è fatto cenno dell'epatite C prevede l'accesso ai trattamenti per 240.000 pazienti in 3 anni e per la sua attivazione è stato reso strutturale un fondo dedicato di un miliardo e mezzo di euro (500 milioni annui);

la prima trattativa che Aifa ha condotto è stata secretata e ha portato a prezzi eccessivamente alti dei farmaci, innescando il triste fenomeno del turismo per curarsi;

qualora il prezzo del farmaco non dovesse essere contrattato da Aifa a prezzi sostenibili, ma ai prezzi precedenti, le risorse stanziare in bilancio non saranno sufficienti a curare tutti i malati di epatite C;

la trattativa sul prezzo dei nuovi medicinali, la *next generation* di farmaci, consentono di aggredire tutti i tipi di *virus* coinvolti nell'infezione e permettono di accorciare la durata della terapia. Si stima che da qui in avanti il prezzo di un ciclo di terapia, a carico dal Sistema sanitario nazionale, si aggirerà attorno ai 5.000 euro;

quanto ai costi dei nuovi farmaci, il direttore generale dell'Aifa, dottor Melazzini, ha spiegato che "sono ancora aperte le trattative con le aziende farmaceutiche per la definizione dei prezzi dei nuovi farmaci di seconda generazione per il trattamento dell'epatite C e la quasi totalità delle aziende, tranne una, ha risposto in modo positivo". L'obiettivo di Aifa è ricondurre le negoziazioni ai principi "della sostenibilità della spesa per il Ssn e del raggiungimento di prezzi etici";

considerato, inoltre, che:

i nuovi criteri per l'accesso alle terapie innovative, annunciati nelle scorse settimane, saranno pubblicati a breve con una determina dell'Agenzia italiana del farmaco in *Gazzetta Ufficiale*. Da aprile 2017 saranno operativi i registri di monitoraggio aggiornati. È quanto ha spiegato ai giornalisti il direttore generale dell'Aifa, Mario Melazzini, nel corso di una conferenza stampa. Il piano prevede l'accesso ai trattamenti per tutti i pazienti: 80.000 all'anno per il prossimo triennio, per un totale di 240.000;

il criterio sarà quello dell'allargamento delle cure a tutti. I nuovi criteri non rispondono infatti a un ordine gerarchico. Si tratta di criteri di trattamento e non di rimborsabilità, e per questo tutti i pazienti avranno la possibilità di mettersi in lista, essendo presi in carico dagli specialisti dei centri prescrittori e, a seconda della scala di priorità e del quadro clinico, potranno essere trattati entro i 3 anni stabiliti;

il criterio 8 non è chiaro, a detta degli esperti: recita che "Epatite cronica con fibrosi F0-F1 e/o comorbidità a rischio di progressione del danno epatico". Nel caso valga solo la "e" significa che possono essere trattati solo coloro che, avendo una fibrosi, presentano comorbidità; nel caso valga anche la "o" significa che possono essere trattati tutti;

considerato, infine, che il contagio con HCV avviene, oltre che sporadicamente per via sessuale, prevalentemente per via parentale; risulta essere sempre maggiore il numero di denunce o comunque di segnalazioni di cittadini di ogni parte d'Italia alle rispettive amministrazioni comunali ed alle forze di polizia locali, con le quali si segnala la presenza in luoghi pubblici, anche assiduamente frequentati, di siringhe sporche di sangue e abban-

donate, spesso sprovviste del relativo copri ago e sono frequenti i casi di puntura accidentale con una siringa abbandonata,

impegna il Governo:

1) a far sì che il prezzo della terapia sia sostenibile per curare effettivamente tutti i pazienti, senza ostacoli per l'accesso ai farmaci;

2) a interpretare, in maniera espansiva, il criterio 8, permettendo che possano essere curati tutti i malati di epatite C e non solo coloro che, avendo una fibrosi, presentano comorbidità;

3) a procedere alla contrattazione del costo della cura direttamente con le case farmaceutiche, in deroga a quanto previsto dal decreto-legge n. 269 del 2003, onde evitare il ripetersi di quanto già accaduto con il prezzo del farmaco contrattato dall'Aifa precedentemente e che era risultato spropositatamente alto, cosa che ha determinato l'impossibilità di prevedere cure per un alto numero di malati, proprio a causa dell'altissimo costo della terapia;

4) a potenziare il sistema assistenziale e prescrittivo, finalizzato al buon esito del programma di eradicazione di HCV, almeno in quelle regioni a maggiore prevalenza di malattia, con maggior *deficit* di strutture e di personale qualificato con provvedimento specifico e, in particolare, ad ampliare i centri abilitati alla prescrizione dei farmaci, in accordo con le Regioni;

5) ad inserire la lotta all'HIV-AIDS e all'HCV e alle altre malattie sessualmente trasmissibili nei programmi di studio scolastici;

6) a potenziare, tramite le prefetture e d'intesa con i comuni, la sorveglianza dei luoghi dove si rinvencono siringhe abbandonate, anche attraverso video-sorveglianza, incentivando la rimozione delle stesse e degli altri materiali potenzialmente veicoli dell'infezione.

(1-00779) (testo 2) (16 maggio 2017)

BARANI, MAZZONI, AMORUSO, AURICCHIO, COMPAGNONE, D'ANNA, FALANGA, GAMBARO, IURLARO, LANGELLA, EVA LONGO, MILO, PAGNONCELLI, PICCINELLI, SCAVONE, VERDINI. -

Approvata

Il Senato,

premessi che:

l'Italia è il primo Paese europeo per diffusione del *virus* dell'epatite C e specialmente l'area meridionale della penisola risulta essere la zona maggiormente colpita. Secondo i dati dell'Istituto superiore di sanità, in particolare, si stima che gli Italiani portatori cronici del *virus* dell'epatite C siano oltre un milione; secondo altre stime gli italiani affetti da epatite C sono tra 1,3 e 2 milioni;

nel 70 per cento dei casi l'infezione dovuta al *virus* dell'epatite C diventa cronica e una buona percentuale degenera in cirrosi, causando in Italia la morte di circa 17.000 pazienti all'anno; l'Italia, e la Campania in particolare, sono poi ai primi posti in Europa per mortalità da epatocarcinoma correlato al *virus* della epatite C;

per quanto attiene invece al contrasto all'epatite C, il Governo prevede di arruolare a trattamento 80.000 pazienti all'anno per tre anni, che si sommerebbero a quelli già in carico agli ormai saturi centri prescrittori esistenti, implementando opportunamente i criteri di eleggibilità, nell'ambito di un programma di eradicazione della malattia;

al 3 aprile 2017, dopo più di 2 anni di attività prescrittiva, risultano essere 71.970 i pazienti già trattati sulla base dei criteri di rimborsabilità. Tuttavia, per far fronte all'infezione da HIV per un numero di pazienti decisamente inferiore, furono previsti, più di un ventennio fa, una serie di interventi atti a mettere in campo uomini e mezzi, a potenziamento della rete infettivologica nazionale, con l'approvazione della legge 5 giugno 1990, n. 135;

attualmente, i "super farmaci" disponibili per il trattamento dell'epatite C sono 6: Sovaldi, Harvoni, Viekirax + Exviera, Olysio, Daklinza, Zepatier. A breve, peraltro, sembra che saranno disponibili nuove terapie. È, infatti, in corso la negoziazione per la rimborsabilità e la fissazione del prezzo del farmaco Epclusa (sofosbuvir/velpatasvir) per il trattamento di tutti i genotipi (azione pan-genotipica) del *virus* HCV ed è attesa, entro giugno 2017, l'autorizzazione con procedura accelerata da parte dell'EMA (European medicines agency) di un'altra specialità medicinale (glecaprevir/pibrentasvir) ad azione pan-genotipica;

la durata della terapia è variabile: 8, 12, 24 settimane;

gli attuali centri abilitati alla prescrizione dei farmaci sono 226 in Italia;

l'incremento dei trattamenti sarà facilitato dal fatto che, per curare forme meno gravi della patologia, saranno disponibili cicli di trattamento più brevi (anche 8 settimane) rispetto a quelli utilizzati negli stadi più gravi;

tutti questi farmaci sono innovativi ed assicurano un tasso di guarigione definitiva prossima al 100 per cento;

considerato che:

a far data dal 1° gennaio 2004 la determinazione del prezzo dei farmaci rimborsati dal Servizio sanitario nazionale avviene mediante la contrattazione tra l'Aifa e le aziende farmaceutiche (decreto-legge n. 269 del 2003, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 326 del 2003), sulla base delle modalità e dei criteri indicati dalla delibera CIPE 1° febbraio 2001, n. 3, pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 73 del 28 marzo 2001, recante "Individuazione dei criteri per la contrattazione del prezzo dei farmaci";

il piano di eradicazione di cui si è fatto cenno dell'epatite C prevede l'accesso ai trattamenti per 240.000 pazienti in 3 anni e per la sua attivazione è stato reso strutturale un fondo dedicato di un miliardo e mezzo di euro (500 milioni annui);

la prima trattativa che Aifa ha condotto è stata secretata e ha portato a prezzi eccessivamente alti dei farmaci, innescando il triste fenomeno del turismo per curarsi;

qualora il prezzo del farmaco non dovesse essere contrattato da Aifa a prezzi sostenibili, ma ai prezzi precedenti, le risorse stanziare in bilancio non saranno sufficienti a curare tutti i malati di epatite C;

la trattativa sul prezzo dei nuovi medicinali, la *next generation* di farmaci, consentono di aggredire tutti i tipi di *virus* coinvolti nell'infezione e permettono di accorciare la durata della terapia. Si stima che da qui in avanti il prezzo di un ciclo di terapia, a carico dal Sistema sanitario nazionale, si aggirerà attorno ai 5.000 euro;

quanto ai costi dei nuovi farmaci, il direttore generale dell'Aifa, dottor Melazzini, ha spiegato che "sono ancora aperte le trattative con le aziende farmaceutiche per la definizione dei prezzi dei nuovi farmaci di seconda generazione per il trattamento dell'epatite C e la quasi totalità delle aziende, tranne una, ha risposto in modo positivo". L'obiettivo di Aifa è ricondurre le negoziazioni ai principi "della sostenibilità della spesa per il Ssn e del raggiungimento di prezzi etici";

considerato, inoltre, che:

i nuovi criteri per l'accesso alle terapie innovative, annunciati nelle scorse settimane, saranno pubblicati a breve con una determina dell'Agenzia italiana del farmaco in *Gazzetta Ufficiale*. Da aprile 2017 saranno operativi i registri di monitoraggio aggiornati. È quanto ha spiegato ai giornalisti il direttore generale dell'Aifa, Mario Melazzini, nel corso di una conferenza stampa. Il piano prevede l'accesso ai trattamenti per tutti i pazienti: 80.000 all'anno per il prossimo triennio, per un totale di 240.000;

il criterio sarà quello dell'allargamento delle cure a tutti. I nuovi criteri non rispondono infatti a un ordine gerarchico. Si tratta di criteri di trattamento e non di rimborsabilità, e per questo tutti i pazienti avranno la possibilità di mettersi in lista, essendo presi in carico dagli specialisti dei centri prescrittori e, a seconda della scala di priorità e del quadro clinico, potranno essere trattati entro i 3 anni stabiliti;

il criterio 8 non è chiaro, a detta degli esperti: recita che "Epatite cronica con fibrosi F0-F1 e/o comorbidità a rischio di progressione del danno epatico". Nel caso valga solo la "e" significa che possono essere trattati solo coloro che, avendo una fibrosi, presentano comorbidità; nel caso valga anche la "o" significa che possono essere trattati tutti;

considerato, infine, che il contagio con HCV avviene, oltre che sporadicamente per via sessuale, prevalentemente per via parentale; risulta essere sempre maggiore il numero di denunce o comunque di segnalazioni di

cittadini di ogni parte d'Italia alle rispettive amministrazioni comunali ed alle forze di polizia locali, con le quali si segnala la presenza in luoghi pubblici, anche assiduamente frequentati, di siringhe sporche di sangue e abbandonate, spesso sprovviste del relativo copri ago e sono frequenti i casi di puntura accidentale con una siringa abbandonata,

impegna il Governo:

1) a far sì che il prezzo della terapia sia sostenibile per curare effettivamente tutti i pazienti, senza ostacoli per l'accesso ai farmaci;

2) a interpretare, in maniera espansiva, il criterio 8, permettendo che possano essere curati tutti i malati di epatite C e non solo coloro che, avendo una fibrosi, presentano comorbidità;

3) a procedere alla contrattazione del costo della cura direttamente con le case farmaceutiche, in deroga a quanto previsto dal decreto-legge n. 269 del 2003, onde evitare il ripetersi di quanto già accaduto con il prezzo del farmaco contrattato dall'Aifa precedentemente e che era risultato spropositatamente alto, cosa che ha determinato l'impossibilità di prevedere cure per un alto numero di malati, proprio a causa dell'altissimo costo della terapia;

4) a potenziare il sistema assistenziale e prescrittivo, finalizzato al buon esito del programma di eradicazione di HCV, almeno in quelle regioni a maggiore prevalenza di malattia, con maggior *deficit* di strutture e di personale qualificato con provvedimento specifico e, in particolare, ad ampliare i centri abilitati alla prescrizione dei farmaci, in accordo con le Regioni;

5) a valutare l'opportunità di inserire la lotta all'HIV-AIDS e all'HCV e alle altre malattie sessualmente trasmissibili nei programmi di studio scolastici;

6) a valutare l'opportunità di potenziare, tramite le prefetture e d'intesa con i comuni, la sorveglianza dei luoghi dove si rinvencono siringhe abbandonate, anche attraverso video-sorveglianza, incentivando la rimozione delle stesse e degli altri materiali potenzialmente veicoli dell'infezione.

(1-00780) (11 aprile 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, BRUNI, DI MAGGIO, LIUZZI, MANDELLI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

nel mondo ci sono circa 170 milioni di persone affette dal virus HCV responsabile dell'epatite C;

in Italia il numero di persone infette, anche se non necessariamente ancora malate di epatite C, supera 1,2 milioni di unità;

premessi, inoltre, che:

l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) è l'organismo deputato alla trattazione e definizione del costo dei farmaci;

l'Aifa, tramite una procedura di negoziazione durata alcuni mesi, ha definito e ammesso alla rimborsabilità il prezzo del farmaco Sovaldi (sofosbuvir) prodotto dall'azienda Gilead e utilizzato per il trattamento dell'epatite cronica da HCV;

premessi, infine, che:

nel mondo, il costo di detto farmaco varia a seconda del costo medio della vita e della contrattazione fatta da ciascun Paese;

il costo dei farmaci, in generale, ivi inclusi quelli per la cura dell'epatite C e del Sovaldi stesso, in particolare, è sensibilmente contenuto nelle aree che registrano un prodotto interno lordo sensibilmente più basso rispetto ai Paesi del blocco occidentale;

detta disparità di costi dello stesso farmaco nei diversi mercati mondiali e la difficoltà dei pazienti di accedere alle cure hanno dato origine al "turismo farmacologico" verso destinazioni più accessibili, per esempio l'India, tristemente noto anche in Italia;

considerato che:

lo scorso 21 marzo 2017, nel corso di una conferenza stampa, il presidente dell'Aifa ha dichiarato che sono state eliminate tutte le restrizioni di accesso ai nuovi farmaci antiepatite C e che sarà predisposto un programma per l'eliminazione dell'infezione dal nostro Paese in 3 anni;

il nuovo programma dovrebbe basarsi non sulla rimborsabilità dei farmaci, bensì su criteri di inclusione al trattamento curativo, in base ai quali tutti i pazienti con epatite C "potranno essere presi in carico nelle strutture specializzate e iniziare il percorso verso la terapia e la cura";

considerato, inoltre, che:

tutti i pazienti necessitano di essere curati immediatamente ovvero non possono attendere l'attuazione, allo stato indefinita, del programma annunciato dall'Aifa per eradicare la patologia;

il piano di eradicazione del virus messo a punto dall'Aifa e dal Governo, che dovrebbe riguardare tutti i pazienti, prevede uno stanziamento di 500 milioni di euro all'anno per 3 anni, sufficienti per trattare circa 80.000 pazienti all'anno;

detta spesa, che ammonta a circa 6.000 euro per ciascun paziente, appare nettamente insufficiente alle necessità della totalità dei pazienti italiani, nonché inferiore a quella prevista per gli anni trascorsi;

preso atto che:

la specialità medicinale Sovaldi è, ad oggi, classificata tra i farmaci non rimborsati dal Servizio sanitario nazionale;

l'azienda Gilead avrebbe avanzato numerose proposte per consentire di curare tutti i pazienti affetti da epatite C in modo sostenibile per il Servizio sanitario nazionale e avrebbe affermato la propria disponibilità a collaborare con l'Aifa e il Ministero della salute per individuare un nuovo regime di trattamento;

il farmaco prodotto da Gilead è attivo su tutti i genotipi del virus di epatite C e, se impiegato per la cura di tutti i pazienti, potrebbe contribuire alla realizzazione del programma annunciato,

impegna il Governo:

1) a porre in essere ogni iniziativa idonea a realizzare, in maniera concreta, l'annunciato piano di eradicazione del virus dell'epatite C, ovvero a prevedere nuovi e più cospicui impegni di spesa a ciò preposti;

2) a porre in essere ogni iniziativa, in collaborazione con le Regioni, atta ad ampliare ovvero potenziare il numero dei centri preposti alla cura dell'epatite C, superando i molti elementi di criticità oggi presenti sull'intero territorio italiano;

3) a porre in essere ogni iniziativa atta a scongiurare i rischi di contraffazione cui si espongono i pazienti andando all'estero;

4) a promuovere un tavolo di confronto permanente con le altre istituzioni a ciò preposte, le associazioni dei pazienti, le società scientifiche ed gli enti di ricerca, per predisporre un piano farmaceutico idoneo per l'eradicazione concreta dell'epatite C;

5) a promuovere con immediatezza ogni iniziativa utile a una più vantaggiosa rinegoziazione del prezzo della specialità medicinale Sovaldi prodotta dall'azienda Gilead;

6) a far sì che i farmaci nuovi per il trattamento dei pazienti affetti dalla patologia, ancora in via di registrazione, possano essere in tempi rapidi a disposizione dei pazienti affetti dal virus dell'epatite C;

7) a promuovere, nelle sedi europee più opportune, una politica comune di ricerca, di promozione e di commercializzazione dei farmaci equa e sostenibile;

8) a promuovere attività di studio finalizzate ad affermare con certezza quale degli schemi terapeutici sia migliore dell'altro.

(1-00780) (testo 2) (16 maggio 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, BRUNI, DI MAGGIO, LIUZZI, MANDELLI, PERRONE, TARQUINIO, ZIZZA. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

nel mondo ci sono circa 170 milioni di persone affette dal virus HCV responsabile dell'epatite C;

in Italia il numero di persone infette, anche se non necessariamente ancora malate di epatite C, supera 1,2 milioni di unità;

premesse, inoltre, che:

l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) è l'organismo deputato alla trattazione e definizione del costo dei farmaci;

l'Aifa, tramite una procedura di negoziazione durata alcuni mesi, ha definito e ammesso alla rimborsabilità il prezzo del farmaco Sovaldi (sofosbuvir) prodotto dall'azienda Gilead e utilizzato per il trattamento dell'epatite cronica da HCV;

premesse, infine, che:

nel mondo, il costo di detto farmaco varia a seconda del costo medio della vita e della contrattazione fatta da ciascun Paese;

il costo dei farmaci, in generale, ivi inclusi quelli per la cura dell'epatite C e del Sovaldi stesso, in particolare, è sensibilmente contenuto nelle aree che registrano un prodotto interno lordo sensibilmente più basso rispetto ai Paesi del blocco occidentale;

detta disparità di costi dello stesso farmaco nei diversi mercati mondiali e la difficoltà dei pazienti di accedere alle cure hanno dato origine al "turismo farmacologico" verso destinazioni più accessibili, per esempio l'India, tristemente noto anche in Italia;

considerato che:

lo scorso 21 marzo 2017, nel corso di una conferenza stampa, il presidente dell'Aifa ha dichiarato che sono state eliminate tutte le restrizioni di accesso ai nuovi farmaci antiepatite C e che sarà predisposto un programma per l'eliminazione dell'infezione dal nostro Paese in 3 anni;

il nuovo programma dovrebbe basarsi non sulla rimborsabilità dei farmaci, bensì su criteri di inclusione al trattamento curativo, in base ai quali tutti i pazienti con epatite C "potranno essere presi in carico nelle strutture specializzate e iniziare il percorso verso la terapia e la cura";

considerato, inoltre, che:

tutti i pazienti necessitano di essere curati immediatamente ovvero non possono attendere l'attuazione, allo stato indefinita, del programma annunciato dall'Aifa per eradicare la patologia;

il piano di eradicazione del virus messo a punto dall'Aifa e dal Governo, che dovrebbe riguardare tutti i pazienti, prevede uno stanziamento di 500 milioni di euro all'anno per 3 anni, sufficienti per trattare circa 80.000 pazienti all'anno;

detta spesa, che ammonta a circa 6.000 euro per ciascun paziente, appare nettamente insufficiente alle necessità della totalità dei pazienti italiani, nonché inferiore a quella prevista per gli anni trascorsi;

preso atto che:

la specialità medicinale Sovaldi è, ad oggi, classificata tra i farmaci non rimborsati dal Servizio sanitario nazionale;

l'azienda Gilead avrebbe avanzato numerose proposte per consentire di curare tutti i pazienti affetti da epatite C in modo sostenibile per il Servizio sanitario nazionale e avrebbe affermato la propria disponibilità a collaborare con l'Aifa e il Ministero della salute per individuare un nuovo regime di trattamento;

il farmaco prodotto da Gilead è attivo su tutti i genotipi del virus di epatite C e, se impiegato per la cura di tutti i pazienti, potrebbe contribuire alla realizzazione del programma annunciato,

impegna il Governo:

1) nei limiti dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di porre in essere ogni iniziativa idonea a realizzare, in maniera concreta, l'annunciato piano di eradicazione del virus dell'epatite C, ovvero a prevedere nuovi e più cospicui impegni di spesa a ciò preposti;

2) a porre in essere ogni iniziativa, in collaborazione con le Regioni, atta ad ampliare ovvero potenziare il numero dei centri preposti alla cura dell'epatite C, superando i molti elementi di criticità oggi presenti sull'intero territorio italiano;

3) a porre in essere ogni iniziativa atta a scongiurare i rischi di contraffazione cui si espongono i pazienti andando all'estero;

4) a valutare l'opportunità di promuovere un tavolo di confronto permanente con le altre istituzioni a ciò preposte, le associazioni dei pazienti, le società scientifiche ed gli enti di ricerca, per predisporre un piano farmaceutico idoneo per l'eradicazione concreta dell'epatite C;

5) a promuovere con immediatezza ogni iniziativa utile a una più vantaggiosa rinegoziazione del prezzo della specialità medicinale Sovaldi prodotta dall'azienda Gilead;

6) a valutare l'opportunità di far sì che i farmaci nuovi per il trattamento dei pazienti affetti dalla patologia, ancora in via di registrazione, possano essere in tempi rapidi a disposizione dei pazienti affetti dal virus dell'epatite C;

7) a promuovere, nelle sedi europee più opportune, una politica comune di ricerca, di promozione e di commercializzazione dei farmaci equa e sostenibile;

8) a promuovere attività di studio finalizzate ad affermare con certezza quale degli schemi terapeutici sia migliore dell'altro.

(1-00781) (11 aprile 2017)

DE BIASI, BIANCO, MANASSERO, MATTESINI, MATURANI, PADUA, SILVESTRO, ORRÙ, ALBANO, CANTINI, D'ADDA, FAVERO, GIANNINI, LUCHERINI, LUMIA, LO GIUDICE, PAGLIARI, PEZZOPANE, PUPPATO, GIANLUCA ROSSI, SANGALLI, SPILABOTTE, VACCARI, VALDINOSI, ZANONI, GIACOBBE, AMATI, RANUCCI, COCIANCICH, GINETTI, GUERRIERI PALEOTTI, BERGER, ELENA FERRARA. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

nell'ambito del piano di eradicazione dell'infezione da HCV in Italia, con la determina n. 500 del 24 marzo 2017, l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) ha ridefinito i criteri di trattamento per la terapia dell'epatite C cronica, prevedendo l'utilizzo dei nuovi farmaci ad azione antivirale diretta di seconda generazione (DAAs) sottoposti a monitoraggio mediante i registri AIFA e la possibilità di inserire nei registri anche i pazienti che, in seguito al fallimento di regimi di trattamento senza interferone, abbiano necessità di essere ritrattati con un'associazione di almeno 2 farmaci antivirali ad azione diretta di seconda generazione (DAAs);

con questa determina, frutto del lavoro congiunto di AIFA, Ministero della salute, società scientifiche e associazioni dei pazienti, è stata finalmente data una risposta al grave e annoso problema dell'accesso ai nuovi farmaci per la terapia dell'epatite C;

è stato così definito l'importante obiettivo di favorire l'accesso alle nuove terapie a tutti i pazienti affetti da epatite C cronica, allargando la platea dei beneficiari e garantendo altresì la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, con l'intenzione di eradicare la malattia nell'arco di pochi anni;

il risultato raggiunto, per quanto importante, lungi dall'essere un punto di arrivo, deve rappresentare un punto di partenza, non solo nel contrasto all'epatite C, ma anche nella definizione della "gestione" dei farmaci innovativi;

premessi inoltre che:

la legge di bilancio per il 2017 (articolo 1, comma 402, della legge 11 dicembre 2016, n. 232) ha previsto che, entro il 31 marzo 2017, fossero stabiliti, con determina del direttore generale dell'AIFA, previo parere della Commissione consultiva tecnico-scientifica, i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi e a innovatività condizionata e dei farmaci oncologici innovativi, le modalità per la valutazione degli effetti dei predetti farmaci, ai fini della permanenza del requisito di innovatività e le modalità per l'eventuale riduzione del prezzo di rimborso a carico del Servizio sanitario nazionale;

la determina AIFA n. 519 del 31 marzo 2017 ha quindi stabilito i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi, la procedura di valutazione e i criteri per la permanenza del requisito dell'innovatività ai fini dell'eventuale riduzione del prezzo di rimborso;

considerato che:

il 23 marzo 2017 il Ministro della salute ha emanato una circolare che consente di acquistare all'estero il farmaco per un diverso dosaggio, per una diversa via di somministrazione, per eccipienti diversi o diversa formulazione, per pazienti che non rientrano nei criteri di eleggibilità dell'AIFA o in caso di eccessiva onerosità;

lo stesso Ministro ha dichiarato che "si è chiarito che non può sussistere una valida alternativa terapeutica per il paziente italiano quando il farmaco autorizzato in Italia non è effettivamente accessibile a tutti, in quanto troppo costoso, come avviene con i farmaci contro l'epatite C e gli altri farmaci innovativi. Pertanto abbiamo rimosso un odioso ostacolo burocratico sulla via della libertà ed effettività delle cure", facendo dunque esplicito riferimento, non solo al farmaco contro l'epatite C, ma all'intera gamma dei farmaci innovativi;

la circolare fa esplicito riferimento al decreto ministeriale 11 febbraio 1997, che recita all'art. 5, a proposito dei farmaci acquistati all'estero, che "L'onere della spesa per l'acquisto dei medicinali non deve essere imputato ai fondi attribuiti dallo Stato alle regioni e province autonome per l'assistenza farmaceutica, tranne il caso in cui l'acquisto medesimo venga richiesto da una struttura ospedaliera per l'impiego in ambito ospedaliero. In quest'ultimo caso, fatti salvi i vincoli di bilancio e quelli eventualmente posti dalla normativa regionale, l'azienda ospedaliera potrà far gravare la relativa spesa nel proprio bilancio al pari di farmaci in commercio in Italia e degli altri beni necessari per lo svolgimento delle prestazioni di assistenza sanitaria";

tenuto conto che:

il decreto ministeriale 11 febbraio 1997 risulta obiettivamente datato e fa riferimento generico ai farmaci, non potendo contemplare i farmaci innovativi, allora sconosciuti;

i farmaci anti epatite C prodotti in India sono generici non approvati dall'EMA (European medicines agency), in quanto i nuovi farmaci sono ancora coperti da brevetto e pertanto la non autorizzazione europea non assicura che i generici prodotti dall'India siano equivalenti;

la circolare del Ministro non chiarisce chi dovrà pagare il farmaco importato e, comunque, qualora il costo fosse addebitabile alla singola persona malata, si creerebbe una odiosa disparità di accesso ad esso, con il paradosso di una spesa maggiore per lo Stato rispetto al singolo paziente che lo importi dall'estero;

come dichiarato dal Ministro, l'autorizzazione di importazione dall'estero del farmaco non riguarda solo quello contro l'epatite C, ma tutti i farmaci innovativi, per cui è evidente che, nel caso la spesa non fosse a carico

del singolo, si determinerebbe una spesa potenzialmente rilevante e incompatibile con i tetti di spesa programmati,

impegna il Governo:

1) ad individuare e armonizzare in un unico strumento programmatico (Piano nazionale di contrasto all'infezione HCV) tutte le misure di prevenzione, diagnosi e cura dell'epatite C, nonché le modalità e i tempi di eradicazione dell'infezione stessa dalla popolazione;

2) a definire in modo trasparente le modalità di programmazione, monitoraggio e valutazione degli esiti dell'utilizzo dei farmaci anti epatite C e degli altri farmaci innovativi, e a darne comunicazione al Parlamento;

3) a portare a termine in tempi certi la riforma della *governance* del settore del farmaco, indispensabile per la sostenibilità e l'universalismo del Servizio sanitario nazionale, e per le politiche di impresa del settore farmaceutico;

4) a definire, ai suddetti fini, con AIFA ed EMA, azioni anche in chiave europea, volte all'affermazione dell'eticità del farmaco, non definibile come una merce qualunque, sia dal punto di vista dei prezzi, sia da quello dell'accessibilità, poiché la concezione dell'accesso alle cure che dipenda dalle capacità economiche della persona malata o sia subordinata a vincoli di bilancio esclusivamente nazionali, è contraria ai principi di equità e di universalismo che caratterizzano il nostro Servizio sanitario nazionale;

5) a incrementare politiche pubbliche di investimento finanziario, di risorse umane, di infrastrutture per il Servizio sanitario nazionale e per la salute delle persone, a partire dall'accessibilità ai farmaci innovativi che va garantita a tutti nella massima sicurezza;

6) a valutare, in alternativa alla negoziazione AIFA, qualora non si ottenga una drastica riduzione dei prezzi, di ricorrere alle gare regionali in equivalenza, nel caso in cui AIFA, su richiesta delle Regioni, dichiari i nuovi farmaci per l'epatite C equivalenti, e dunque assoggettabili a gara al prezzo più basso;

7) a valutare l'utilità dell'adozione della licenza obbligatoria prevista dal trattato TRIPS (Trade related aspects of intellectual property rights);

8) a chiarire, in riferimento alla citata circolare, a chi compete l'onere dell'acquisto all'estero del farmaco contro l'epatite C e se il criterio valga anche per gli altri farmaci innovativi, compresi quelli oncologici.

(1-00781) (testo 2) (16 maggio 2017)

DE BIASI, BIANCO, MANASSERO, MATTESINI, MATURANI, PADUA, SILVESTRO, ORRÙ, ALBANO, CANTINI, D'ADDA, FAVERO, GIANNINI, LUCHERINI, LUMIA, LO GIUDICE, PAGLIARI, PEZZOPANE, PUPPATO, GIANLUCA ROSSI, SANGALLI, SPILABOTTE, VACCARI, VALDINOSI, ZANONI, GIACOBBE, AMATI, RANUCCI, CO-

CIANCICH, GINETTI, GUERRIERI PALEOTTI, BERGER, ELENA FERRARA. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

nell'ambito del piano di eradicazione dell'infezione da HCV in Italia, con la determina n. 500 del 24 marzo 2017, l'Agenzia italiana del farmaco (AIFA) ha ridefinito i criteri di trattamento per la terapia dell'epatite C cronica, prevedendo l'utilizzo dei nuovi farmaci ad azione antivirale diretta di seconda generazione (DAAs) sottoposti a monitoraggio mediante i registri AIFA e la possibilità di inserire nei registri anche i pazienti che, in seguito al fallimento di regimi di trattamento senza interferone, abbiano necessità di essere ritrattati con un'associazione di almeno 2 farmaci antivirali ad azione diretta di seconda generazione (DAAs);

con questa determina, frutto del lavoro congiunto di AIFA, Ministero della salute, società scientifiche e associazioni dei pazienti, è stata finalmente data una risposta al grave e annoso problema dell'accesso ai nuovi farmaci per la terapia dell'epatite C;

è stato così definito l'importante obiettivo di favorire l'accesso alle nuove terapie a tutti i pazienti affetti da epatite C cronica, allargando la platea dei beneficiari e garantendo altresì la sostenibilità del Servizio sanitario nazionale, con l'intenzione di eradicare la malattia nell'arco di pochi anni;

il risultato raggiunto, per quanto importante, lungi dall'essere un punto di arrivo, deve rappresentare un punto di partenza, non solo nel contrasto all'epatite C, ma anche nella definizione della "gestione" dei farmaci innovativi;

premesso inoltre che:

la legge di bilancio per il 2017 (articolo 1, comma 402, della legge 11 dicembre 2016, n. 232) ha previsto che, entro il 31 marzo 2017, fossero stabiliti, con determina del direttore generale dell'AIFA, previo parere della Commissione consultiva tecnico-scientifica, i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi e a innovatività condizionata e dei farmaci oncologici innovativi, le modalità per la valutazione degli effetti dei predetti farmaci, ai fini della permanenza del requisito di innovatività e le modalità per l'eventuale riduzione del prezzo di rimborso a carico del Servizio sanitario nazionale;

la determina AIFA n. 519 del 31 marzo 2017 ha quindi stabilito i criteri per la classificazione dei farmaci innovativi, la procedura di valutazione e i criteri per la permanenza del requisito dell'innovatività ai fini dell'eventuale riduzione del prezzo di rimborso;

considerato che:

il 23 marzo 2017 il Ministro della salute ha emanato una circolare che consente di acquistare all'estero il farmaco per un diverso dosaggio, per

una diversa via di somministrazione, per eccipienti diversi o diversa formulazione, per pazienti che non rientrano nei criteri di eleggibilità dell'AIFA o in caso di eccessiva onerosità;

lo stesso Ministro ha dichiarato che "si è chiarito che non può sussistere una valida alternativa terapeutica per il paziente italiano quando il farmaco autorizzato in Italia non è effettivamente accessibile a tutti, in quanto troppo costoso, come avviene con i farmaci contro l'epatite C e gli altri farmaci innovativi. Pertanto abbiamo rimosso un odioso ostacolo burocratico sulla via della libertà ed effettività delle cure", facendo dunque esplicito riferimento, non solo al farmaco contro l'epatite C, ma all'intera gamma dei farmaci innovativi;

la circolare fa esplicito riferimento al decreto ministeriale 11 febbraio 1997, che recita all'art. 5, a proposito dei farmaci acquistati all'estero, che "L'onere della spesa per l'acquisto dei medicinali non deve essere imputato ai fondi attribuiti dallo Stato alle regioni e province autonome per l'assistenza farmaceutica, tranne il caso in cui l'acquisto medesimo venga richiesto da una struttura ospedaliera per l'impiego in ambito ospedaliero. In quest'ultimo caso, fatti salvi i vincoli di bilancio e quelli eventualmente posti dalla normativa regionale, l'azienda ospedaliera potrà far gravare la relativa spesa nel proprio bilancio al pari di farmaci in commercio in Italia e degli altri beni necessari per lo svolgimento delle prestazioni di assistenza sanitaria";

tenuto conto che:

il decreto ministeriale 11 febbraio 1997 risulta obiettivamente datato e fa riferimento generico ai farmaci, non potendo contemplare i farmaci innovativi, allora sconosciuti;

i farmaci anti epatite C prodotti in India sono generici non approvati dall'EMA (European medicines agency), in quanto i nuovi farmaci sono ancora coperti da brevetto e pertanto la non autorizzazione europea non assicura che i generici prodotti dall'India siano equivalenti;

la circolare del Ministro non chiarisce chi dovrà pagare il farmaco importato e, comunque, qualora il costo fosse addebitabile alla singola persona malata, si creerebbe una odiosa disparità di accesso ad esso, con il paradosso di una spesa maggiore per lo Stato rispetto al singolo paziente che lo importi dall'estero;

come dichiarato dal Ministro, l'autorizzazione di importazione dall'estero del farmaco non riguarda solo quello contro l'epatite C, ma tutti i farmaci innovativi, per cui è evidente che, nel caso la spesa non fosse a carico del singolo, si determinerebbe una spesa potenzialmente rilevante e incompatibile con i tetti di spesa programmati,

impegna il Governo:

1) ad individuare e armonizzare in un unico strumento programmatico (Piano nazionale di contrasto all'infezione HCV) tutte le misure di prevenzione, diagnosi e cura dell'epatite C, nonché le modalità e i tempi di eradicazione dell'infezione stessa dalla popolazione;

2) a definire in modo trasparente le modalità di programmazione, monitoraggio e valutazione degli esiti dell'utilizzo dei farmaci anti epatite C e degli altri farmaci innovativi, e a darne comunicazione al Parlamento;

3) a portare a termine in tempi certi la riforma della *governance* del settore del farmaco, indispensabile per la sostenibilità e l'universalismo del Servizio sanitario nazionale, e per le politiche di impresa del settore farmaceutico;

4) a definire, ai suddetti fini, con AIFA ed EMA, azioni anche in chiave europea, volte all'affermazione dell'eticità del farmaco, non definibile come una merce qualunque, sia dal punto di vista dei prezzi, sia da quello dell'accessibilità, poiché la concezione dell'accesso alle cure che dipenda dalle capacità economiche della persona malata o sia subordinata a vincoli di bilancio esclusivamente nazionali, è contraria ai principi di equità e di universalismo che caratterizzano il nostro Servizio sanitario nazionale;

5) a incrementare politiche pubbliche di investimento finanziario, di risorse umane, di infrastrutture per il Servizio sanitario nazionale e per la salute delle persone, a partire dall'accessibilità ai farmaci innovativi che va garantita a tutti nella massima sicurezza;

6) a valutare, in alternativa alla negoziazione AIFA, qualora non si ottenga una drastica riduzione dei prezzi, di ricorrere alle gare regionali in equivalenza, nel caso in cui AIFA, su richiesta delle Regioni, dichiari i nuovi farmaci per l'epatite C equivalenti, e dunque assoggettabili a gara al prezzo più basso;

7) a valutare la sussistenza dei presupposti per esercitare la licenza obbligatoria prevista dagli articoli 30 e 31 degli accordi internazionali TRIPS e disciplinata dal regolamento (CE) n. 816 del 2006; 8) a chiarire, in riferimento alla citata circolare, a chi compete l'onere dell'acquisto all'estero del farmaco contro l'epatite C e se il criterio valga anche per gli altri farmaci innovativi, compresi quelli oncologici.

(1-00605) (testo 2) (11 aprile 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, DE BIASI, ROMANO, BIANCONI, D'ANNA, LIUZZI, ZIZZA, RIZZOTTI. -

V. testo 3

Il Senato,

premesso che:

l'incontinenza consiste nella perdita involontaria di urine o feci, i cui effetti negativi possono estendersi ad ogni aspetto della personalità e del comportamento dell'individuo che ne è affetto, con il conseguente sviluppo di senso di inferiorità, tendenza all'isolamento sociale, rischio di perdita del lavoro, problemi sessuali;

l'incontinenza è una patologia molto diffusa, ancora poco conosciuta, di cui spesso ci si vergogna, ma che, se non affrontata adeguatamente, può incidere pesantemente sulla partecipazione alla vita sociale e sulla qualità della vita stessa di chi ne è affetto, provocando ansia e depressione;

il disturbo dell'incontinenza coinvolge nel nostro Paese più di 5 milioni di persone, soprattutto donne (circa il 60 per cento), anche giovanissime, e riguarda un bambino di 7 anni su 10 che soffre di enuresi;

l'incontinenza è anche un problema sociale, con costi sanitari e sociali stimati tra i 2,5 e i 3 miliardi di euro, ma, nonostante la diffusione del problema, solo una minoranza di persone si rivolge al medico;

indipendentemente dal sesso, l'incontinenza urinaria colpisce i soggetti affetti da altre patologie croniche, quali diabete, morbo di Parkinson, demenza, Alzheimer, e comunque si manifesta di frequente negli anziani, a causa del fisiologico decadimento;

i medici di base, spesso, anziché fornire indicazioni sui percorsi clinico-terapeutici, si limitano a consigliare e prescrivere l'uso dei pannoloni il cui utilizzo massiccio comporta, tra l'altro, oltre a costi elevatissimi, anche ingenti tassi di inquinamento;

la rete delle farmacie presente sul territorio nazionale, in qualità di presidio socio-sanitario, potrebbe svolgere una funzione determinante per formare e informare i pazienti affetti da incontinenza;

premesso, inoltre, che il 28 giugno 2017 sarà celebrata la giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza, istituita nel 2006; la giornata ha le seguenti finalità: "Nell'ambito di tale giornata le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, (...) l'attenzione e l'informazione sui problemi delle persone incontinenti e di quanti sono coinvolti, direttamente o indirettamente, nelle loro vicende, al fine di sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino le possibilità di guarire dalla malattia, o quantomeno conviverci con dignità" (direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006);

considerato che:

i soggetti stomizzati, altresì, sono coloro ai quali è stato confezionato un nuovo collegamento, provvisorio o definitivo, tra l'interno di un loro organo cavo (laringe, intestino, eccetera) e l'esterno del loro corpo;

gli stomizzati hanno esigenze igieniche specifiche e hanno bisogno di materiali, di apparecchiature, di strumenti particolari e di farmaci indispensabili per la cura, nonché di un adeguato servizio di riabilitazione fisica e psichica;

tra i soggetti stomizzati vi sono anche molti bambini;

considerato, inoltre, che:

per affrontare adeguatamente le citate patologie sarebbe opportuno istituire su tutto il territorio nazionale una rete di centri per la prevenzione,

la diagnosi e la cura delle persone affette da incontinenza e delle persone stomizzate, in relazione al grado di intensità e problematicità della patologia medesima;

la rete sarebbe in grado di garantire ai pazienti incontinenti e stomizzati, in maniera omogenea sull'intero territorio nazionale, l'erogazione di cure accessibili in maniera adeguata e appropriata;

alcune Regioni avrebbero già provveduto ad istituire i tavoli tecnici dell'incontinenza;

sul territorio nazionale operano con successo da tempo alcune associazioni la cui esperienza dovrebbe essere tenuta in conto nel costituendo processo di riordino e riqualificazione dei servizi offerti alle persone affette da incontinenza o stomizzate;

ritenuto che alle persone affette da incontinenza e alle persone stomizzate dovrebbe essere assicurata la piena tutela del diritto alla salute e l'appropriatezza alle cure, attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale,

impegna il Governo:

1) a promuovere adeguate politiche, omogenee su tutto il territorio nazionale, atte, da una parte, a prevenire l'incontinenza, e dall'altra a garantire pienamente la qualità della vita delle persone affette da dette malattie, nel rispetto della dignità umana e dei livelli essenziali di assistenza;

2) a disciplinare le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali e con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e delle società scientifiche, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute e l'appropriatezza delle cure, attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale;

3) a promuovere lo sviluppo di un sistema che garantisca che l'erogazione dello specifico dispositivo prescritto sia rispondente alle esigenze del paziente;

4) a promuovere, da parte delle Regioni e delle aziende sanitarie, le attività di valutazione delle offerte con l'adozione di criteri di ponderazione che garantiscano la qualità delle forniture, la capillarità della distribuzione e la disponibilità di una gamma di modelli idonei a soddisfare le specifiche esigenze degli assistiti;

5) a far sì che, per l'erogazione degli ausili per stomia, le Regioni adottino modalità di acquisto e di fornitura che garantiscano agli assistiti la possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle loro specifiche necessità e che assicurino la funzione di rieducazione specifica;

6) a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione delle persone affette dalla patologia dell'incontinenza e dei pazienti stomizzati, che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale, in modo da garantire ai pazienti un'omogeneità e accessibilità delle cure e un'adeguata appropriatezza nell'erogazione delle prestazioni;

7) a promuovere ogni iniziativa atta ad assicurare, attraverso appositi fondi del Servizio sanitario nazionale, ai pazienti stomizzati e incontinenti, a titolo completamente gratuito, tutti gli interventi preventivi e curativi, compresi quelli farmacologici, strumentali e riabilitativi necessari connessi alle patologie e alla invalidità;

8) a prevedere l'istituzione presso ogni azienda sanitaria di centri riabilitativi per incontinenti e stomizzati che si avvalgano di personale medico e paramedico specializzato per affrontare i problemi derivanti da dette patologie;

9) a prevedere specifici finanziamenti adeguati a consentire l'erogazione o il potenziamento dei servizi resi ai pazienti incontinenti e stomizzati;

10) a prevedere un'adeguata informazione e formazione dei pazienti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'impiego dei presidi socio-sanitari più diffusi sul territorio ovvero le farmacie;

11) a promuovere la discussione, e di seguito l'approvazione, di un complesso di norme specifiche e appropriate atte a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di assistenza, cura e riabilitazione delle persone affette da incontinenza e delle persone stomizzate.

(1-00605) (testo 3) (16 maggio 2017)

D'AMBROSIO LETTIERI, DE BIASI, ROMANO, BIANCONI, D'ANNA, LIUZZI, ZIZZA, RIZZOTTI. -

Approvata

Il Senato,

premessò che:

l'incontinenza consiste nella perdita involontaria di urine o feci, i cui effetti negativi possono estendersi ad ogni aspetto della personalità e del comportamento dell'individuo che ne è affetto, con il conseguente sviluppo di senso di inferiorità, tendenza all'isolamento sociale, rischio di perdita del lavoro, problemi sessuali;

l'incontinenza è una patologia molto diffusa, ancora poco conosciuta, di cui spesso ci si vergogna, ma che, se non affrontata adeguatamente, può incidere pesantemente sulla partecipazione alla vita sociale e sulla qualità della vita stessa di chi ne è affetto, provocando ansia e depressione;

il disturbo dell'incontinenza coinvolge nel nostro Paese più di 5 milioni di persone, soprattutto donne (circa il 60 per cento), anche giovanissime, e riguarda un bambino di 7 anni su 10 che soffre di enuresi;

l'incontinenza è anche un problema sociale, con costi sanitari e sociali stimati tra i 2,5 e i 3 miliardi di euro, ma, nonostante la diffusione del problema, solo una minoranza di persone si rivolge al medico;

indipendentemente dal sesso, l'incontinenza urinaria colpisce i soggetti affetti da altre patologie croniche, quali diabete, morbo di Parkinson, demenza, Alzheimer, e comunque si manifesta di frequente negli anziani, a causa del fisiologico decadimento;

i medici di base, spesso, anziché fornire indicazioni sui percorsi clinico-terapeutici, si limitano a consigliare e prescrivere l'uso dei pannoloni il cui utilizzo massiccio comporta, tra l'altro, oltre a costi elevatissimi, anche ingenti tassi di inquinamento;

la rete delle farmacie presente sul territorio nazionale, in qualità di presidio socio-sanitario, potrebbe svolgere una funzione determinante per formare e informare i pazienti affetti da incontinenza;

premesso, inoltre, che il 28 giugno 2017 sarà celebrata la giornata nazionale per la prevenzione e la cura dell'incontinenza, istituita nel 2006; la giornata ha le seguenti finalità: "Nell'ambito di tale giornata le amministrazioni pubbliche e gli organismi di volontariato si impegnano a promuovere, attraverso idonee iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, (...) l'attenzione e l'informazione sui problemi delle persone incontinenti e di quanti sono coinvolti, direttamente o indirettamente, nelle loro vicende, al fine di sviluppare politiche pubbliche e private che allarghino le possibilità di guarire dalla malattia, o quantomeno conviverci con dignità" (direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri 10 maggio 2006);

considerato che:

i soggetti stomizzati, altresì, sono coloro ai quali è stato confezionato un nuovo collegamento, provvisorio o definitivo, tra l'interno di un loro organo cavo (laringe, intestino, eccetera) e l'esterno del loro corpo;

gli stomizzati hanno esigenze igieniche specifiche e hanno bisogno di materiali, di apparecchiature, di strumenti particolari e di farmaci indispensabili per la cura, nonché di un adeguato servizio di riabilitazione fisica e psichica;

tra i soggetti stomizzati vi sono anche molti bambini;

considerato, inoltre, che:

per affrontare adeguatamente le citate patologie sarebbe opportuno istituire su tutto il territorio nazionale una rete di centri per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle persone affette da incontinenza e delle persone stomizzate, in relazione al grado di intensità e problematicità della patologia medesima;

la rete sarebbe in grado di garantire ai pazienti incontinenti e stomizzati, in maniera omogenea sull'intero territorio nazionale, l'erogazione di cure accessibili in maniera adeguata e appropriata;

alcune Regioni avrebbero già provveduto ad istituire i tavoli tecnici dell'incontinenza;

sul territorio nazionale operano con successo da tempo alcune associazioni la cui esperienza dovrebbe essere tenuta in conto nel costituendo processo di riordino e riqualificazione dei servizi offerti alle persone affette da incontinenza o stomizzate;

ritenuto che alle persone affette da incontinenza e alle persone stomizzate dovrebbe essere assicurata la piena tutela del diritto alla salute e l'appropriatezza alle cure, attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale,

impegna il Governo:

1) a promuovere adeguate politiche, omogenee su tutto il territorio nazionale, atte, da una parte, a prevenire l'incontinenza, e dall'altra a garantire pienamente la qualità della vita delle persone affette da dette malattie, nel rispetto della dignità umana e dei livelli essenziali di assistenza;

2) a disciplinare le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali e con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e delle società scientifiche, riconosce e promuove in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, al fine di assicurare loro la piena tutela del diritto alla salute e l'appropriatezza delle cure, attraverso il miglioramento delle condizioni di vita fisiche e psichiche, il rispetto della dignità umana e il perseguimento di obiettivi di equità e di inclusione sociale;

3) a promuovere lo sviluppo di un sistema che garantisca che l'erogazione dello specifico dispositivo prescritto sia rispondente alle esigenze del paziente;

4) a promuovere, da parte delle Regioni e delle aziende sanitarie, le attività di valutazione delle offerte con l'adozione di criteri di ponderazione che garantiscano la qualità delle forniture, la capillarità della distribuzione e la disponibilità di una gamma di modelli idonei a soddisfare le specifiche esigenze degli assistiti, tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio;

5) a far sì che, per l'erogazione degli ausili per stomia, le Regioni adottino modalità di acquisto e di fornitura che garantiscano agli assistiti la possibilità di ricevere, secondo le indicazioni cliniche a cura del medico prescrittore, i prodotti inclusi nel repertorio più adeguati alle loro specifiche necessità e che assicurino la funzione di rieducazione specifica;

6) a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione delle persone affette dalla patologia dell'incon-

tinenza e dei pazienti stomizzati, che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale, in modo da garantire ai pazienti un'omogeneità e accessibilità delle cure e un'adeguata appropriatezza nell'erogazione delle prestazioni;

7) a valutare l'opportunità di promuovere ogni iniziativa atta ad assicurare, attraverso appositi fondi del Servizio sanitario nazionale, ai pazienti stomizzati e incontinenti, a titolo completamente gratuito, tutti gli interventi preventivi e curativi, compresi quelli farmacologici, strumentali e riabilitativi necessari connessi alle patologie e alla invalidità;

8) a valutare l'opportunità di prevedere l'istituzione presso ogni azienda sanitaria di centri riabilitativi per incontinenti e stomizzati che si avvalgano di personale medico e paramedico specializzato per affrontare i problemi derivanti da dette patologie;

9) tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di prevedere specifici finanziamenti adeguati a consentire l'erogazione o il potenziamento dei servizi resi ai pazienti incontinenti e stomizzati;

10) a prevedere un'adeguata informazione e formazione dei pazienti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'impiego dei presidi socio-sanitari più diffusi sul territorio ovvero le farmacie;

11) a valutare l'opportunità di promuovere la discussione, e di seguito l'approvazione, di un complesso di norme specifiche e appropriate atte a favorire lo sviluppo di un sistema integrato di assistenza, cura e riabilitazione delle persone affette da incontinenza e delle persone stomizzate.

(1-00614) (02 agosto 2016)

GUERRA, DE BIASI, GRANAIOLA, MANASSERO, ALBANO, BORIOLI, FORNARO, GATTI, ORRÙ, VALDINOSI, PADUA. -

V. testo 2

Il Senato,

premessi che:

l'incontinenza, secondo l'accezione più comune utilizzata nel linguaggio medico, consiste nella «perdita della capacità di controllare volontariamente l'emissione delle urine (incontinenza, urinaria) o delle feci (incontinenza fecale)»; le cause di tale disturbo possono essere molteplici e di varia natura (malformazioni, traumi, tumori, patologie croniche, età) e possono interessare sia direttamente le strutture muscolari sia i loro meccanismi di controllo;

secondo gli ultimi dati diffusi, in Italia oltre 5 milioni di persone (di cui il 60 per cento donne) hanno problemi di incontinenza urinaria e quasi 2 milioni sono affette, invece, da incontinenza fecale; le associazioni operanti nel settore, tuttavia, ritengono tali stime di gran lunga inferiori al dato reale,

considerato che spesso molti, per l'imbarazzo, non palesano la loro patologia neppure al proprio medico di base;

agli incontinenti vanno aggiunti gli stomizzati, ossia quei pazienti che, a seguito di patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici demolitivi (anche solo parzialmente) del tratto intestinale e urinario, con il conseguente confezionamento di una o più stomie cutanee, consistenti in nuovi collegamenti (provvisori o permanenti) tra cavità interne del corpo ed esterno che, a seconda dell'apparato coinvolto, si distinguono principalmente in 3 tipologie: colostomia, ileostomia e urostomia;

da un censimento parziale effettuato di recente, su base provinciale, è emerso che gli stomizzati in Italia sono oltre 70.000, numero che è decisamente cresciuto negli ultimi anni; non si tratta, tuttavia, di dati certi ufficiali anche in quanto ad oggi manca un registro nazionale dei portatori di stomia;

si tratta di disabilità che hanno rilevanti implicazioni sia per i pazienti e le loro famiglie che per l'intera collettività, soprattutto se si considerano gli effetti che esse complessivamente determinano, in termini da un lato di "compressioni" della qualità di vita (anche dal punto di vista socio-relazionale) di chi ne è affetto, dall'altro di costi da sostenere e di risorse necessarie da destinare, dato il notevole "impatto economico" che esse determinano per il Servizio sanitario nazionale, anche per la fornitura degli specifici dispositivi e ausili tecnici di cui necessitano;

considerato che:

numeroso associazioni e organizzazioni di volontariato da anni operano, a livello nazionale e regionale, in favore dei soggetti stomizzati e incontinenti e delle loro famiglie, fornendo assistenza sanitaria e protesica, servizi di riabilitazione fisica e psichica, consulenza legislativa, supporto informativo e tecnico, stimolando una maggiore consapevolezza sulle condizioni di vita e sollecitando l'attenzione delle istituzioni;

nel nostro ordinamento ogni competenza in materia sanitaria, assistenziale e riabilitativa in generale è demandata alle singole Regioni che vi provvedono, per il tramite delle aziende sanitarie locali, sulla base delle risorse finanziarie disponibili;

la maggior parte delle Regioni (Piemonte, Veneto, Umbria, Abruzzo, Molise, Calabria, Campania, Puglia, Marche, Sardegna), grazie anche al forte stimolo proveniente dal mondo dell'associazionismo, ha legiferato e deliberato in materia di assistenza e sostegno ai soggetti incontinenti e stomizzati, anche al fine di istituire centri di riabilitazione specializzati; ciò, al di là degli indubbi effetti positivi, ha inevitabilmente contribuito ad accentuare le disparità di trattamento tra i pazienti e le disomogeneità e disfunzioni procedurali relative al riconoscimento dei benefici spettanti tra i diversi territori;

tra le competenze regionali rientra, in particolare, anche la fornitura delle protesi e degli ausili tecnici la cui disciplina, a livello nazionale, è de-

mandata al «Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe», di cui al decreto del Ministro della sanità 27 agosto 1999, n. 332, come modificato dal decreto ministeriale 31 maggio 2001, n. 321, che individua sia le prestazioni di assistenza protesica, che comportano l'erogazione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (SSN) di specifici dispositivi indicati nel "nomenclatore tariffario delle protesi" (allegato 1), suddivisi per categorie e nei prescritti limiti quantitativi massimi, sia gli assistiti aventi diritto;

tenuto conto che:

spesso si registrano enormi difficoltà e criticità operative, soprattutto nella gestione e distribuzione dei dispositivi medici e degli ausili protesici, in particolare per quanto concerne il pieno rispetto e l'effettiva attuazione del diritto del paziente alla "libera scelta" dei presidi necessari ritenuti maggiormente adeguati e appropriati alle proprie condizioni ed esigenze fisiologiche tra quelli disponibili, secondo quanto ribadito anche dalla lettera-circolare del Ministro della sanità n.100/SCPS/3.9743 del 5 agosto 1997;

il processo di revisione della spesa pubblica (*spending review*), avviato negli ultimi anni soprattutto al fine di razionalizzare e ottimizzare la spesa per beni e servizi delle pubbliche amministrazioni e garantire un consistente contenimento dei costi, sta interessando complessivamente e in maniera sempre più consistente il settore sanitario, anche attraverso un rafforzamento dei processi di acquisto centralizzati;

la centralizzazione, in particolare, degli acquisti di dispositivi medici e di ausili protesici, oltre ad assicurare l'effettivo contenimento della spesa, il rispetto di *standard* di qualità, la capillarità e l'uniformità della distribuzione, nonché la disponibilità di una gamma di modelli idonea a soddisfare molteplici esigenze, rischia, tuttavia, di privare i pazienti incontinenti e stomizzati del diritto di "scegliere liberamente" il prodotto più adatto alle proprie condizioni;

i bisogni e le necessità fisiologiche dei pazienti incontinenti e stomizzati non possono essere standardizzati, ma vanno adeguatamente differenziati e personalizzati sulla base dell'intervento subito e delle caratteristiche fisiche e psichiche individuali; è pertanto assolutamente indispensabile, per l'appropriatezza delle cure, assicurare loro un elevato livello di personalizzazione e di adattamento dei trattamenti e dei percorsi assistenziali, anche dal punto di vista dei dispositivi e presidi da utilizzare;

è importante, dunque, coniugare e bilanciare le esigenze di oculatezza nella gestione delle risorse, nell'ottica di una maggiore e più efficiente sostenibilità del SSN con quelle, altrettanto essenziali, di personalizzazione dei percorsi assistenziali e riabilitativi rivolti ai pazienti incontinenti e stomizzati, anche favorendo e tutelando la "libera scelta" dei singoli dispositivi e presidi ritenuti più idonei;

valutato altresì che:

sarebbe quanto mai necessario armonizzare le normative e le prassi regionali al fine di assicurare un efficace, efficiente e omogeneo sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione fisica e psichica che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale;

a livello parlamentare si è tentato più volte in questi anni di portare all'attenzione istituzionale la necessità di un intervento normativo organico finalizzato principalmente ad affrontare le problematiche che complessivamente investono il settore: nel corso delle ultime Legislature, infatti, sono state presentate numerose proposte di legge *bipartisan* volte a disciplinare le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, deve assicurare ai soggetti incontinenti e stomizzati; il 14 giugno 2000 la XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei deputati ha approvato, all'unanimità, una risoluzione al riguardo (7-00869);

considerato inoltre che:

nel 2016 ricorre il 40° anniversario della "Carta internazionale dei diritti dello Stomizzato" la cui prima stesura risale al 1976 al Bay Front medical centre ostomy fair - Florida (mentre l'ultima è stata effettuata in occasione del seminario "European ostomy association" a Francoforte il 3 maggio 2003);

si tratta di un'occasione altamente simbolica per ribadire la centralità dei percorsi assistenziali e riabilitativi personalizzati e la necessità di dare completa attuazione ai principi fondamentali dei diritti che, enucleati in un documento formale che riveste un'alta valenza etico-morale (più che giuridica), dovrebbero essere ampiamente riconosciuti a tutti i soggetti portatori di stomia: ricevere una corretta e completa informazione oltre ad un corretto confezionamento della stomia; avere un'assistenza specialistica e un supporto professionale qualificato e adeguato da parte di operatori sanitari specializzati; scegliere liberamente, fra quelli disponibili, i presidi maggiormente soddisfacenti e ritenuti più idonei; favorire la partecipazione attiva dei familiari alla "gestione" della disabilità,

impegna il Governo:

1) a garantire ogni iniziativa volta a promuovere e sviluppare, nel rispetto delle competenze regionali e con il coinvolgimento e la collaborazione delle associazioni e organizzazioni di settore, un efficace, efficiente, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati;

2) ad adottare ogni misura di competenza volta a perseguire il raggiungimento e l'implementazione dei seguenti obiettivi:

a) assicurare ai soggetti incontinenti e stomizzati la piena tutela del diritto alla salute, il rispetto della dignità umana, la massima equità e inclusione sociale nonché il miglioramento delle loro condizioni di vita, fisiche e psichiche, anche attraverso l'appropriatezza delle cure e il pieno riconosci-

mento e la concreta salvaguardia del "diritto alla libera scelta" dei necessari dispositivi medici e presidi medico-chirurgici;

b) garantire idonei livelli, qualitativi e quantitativi, di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, compresi quelli di ultima generazione, e dei presidi medico-chirurgici, in regime di gratuità e di libera scelta;

c) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro nonché nelle scuole di ogni ordine e grado, qualora, sulla base della patologia, ve ne fosse la necessità, con particolare riferimento ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;

d) assicurare che i soggetti incontinenti e stomizzati siano assistiti da personale medico e infermieristico specializzato, in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia, riabilitazione dell'incontinenza uro-fecale e colonproctologia conseguita ad esito di appositi corsi di formazione e aggiornamento;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore, al fine di offrire ai soggetti incontinenti e stomizzati percorsi terapeutici ed assistenziali personalizzati ed efficienti volti ad accrescere il loro benessere fisico e psichico;

f) istituire appositi centri funzionali multidisciplinari e specializzati per la cura, l'assistenza, il sostegno, anche informativo e psicologico, la riabilitazione e la rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati;

g) istituire un registro regionale dei pazienti incontinenti e stomizzati, nella prospettiva della graduale costituzione di una banca dati nazionale centralizzata utilizzabile ai fini statistici ed epidemiologici nel rispetto della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali;

h) predisporre un modello unico regionale di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale;

i) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, colonproctologia e incontinenza uro-fecale, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di sensibilizzazione nonché l'implementazione della partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale o da altri enti pubblici o privati;

j) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla propria patologia nonché i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;

k) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;

l) promuovere una maggiore consapevolezza sulle condizioni dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione;

3) a favorire, per quanto di competenza, l'approvazione tempestiva di ogni disposizione nazionale volta al perseguimento e alla promozione degli obiettivi precedentemente indicati;

4) a valutare l'opportunità di prevedere specifici finanziamenti per l'erogazione e il potenziamento dei servizi di assistenza socio-sanitaria e protesica in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche eventualmente vincolando una quota del Fondo sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662.

(1-00614) (testo 2) (16 maggio 2017)

GUERRA, DE BIASI, GRANAIOLO, MANASSERO, ALBANO, BORIOLO, FORNARO, GATTI, ORRÙ, VALDINOSI, PADUA. -

Approvata

Il Senato,

premesso che:

l'incontinenza, secondo l'accezione più comune utilizzata nel linguaggio medico, consiste nella «perdita della capacità di controllare volontariamente l'emissione delle urine (incontinenza, urinaria) o delle feci (incontinenza fecale)»; le cause di tale disturbo possono essere molteplici e di varia natura (malformazioni, traumi, tumori, patologie croniche, età) e possono interessare sia direttamente le strutture muscolari sia i loro meccanismi di controllo;

secondo gli ultimi dati diffusi, in Italia oltre 5 milioni di persone (di cui il 60 per cento donne) hanno problemi di continenza urinaria e quasi 2 milioni sono affette, invece, da incontinenza fecale; le associazioni operanti nel settore, tuttavia, ritengono tali stime di gran lunga inferiori al dato reale, considerato che spesso molti, per l'imbarazzo, non palesano la loro patologia neppure al proprio medico di base;

agli incontinenti vanno aggiunti gli stomizzati, ossia quei pazienti che, a seguito di patologie gravi o malformazioni, hanno dovuto subire uno o più interventi chirurgici demolitivi (anche solo parzialmente) del tratto intestinale e urinario, con il conseguente confezionamento di una o più stomie cutanee, consistenti in nuovi collegamenti (provvisori o permanenti) tra cavità interne del corpo ed esterno che, a seconda dell'apparato coinvolto, si distinguono principalmente in 3 tipologie: colostomia, ileostomia e urostomia;

da un censimento parziale effettuato di recente, su base provinciale, è emerso che gli stomizzati in Italia sono oltre 70.000, numero che è decisamente cresciuto negli ultimi anni; non si tratta, tuttavia, di dati certi ufficiali anche in quanto ad oggi manca un registro nazionale dei portatori di stomia;

si tratta di disabilità che hanno rilevanti implicazioni sia per i pazienti e le loro famiglie che per l'intera collettività, soprattutto se si considerano gli effetti che esse complessivamente determinano, in termini da un lato di "compressioni" della qualità di vita (anche dal punto di vista socio-relazionale) di chi ne è affetto, dall'altro di costi da sostenere e di risorse necessarie da destinare, dato il notevole "impatto economico" che esse determinano per il Servizio sanitario nazionale, anche per la fornitura degli specifici dispositivi e ausili tecnici di cui necessitano;

considerato che:

numerose associazioni e organizzazioni di volontariato da anni operano, a livello nazionale e regionale, in favore dei soggetti stomizzati e incontinenti e delle loro famiglie, fornendo assistenza sanitaria e protesica, servizi di riabilitazione fisica e psichica, consulenza legislativa, supporto informativo e tecnico, stimolando una maggiore consapevolezza sulle condizioni di vita e sollecitando l'attenzione delle istituzioni;

nel nostro ordinamento ogni competenza in materia sanitaria, assistenziale e riabilitativa in generale è demandata alle singole Regioni che vi provvedono, per il tramite delle aziende sanitarie locali, sulla base delle risorse finanziarie disponibili;

la maggior parte delle Regioni (Piemonte, Veneto, Umbria, Abruzzo, Molise, Calabria, Campania, Puglia, Marche, Sardegna), grazie anche al forte stimolo proveniente dal mondo dell'associazionismo, ha legiferato e deliberato in materia di assistenza e sostegno ai soggetti incontinenti e stomizzati, anche al fine di istituire centri di riabilitazione specializzati; ciò, al di là degli indubbi effetti positivi, ha inevitabilmente contribuito ad accentuare le disparità di trattamento tra i pazienti e le disomogeneità e disfunzioni procedurali relative al riconoscimento dei benefici spettanti tra i diversi territori;

tra le competenze regionali rientra, in particolare, anche la fornitura delle protesi e degli ausili tecnici la cui disciplina, a livello nazionale, è demandata al «Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe», di cui al decreto del Ministro della sanità 27 agosto 1999, n. 332, come modificato dal decreto ministeriale 31 maggio 2001, n. 321, che individua sia le prestazioni di assistenza protesica, che comportano l'erogazione nell'ambito del Servizio sanitario nazionale (SSN) di specifici dispositivi indicati nel "nomenclatore tariffario delle protesi" (allegato 1), suddivisi per categorie e nei prescritti limiti quantitativi massimi, sia gli assistiti aventi diritto;

tenuto conto che:

spesso si registrano enormi difficoltà e criticità operative, soprattutto nella gestione e distribuzione dei dispositivi medici e degli ausili protesici, in particolare per quanto concerne il pieno rispetto e l'effettiva attuazione del diritto del paziente alla "libera scelta" dei presidi necessari ritenuti maggiormente adeguati e appropriati alle proprie condizioni ed esigenze fisiologiche tra quelli disponibili, secondo quanto ribadito anche dalla lettera-circolare del Ministro della sanità n.100/SCPS/3.9743 del 5 agosto 1997;

il processo di revisione della spesa pubblica (*spending review*), avviato negli ultimi anni soprattutto al fine di razionalizzare e ottimizzare la spesa per beni e servizi delle pubbliche amministrazioni e garantire un consistente contenimento dei costi, sta interessando complessivamente e in maniera sempre più consistente il settore sanitario, anche attraverso un rafforzamento dei processi di acquisto centralizzati;

la centralizzazione, in particolare, degli acquisti di dispositivi medici e di ausili protesici, oltre ad assicurare l'effettivo contenimento della spesa, il rispetto di *standard* di qualità, la capillarità e l'uniformità della distribuzione, nonché la disponibilità di una gamma di modelli idonea a soddisfare molteplici esigenze, rischia, tuttavia, di privare i pazienti incontinenti e stomizzati del diritto di "scegliere liberamente" il prodotto più adatto alle proprie condizioni;

i bisogni e le necessità fisiologiche dei pazienti incontinenti e stomizzati non possono essere standardizzati, ma vanno adeguatamente differenziati e personalizzati sulla base dell'intervento subito e delle caratteristiche fisiche e psichiche individuali; è pertanto assolutamente indispensabile, per l'appropriatezza delle cure, assicurare loro un elevato livello di personalizzazione e di adattamento dei trattamenti e dei percorsi assistenziali, anche dal punto di vista dei dispositivi e presidi da utilizzare;

è importante, dunque, coniugare e bilanciare le esigenze di oculatezza nella gestione delle risorse, nell'ottica di una maggiore e più efficiente sostenibilità del SSN con quelle, altrettanto essenziali, di personalizzazione dei percorsi assistenziali e riabilitativi rivolti ai pazienti incontinenti e stomizzati, anche favorendo e tutelando la "libera scelta" dei singoli dispositivi e presidi ritenuti più idonei;

valutato altresì che:

sarebbe quanto mai necessario armonizzare le normative e le prassi regionali al fine di assicurare un efficace, efficiente e omogeneo sistema integrato di cura, assistenza, riabilitazione fisica e psichica che sia efficace, equo, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale;

a livello parlamentare si è tentato più volte in questi anni di portare all'attenzione istituzionale la necessità di un intervento normativo organico finalizzato principalmente ad affrontare le problematiche che complessivamente investono il settore: nel corso delle ultime Legislature, infatti, sono state presentate numerose proposte di legge *bipartisan* volte a disciplinare le tipologie, i criteri e le modalità degli interventi che lo Stato, nel rispetto delle competenze regionali, deve assicurare ai soggetti incontinenti e stomizza-

ti; il 14 giugno 2000 la XII Commissione (Affari sociali) della Camera dei deputati ha approvato, all'unanimità, una risoluzione al riguardo (7-00869);

considerato inoltre che:

nel 2016 ricorre il 40° anniversario della "Carta internazionale dei diritti dello Stomizzato" la cui prima stesura risale al 1976 al Bay Front medical centre ostomy fair - Florida (mentre l'ultima è stata effettuata in occasione del seminario "European ostomy association" a Francoforte il 3 maggio 2003);

si tratta di un'occasione altamente simbolica per ribadire la centralità dei percorsi assistenziali e riabilitativi personalizzati e la necessità di dare completa attuazione ai principi fondamentali dei diritti che, enucleati in un documento formale che riveste un'alta valenza etico-morale (più che giuridica), dovrebbero essere ampiamente riconosciuti a tutti i soggetti portatori di stomia: ricevere una corretta e completa informazione oltre ad un corretto confezionamento della stomia; avere un'assistenza specialistica e un supporto professionale qualificato e adeguato da parte di operatori sanitari specializzati; scegliere liberamente, fra quelli disponibili, i presidi maggiormente soddisfacenti e ritenuti più idonei; favorire la partecipazione attiva dei familiari alla "gestione" della disabilità,

impegna il Governo:

1) a garantire ogni iniziativa volta a promuovere e sviluppare, nel rispetto delle competenze regionali e con il coinvolgimento e la collaborazione delle associazioni e organizzazioni di settore, un efficace, efficiente, omogeneo e liberamente accessibile sull'intero territorio nazionale sistema di interventi e di servizi socio-sanitari integrati in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati;

2) a valutare l'opportunità di adottare ogni misura di competenza volta a perseguire il raggiungimento e l'implementazione dei seguenti obiettivi:

a) assicurare ai soggetti incontinenti e stomizzati la piena tutela del diritto alla salute, il rispetto della dignità umana, la massima equità e inclusione sociale nonché il miglioramento delle loro condizioni di vita, fisiche e psichiche, anche attraverso l'appropriatezza delle cure e il pieno riconoscimento e la concreta salvaguardia del "diritto alla libera scelta" dei necessari dispositivi medici e presidi medico-chirurgici;

b) garantire idonei livelli, qualitativi e quantitativi, di cura, assistenza, riabilitazione e rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche agevolando l'erogazione delle prestazioni e la fornitura dei necessari dispositivi medici, compresi quelli di ultima generazione, e dei presidi medico-chirurgici, in regime di gratuità e di libera scelta;

c) assicurare adeguati ed efficaci interventi di assistenza socio-sanitaria a domicilio, nei luoghi di lavoro nonché nelle scuole di ogni ordine e grado, qualora, sulla base della patologia, ve ne fosse la necessità, con par-

ticolare riferimento ai bambini stomizzati affetti da atresie ano-rettali o che necessitano di cateterismo intermittente;

d) assicurare che i soggetti incontinenti e stomizzati siano assistiti da personale medico e infermieristico specializzato, in possesso di idonea certificazione di competenza in stomaterapia, riabilitazione dell'incontinenza uro-fecale e colonproctologia conseguita ad esito di appositi corsi di formazione e aggiornamento;

e) favorire lo sviluppo di un approccio multidisciplinare integrato da parte degli operatori del settore, al fine di offrire ai soggetti incontinenti e stomizzati percorsi terapeutici ed assistenziali personalizzati ed efficienti volti ad accrescere il loro benessere fisico e psichico;

f) istituire appositi centri funzionali multidisciplinari e specializzati per la cura, l'assistenza, il sostegno, anche informativo e psicologico, la riabilitazione e la rieducazione dei soggetti incontinenti e stomizzati;

g) istituire un registro regionale dei pazienti incontinenti e stomizzati, nella prospettiva della graduale costituzione di una banca dati nazionale centralizzata utilizzabile ai fini statistici ed epidemiologici nel rispetto della vigente normativa in materia di protezione dei dati personali;

h) predisporre un modello unico regionale di certificazione della patologia e dello stato di invalidità che consenta al paziente di richiedere il riconoscimento dei benefici spettanti secondo criteri e modalità uniformi sull'intero territorio nazionale;

i) promuovere lo sviluppo delle conoscenze e delle competenze in stomaterapia, colonproctologia e incontinenza uro-fecale, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di apposite campagne di comunicazione e di sensibilizzazione nonché l'implementazione della partecipazione degli operatori del settore a progetti di ricerca e a eventi formativi e scientifici promossi dalle strutture del Servizio sanitario nazionale o da altri enti pubblici o privati;

j) garantire una corretta, completa, chiara e tempestiva informazione circa i dispositivi medici e i presidi medico-chirurgici, le tecniche di riabilitazione e di rieducazione disponibili e più adeguati alla propria patologia nonché i diritti e i benefici spettanti e i criteri e le modalità per ottenerli in tempi rapidi;

k) semplificare e agevolare le procedure amministrative per il disbrigo delle pratiche relative al riconoscimento e alla concessione dei benefici spettanti;

l) promuovere una maggiore consapevolezza sulle condizioni dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche attraverso l'organizzazione e il sostegno di eventi, manifestazioni e campagne di informazione e sensibilizzazione;

3) a favorire, per quanto di competenza, l'approvazione tempestiva di ogni disposizione nazionale volta al perseguimento e alla promozione degli obiettivi precedentemente indicati;

4) tenuto conto delle risorse disponibili e dei vincoli di bilancio, a valutare l'opportunità di prevedere specifici finanziamenti per l'erogazione e il potenziamento dei servizi di assistenza socio-sanitaria e protesica in favore dei soggetti incontinenti e stomizzati, anche eventualmente vincolando una quota del Fondo sanitario nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 .

Allegato B**Integrazione all'intervento del sottosegretario Faraone in sede di espressione del parere sulle mozioni 1-00751, 1-00752, 1-00754 e 1-00755**

La tutela delle persone affette da disabilità e le misure di sostegno alle loro famiglie sono costantemente all'attenzione del Governo e del Ministero della salute.

Le strategie complessive messe in atto dal Governo riguardano una molteplicità di obiettivi, i quali richiedono l'azione congiunta e sinergica delle amministrazioni coinvolte.

In tali settori, il Governo è intervenuto, anche di recente, per rafforzare le modalità di collaborazione interistituzionale, al fine di pervenire a un miglior grado di efficacia e di appropriatezza delle proprie politiche sul tema.

Ricordo che i principali settori di intervento nell'ambito della tutela delle persone affette da disabilità sono quelli dell'inclusione scolastica e lavorativa, della prevenzione neonatale e della ricerca scientifica.

Con particolare riferimento all'inclusione scolastica dei bambini con sindrome di Down, si precisa quanto segue.

L'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità (istituito dalla legge n. 18/2009) è stato di recente prorogato per ulteriori tre anni (a seguito del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 5 dicembre 2016); esso, presieduto dal Ministro del lavoro e delle politiche sociali, conta al proprio interno uno specifico gruppo di lavoro destinato alla inclusione scolastica e ai percorsi formativi.

Nell'ambito dei lavori di tale gruppo sono state elaborate, in particolare, le seguenti raccomandazioni: 1) elaborare elementi per la valutazione della qualità dell'inclusione degli alunni e studenti con disabilità; 2) inserire negli accordi di rete piani di formazione in servizio del personale scolastico sull'inclusione degli alunni e studenti con disabilità.

Dai dati raccolti in tale sede, si evince che nell'anno scolastico 2014-2015 gli alunni con disabilità erano 86.985 nella scuola primaria (3,1 per cento degli alunni) e 66.863 nella scuola secondaria di 1° grado (3,8 per cento).

Per implementare la Linea d'intervento 5, "Processi formativi ed inclusione scolastica" del 2° Programma d'azione biennale redatto dall'Osservatorio, sono state già programmate le seguenti azioni:

- a) miglioramento della qualità dell'inclusione scolastica;
- b) potenziamento delle reti territoriali (scuole, progetti di iniziative didattiche, educative, sportive o culturali).

In tale ambito, peraltro, sono state diffusamente approfondite le tematiche inerenti all'inclusione professionale delle persone con disabilità e sono state proposte specifiche e innovative misure, tese a incentivare e valorizzare il loro inserimento lavorativo.

Mi piace inoltre ricordare come il potenziamento delle reti territoriali costituisca un obiettivo anche della legge n. 107/2015 (ed. "la buona scuola"), che prevede, infatti, tra l'altro, la definizione di specifici accordi ("accordi di rete") tra autonomie scolastiche di un medesimo ambito territoriale.

Sono state vagliate, altresì, le iniziative previste nel Piano di azione biennale e non ancora intraprese, tra cui l'adeguamento e la progettazione di tutti gli edifici e plessi scolastici alla normativa relativa all'abbattimento delle barriere architettoniche, l'attivazione e regolamentazione della formazione per gli assistenti per l'autonomia, per la cura e l'igiene personale, e degli assistenti alla comunicazione.

Particolare attenzione è stata posta, altresì, sul tema dell'istruzione domiciliare e della educazione precoce negli asili nido.

Il Ministero della salute, inoltre, sta seguendo insieme al Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca l'*iter* di definizione del decreto legislativo sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

Inoltre, il Ministero della salute, per dare sostegno agli interventi in tema di disabilità intellettive e del neurosviluppo, congenite e acquisite, e di disabilità psichiche, ha avviato ulteriori iniziative, ispirate ai seguenti principi metodologici, peraltro condivisi a livello internazionale: presa in carico globale del paziente, che si sviluppi per tutto l'arco della vita; rete integrata di servizi sanitari, socio-sanitari ed educativi; approccio multi-professionale e interdisciplinare; intervento abilitativo tempestivo, intensivo, strutturato e individualizzato.

È fondamentale, inoltre, fornire indicazioni omogenee per la programmazione, l'attuazione e la verifica delle attività per i minori e gli adulti affetti da tali disturbi, al fine di consolidare la rete dei servizi per migliorarne le prestazioni, favorendo il raccordo e il coordinamento tra tutte le aree operative coinvolte.

L'attuazione capillare, nei diversi territori regionali, di quanto previsto consentirà di declinare al meglio le risposte ai bisogni specifici dei diversi territori, fermi restando i livelli essenziali e standardizzati delle prestazioni e dei percorsi assistenziali raccomandati.

Inoltre, desidero segnalare che - nell'ottica della cennata necessità di rafforzare l'approccio sinergico necessario ad affrontare problematiche complesse quale quella in argomento - il Ministero della salute ha siglato, in data 2 aprile 2015, un Protocollo d'intesa con il Ministero della istruzione, dell'università e della ricerca, finalizzato a definire strategie comuni tra salute e scuola, da realizzare attraverso specifici programmi d'intervento nel processo di tutela e promozione della salute e del benessere psicofisico di bambini, alunni e studenti, nonché di inclusione scolastica nei casi di disabilità e disturbi evolutivi specifici.

In merito all'inclusione scolastica degli alunni con sindrome di Down, il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca (MIUR) ha inteso precisare quanto segue.

L'approccio alla disabilità nella scuola italiana è di tipo "generalista", e quindi non vengono elaborate strategie di intervento specifiche per le differenti disabilità.

In ordine alle risultanze del progetto di ricerca "DOSAGE", richiamato nelle mozioni n. 1-00754 della senatrice Bignami e n. 1-00755 del senatore D'Ambrosio Lettieri, il MIUR ha espresso talune perplessità circa l'attualità delle conclusioni concernenti l'integrazione scolastica in Italia,

In effetti, dal momento che la ricerca è stata effettuata su adulti con sindrome di Down di età tra quarantacinque e sessantasette anni, appare evidente che tali persone sono nate ed hanno frequentato la scuola in epoca precedente all'abolizione delle "classi speciali", ovvero, per i soggetti più vicini ai quarantacinque anni, prima che venisse emanata la legge quadro n. 104/1992, con cui sono stati stabiliti anche i principi per l'integrazione scolastica delle persone con disabilità.

Invero, la situazione degli alunni e studenti con sindrome di Down è ben differente da quanto descritto nella citata ricerca: tutti gli alunni con la sindrome superano il primo ciclo di istruzione e vengono iscritti nelle scuole secondarie superiori.

Il MIUR ha segnalato che, al fine di assicurare un'adeguata informazione su tutte le misure di sostegno per i disabili che frequentano la scuola, è in corso di predisposizione un nuovo portale sull'inclusione scolastica, con uno spazio dedicato alle famiglie e alle realtà associative, con cui sarà possibile offrire maggiori informazioni e una utile interlocuzione con le scuole e gli uffici competenti.

In particolare, con riguardo alla mozione n. 1-00754 della senatrice Bignami, il MIUR precisa che nell'ambito del programma Erasmus sono già previste specifiche misure finalizzate ad agevolare la partecipazione degli studenti disabili e di coloro che provengono da ambienti svantaggiati.

Dette misure coprono l'intera sfera delle disabilità e degli svantaggi socio-culturali, senza particolari distinzioni, mentre ogni anno vengono destinati dei fondi a vantaggio della mobilità di persone con esigenze speciali, in base alla normativa europea istitutiva del programma Erasmus.

Il MIUR rammenta la possibilità di facilitare l'inserimento lavorativo delle persone disabili, concretando i tirocini lavorativi e l'alternanza scuola-lavoro-apprendistato: le iniziative per tali persone possono essere sviluppate dalle scuole secondarie di secondo grado in sinergia con gli uffici di collocamento, le ASL, le cooperative sociali e gli altri organismi che assistono gli studenti disabili.

In tale ambito opera l'Agenzia europea per i bisogni educativi speciali e l'istruzione inclusiva, un ente autonomo che cura ricerche e studi per la transizione dalla scuola al lavoro.

Il MIUR evidenzia che la condivisione del materiale didattico tra i vari plessi scolastici, anche a livello di rete, viene già attuata nelle scuole italiane, mentre la somministrazione dei farmaci è già disciplinata per tutti gli alunni dalle linee guida del 25 novembre 2005, peraltro attualmente in fase di revisione.

Soffermandosi sull'impegno n. 7 della mozione n. 1-00754 della senatrice Bignami, il MIUR segnala che la produzione di libri di testo dedicati specificamente a un particolare insieme di alunni o studenti non appare opportuna, e può altresì determinare una categorizzazione degli alunni in base alle difficoltà affrontate.

Secondo il Ministero, dunque, è molto più adeguata la prassi attualmente in uso nelle scuole, concernente la produzione di materiale didattico "ad hoc", sulla base del principio di personalizzazione.

Per quanto riguarda la diagnosi prenatale, preciso, innanzitutto, che il recente aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza prevede, ora, anche l'aggiornamento degli esami per la gravidanza.

Infatti, nel periodo preconcezionale è stata introdotta una prima visita di genetica medica, su prescrizione dello specialista ginecologo o genetista medico, per le coppie che presentino una particolare storia clinica: e, cioè, in caso di due o più aborti consecutivi, o pregresse patologie della gravidanza con morte perinatale, o anamnesi familiare positiva per patologie ereditarie.

L'accesso alla diagnosi prenatale invasiva in base all'età materna (maggiore o uguale) a trentacinque anni è stato sostituito dall'offerta, a tutte le donne, del test combinato (gonadotropina corionica a frazione libera e proteina plasmatica-A in associazione con ecografia ostetrica per lo studio della translucenza nucale) nel primo trimestre, o del triplo test nel secondo trimestre.

L'accesso alla diagnosi prenatale invasiva (amniocentesi o villo centesi), verrà offerta a carico del Servizio sanitario nazionale, in base alla probabilità di trisomia 21, o di altre anomalie cromosomiche (1/300 al momento del test per la valutazione del rischio nel primo trimestre o 1/250 in caso di test nel secondo trimestre).

Più in particolare, quanto alla corretta informazione da fornire alle donne e alle coppie in occasione della diagnosi prenatale, si evidenzia che il recentissimo decreto di aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza introduce, tra le prestazioni di assistenza specialistica ambulatoriale incluse nell'allegato 4, la prima visita di genetica medica, che comprende, oltre all'esame obiettivo e alla formulazione dell'ipotesi diagnostica, a seguito della valutazione della documentazione clinica recente e remota, anche l'anamnesi personale e familiare e la costruzione di un albero genealogico familiare nei rami paterno e materno per almeno 3 generazioni.

Inoltre, tra le prestazioni viene introdotta la consulenza genetica, consistente in una consulenza pre-test - vale a dire nella spiegazione dei vantaggi e dei limiti del test genetico e nella somministrazione dei consensi informati (se non effettuati nell'ambito della visita) - e in una consulenza post-test, con la spiegazione del risultato del test genetico.

Il medesimo decreto definisce, inoltre, all'articolo 25, le prestazioni che il Servizio sanitario nazionale deve garantire ai minori con disturbi in ambito neuropsichiatrico e del neurosviluppo, e all'art. 27, le prestazioni rivolte alle persone con disabilità. In particolare, il decreto fa riferimento al trattamento di supporto psicologico o psicoterapeutico per la gestione del disagio psicologico che si accompagna alla disabilità, specie in alcune fasi della vita, sia nella persona disabile sia nei familiari; *training* e sostegno alla famiglia nella gestione dei sintomi e nell'uso degli ausili e delle protesi: l'uso delle protesi e degli ausili richiede, infatti, specifiche abilità, sia da parte del disabile sia da parte dei familiari, tanto maggiori quanto più sofisticate sono le tecnologie impiegate nella costruzione dell'ausilio, ed è necessario

che il disabile e il "caregiver" abbiano la possibilità di imparare perfettamente le modalità del loro uso; trattamenti specificamente abilitativi e riabilitativi, intensivi (almeno tre ore al giorno) e estensivi (almeno un'ora al giorno), in relazione alla compromissione delle funzioni sensoriali, motorie, cognitive, neurologiche e psichiche, finalizzate al recupero e al mantenimento dell'autonomia in tutti gli aspetti della vita; interventi psico-educativi, socio-educativi e di supporto alle autonomie e alle attività della vita quotidiana; non si deve dimenticare, infatti, che l'obiettivo principale a cui deve tendere ogni intervento nei confronti della persona con disabilità è la conquista di ogni autonomia possibile, in primo luogo nella gestione della vita quotidiana e delle attività di base. Naturalmente, le "attività di base" sono assai diverse se si tratta di un bambino, di un adolescente, di un adulto o di un anziano, ma identico è l'obiettivo della conquista dell'autonomia; collaborazione e consulenza con le istituzioni scolastiche per l'inserimento e l'integrazione nelle scuole (legge n. 104/1992): in questo caso è più evidente il riferimento a bambini e adolescenti che frequentano la scuola, e i servizi territoriali devono fornire il massimo supporto agli insegnanti, ai bambini/ragazzi, ai familiari, e anche ai compagni, per superare le difficoltà che possono insorgere nel processo di integrazione; nell'età più adulta, un analogo intervento terapeutico-riabilitativo e socio-riabilitativo deve essere garantito per facilitare l'inserimento lavorativo.

Per quanto riguarda l'impulso alla ricerca, esso appare indubbiamente fondamentale, in quanto, ad oggi, non esiste alcuna terapia farmacologica approvata per alleviare i *deficit* cognitivi della sindrome di Down, e occorre adottare strategie preventive per la gestione dei relativi sintomi cognitivi.

La sindrome di Down è, infatti, la principale causa di disabilità intellettiva su base genetica, con una frequenza stimata di circa 1 caso ogni 800 nascite.

Le caratteristiche cliniche più impattanti di tale patologia sono rappresentate dalla disabilità cognitiva, principalmente caratterizzata da deficit di apprendimento e disturbi della memoria.

La sindrome è contrassegnata da un gran numero di altri sintomi, tra cui ansia e disturbi del sonno, che influiscono molto negativamente sulla qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Peraltro, allo scopo di studiare i meccanismi fondamentali alla base dei sintomi cognitivi della sindrome e, quindi, individuare possibili bersagli molecolari per lo sviluppo di potenziali trattamenti farmacologici per i pazienti, sono state condotte molte ricerche.

Le evidenze sperimentali raggiunte in tale ambito hanno peraltro conseguito risultati incoraggianti, tali da ricevere riconoscimenti da numerosi enti finanziatori; tuttavia, la varietà e l'ampiezza della ricerca - che tocca molteplici profili disciplinari - richiede crescenti investimenti e competenze, che potrebbero pervenire anche da soggetti esterni in qualità di co-finanziatori.

Occorre considerare, al riguardo, che le regole per il finanziamento delle ricerche prevedono l'espletamento di bandi per finanziare progetti specifici.

VOTAZIONI QUALIFICATE EFFETTUATE NEL CORSO DELLA SEDUTA

VOTAZIONE		OGGETTO	RISULTATO						ESITO
Num.	Tipo		Pre	Vot	Ast	Fav	Cont	Magg	
<u>1</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. Mozione 1-00751 (testo 2), Mandelli e altri	173	172	000	172	000	087	APPR.
<u>2</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. Mozione 1-00753 (testo 2), Barani e altri	169	167	013	152	002	084	APPR.
<u>3</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. Mozione 1-00754 (testo 2), Bignami e altri	171	169	000	167	002	085	APPR.
<u>4</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. Mozione 1-00755 (testo 2), D'Ambrosio Lettieri e altri	172	171	000	171	000	086	APPR.
<u>5</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. ODG G1 (testo 2), Centinaio e altri	175	174	015	159	000	088	APPR.
<u>6</u>	Nom.	Mozioni sulla sindrome di Down. ODG G2 (testo 2), Panizza e altri	174	173	000	171	002	087	APPR.
<u>7</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00603 (testo 3), Maurizio Romani e altri	158	156	000	156	000	079	APPR.
<u>8</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00774, Mandelli e altri	157	153	001	152	000	077	APPR.
<u>9</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00776 (testo 2), Gaetti e altri	166	165	001	164	000	083	APPR.
<u>10</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00777, Consiglio e altri	166	165	000	165	000	083	APPR.
<u>11</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00779 (testo 2), Barani e altri	168	166	010	156	000	084	APPR.
<u>12</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00780 (testo 2), D'Ambrosio Lettieri e altri	168	166	001	165	000	084	APPR.
<u>13</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00781 (testo 2), De Biasi e altri	170	169	004	165	000	085	APPR.
<u>14</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00605 (testo 3), D'Ambrosio Lettieri e altri	168	166	001	165	000	084	APPR.
<u>15</u>	Nom.	Mozioni su epatite C e soggetti stomizzati. Mozione 1-00614 (testo 2), Guerra e altri	172	171	002	168	001	086	APPR.

- Le Votazioni annullate e quelle in cui è mancato il numero legale non sono riportate

822ª Seduta

ASSEMBLEA - ALLEGATO B

16 Maggio 2017

(F)=Favorevole (C)=Contrario (A)=Astenuto (V)=Votante (M)=Cong/Gov/Miss (P)=Presidente (R)=Richiedente la votazione e non votante															
Nominativo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Aiello Piero	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Airola Alberto	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Albano Donatella	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Albertini Gabriele															
Alicata Bruno	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Amati Silvana	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Amidei Bartolomeo							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Amoruso Francesco Maria	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Angioni Ignazio	F	F	F	F	F	F									
Anitori Fabiola	F	F	R	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Aracri Francesco	F	F	F	F	F	F									
Arrigoni Paolo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Astorre Bruno	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Augello Andrea	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F		
Auricchio Domenico	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Azzollini Antonio															
Barani Lucio	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Barozzino Giovanni	F	A	F	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Battista Lorenzo	F	F	F	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bellot Raffaella	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bencini Alessandra	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	A	F	F	F	F
Berger Hans															
Bernini Anna Maria	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bertacco Stefano															
Bertorotta Ornella															
Bertuzzi Maria Teresa	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bianco Amedeo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bianconi Laura															
Bignami Laura	F	C	F	F	F	F	F	F	F	F	A	F	F	F	F
Bilardi Giovanni Emanuele							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bisinella Patrizia															
Blundo Rosetta Enza	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bocca Bernabò															
Boccardi Michele															
Bocchino Fabrizio	F	A	F	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bonaiuti Paolo	F	F	F	F	F	F									
Bondi Sandro															
Bonfrisco Anna Cinzia															
Borioli Daniele Gaetano	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bottici Laura	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Brogia Claudio	F		F	F	F	F									
Bruni Francesco	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Bubbico Filippo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Buccarella Maurizio	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Buemi Enrico	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Bulgarelli Elisa					F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Calderoli Roberto	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	A	F	A	F	A

822ª Seduta

ASSEMBLEA - ALLEGATO B

16 Maggio 2017

(F)=Favorevole (C)=Contrario (A)=Astenuto (V)=Votante (M)=Cong/Gov/Miss (P)=Presidente (R)=Richiedente la votazione e non votante															
Nominativo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Pepe Bartolomeo	F	A	F	F	A	F									
Perrone Luigi	F	F	C	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Petraglia Alessia	F	A	F	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Petrocelli Vito Rosario															
Pezzopane Stefania							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Piano Renzo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Piccinelli Enrico	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Piccoli Giovanni							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Pignedoli Leana	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Pinotti Roberta	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Pizzetti Luciano	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Puglia Sergio	F	F		F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Puglisi Francesca	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Puppato Laura							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Quagliariello Gaetano	F	F	F	F	F		F	F	F	F	F	F	F	F	F
Ranucci Raffaele	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Razzi Antonio	F	F	F	F	F	F									
Repetti Manuela															
Ricchiuti Lucrezia	F	A	F	F	A	F	F	F	F	F	A	F	F	F	F
Rizzotti Maria	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Romani Maurizio	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	A	F	F	F	F
Romani Paolo	M	M	M	M	M	M	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Romano Lucio	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Rossi Gianluca	F	F	F	F	F	F			F	F	F	F	F	F	F
Rossi Luciano	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Rossi Mariarosaria	F	F	F	F	F	F									
Rossi Maurizio															
Rubbia Carlo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Russo Francesco	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Ruta Roberto	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Ruvolo Giuseppe	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Sacconi Maurizio															
Saggese Angelica	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Sangalli Gian Carlo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Santangelo Vincenzo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Santini Giorgio	F				F	F	F	R	F	F	F	F	F	F	F
Scalia Francesco	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Scavone Antonio Fabio Maria															
Schifani Renato															
Sciascia Salvatore															
Scibona Marco															
Scilipoti Isgro Domenico															
Scoma Francesco	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Serafini Giancarlo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Serra Manuela	F	F	F	F	F	F	F	R	F	F	F	F	F	R	F
Sibilia Cosimo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	R	F	F	F	F
Silvestro Annalisa	F	R	F	F	F	F			F	F	F	F	F	F	F

822ª Seduta

ASSEMBLEA - ALLEGATO B

16 Maggio 2017

(F)=Favorevole (C)=Contrario (A)=Astenuto (V)=Votante															
(M)=Cong/Gov/Miss (P)=Presidente (R)=Richiedente la votazione e non votante															
Nominativo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Simeoni Ivana	F	F	F	F	F	F									
Sollo Pasquale															
Sonego Lodovico															
Spilabotte Maria	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Sposetti Ugo							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Stefani Erika	F	F	F	F	F	F	F	A	F	F	A	F	F	F	F
Stefano Dario	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Stucchi Giacomo	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Susta Gianluca															
Tarquinio Lucio Rosario F.	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Taverna Paola													F	F	F
Tocci Walter	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Tomaselli Salvatore															
Tonini Giorgio															
Torrisi Salvatore							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Tosato Paolo	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	A	F	F	F	F
Tremonti Giulio															
Tronti Mario	F	F	F	F	F	F									F
Turano Renato Guerino							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Uras Luciano	F	F	F	F	F	F						F	F	F	F
Vaccari Stefano	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Vacciano Giuseppe	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Valdinosi Mara							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Valentini Daniela	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Vattuone Vito	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Verdini Denis															
Verducci Francesco	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Vicari Simona	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Viceconte Guido	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Villari Riccardo															
Volpi Raffaele															
Zanda Luigi	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Zanoni Magda Angela	F	F	F	F	F	F			F	F	F	F	F	F	F
Zavoli Sergio	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Zeller Karl							F	F	F	F	F	F	F	F	F
Zin Claudio	F		F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Zizza Vittorio	F	A	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F
Zuffada Sante	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F	F

Congedi e missioni

Sono in congedo i senatori: Anitori, Bubbico, Cassano, Cattaneo, Chiavaroli, Chiti, Cuomo, D'Adda, Della Vedova, De Poli, D'Onghia, Fabbri, Formigoni, Gentile, Mirabelli, Monti, Mucchetti, Nencini, Olivero, Pa-

gliari, Piano, Pizzetti, Romano, Rubbia, Ruvolo, Sangalli, Santangelo, Spilabotte, Stucchi, Tocci, Valentini, Vicari e Zavoli.

Sono assenti per incarico avuto dal Senato i senatori: Casson, Crimi, Esposito Giuseppe, Marton e Romani Paolo, per attività del Comitato parlamentare per la sicurezza della Repubblica; Buemi, Gaetti e Vaccari, per attività della Commissione parlamentare di inchiesta sul fenomeno delle mafie e sulle altre associazioni criminali anche straniere; Amoruso, per attività dell'Assemblea parlamentare del Mediterraneo; Corsini, Fazzone e Gambaro, per attività dell'Assemblea parlamentare del Consiglio d'Europa.

Disegni di legge, trasmissione dalla Camera dei deputati

Onn. Quartapelle Procopio Lia, Fiano Emanuele, Amato Maria, Arlotti Tiziano, Bergonzi Marco, Berretta Giuseppe, Capozzolo Sabrina, Carrescia Piergiorgio, Cicchitto Fabrizio, Crivellari Diego, Dell'Aringa Carlo, Di Mario Marco, D'Incecco Vittoria, Fusilli Gianluca, Grassi Gerolamo, Gribaudo Chiara, Iori Vanna, Lacquaniti Luigi, Mognato Michele, Montroni Daniele, Moretto Sara, Naccarato Alessandro, Narduolo Giulia, Porta Fabio, Prina Francesco, Romanini Giuseppe, Rossomando Anna, Santerini Milena, Scotto Arturo, Scuvera Chiara, Tacconi Alessio, Valente Valeria, Valiante Simone, Verini Walter, Zampa Sandra, Zardini Diego, Capone Salvatore, Coccia Laura, Donati Marco, Gutgeld Itzhak Yoram, Lodolini Emanuele, Minnucci Emiliano, Palmizio Elio Massimo, Patriarca Edoardo, Romano Andrea

Conferimento della medaglia d'oro al valor militare per la Resistenza alla Brigata ebraica (2832)

(presentato in data 12/05/2017)

C.3187 approvato dalla Camera dei deputati;

Ministro aff. esteri e coop.

Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa contro il traffico di organi umani, fatta a Santiago de Compostela il 25 marzo 2015, nonché norme di adeguamento dell'ordinamento interno (2833)

(presentato in data 12/05/2017)

C.3918 approvato dalla Camera dei deputati.

Disegni di legge, presentazione del testo degli articoli

In data 12/05/2017 le Commissioni 2° e 13° riunite hanno presentato il testo degli articoli proposti dalle Commissioni stesse, per i disegni di legge:

Sen. Pagliari Giorgio ed altri

"Norme in materia di domini collettivi" (968)

(presentato in data 24/07/2013).

Governmento, trasmissione di atti

Con lettere in data 28 aprile 2017 il Ministero dell'interno, in adempimento a quanto previsto dall'articolo 141, comma 6, del decreto legislativo 8 agosto 2000, n. 267, ha comunicato gli estremi dei decreti del Presidente della Repubblica concernenti lo scioglimento dei consigli comunali di Santeramo in Colle (Bari), Mola di Bari (Bari).

Governmento, trasmissione di atti per il parere definitivo

Il Ministro per i rapporti con il Parlamento, con lettera in data 12 maggio 2017, ha trasmesso – per l'acquisizione del parere parlamentare definitivo, ai sensi dell'articolo 8, commi 1, lettera *d*), e 5, della legge 7 agosto 2015, n. 124 - lo schema di decreto legislativo recante razionalizzazione dei processi di gestione dei dati di circolazione e di proprietà di autoveicoli, motoveicoli e rimorchi, finalizzata al rilascio di un documento unico (n. 392-*bis*).

Ai sensi delle predette disposizioni e dell'articolo 139-*bis* del Regolamento, lo schema di decreto è stato deferito - in data 15 maggio 2017 - alla 8^a Commissione permanente, che esprimerà il parere entro il termine del 25 maggio 2017. La 5^a Commissione potrà formulare le proprie osservazioni alla 8^a Commissione entro il 20 maggio 2017.

Autorità per l'energia elettrica, il gas e il sistema idrico, trasmissione di documenti

Il Presidente dell'Autorità per l'energia elettrica, il gas e il sistema idrico, con lettera in data 27 aprile 2017, ha inviato, ai sensi dell'articolo 1, comma 89, della legge 23 agosto 2004, n. 239, la relazione sul monitoraggio dello sviluppo degli impianti di generazione distribuita, riferita all'anno 2015.

Il predetto documento è stato trasmesso, ai sensi dell'articolo 34, comma 1, secondo periodo, del Regolamento, alla 10^a Commissione permanente (*Doc.* XCVIII, n. 5).

Autorità garante della concorrenza e del mercato, trasmissione di atti

Il Presidente della Commissione nazionale per le società e la borsa (CONSOB), con lettera in data 5 maggio 2017, ha trasmesso un documento - concernente i provvedimenti consequenziali adottati dalla medesima Autorità, ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 14 gennaio 1994, n. 20 - in

relazione alle analisi di impatto della regolamentazione realizzate dalla CONSOB stessa nell'anno 2016.

Il predetto documento è stato trasmesso, ai sensi dell'articolo 34, comma 1, secondo periodo, del Regolamento, alla 6^a Commissione permanente (Atto n. 1004).

Garante per l'infanzia e l'adolescenza, trasmissione di atti

Il Garante per l'infanzia e l'adolescenza, con lettera in data 2 maggio 2017, ha inviato, ai sensi dell'articolo 18, comma 3, del Regolamento di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 20 luglio 2012, n. 168, il conto finanziario dell'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza per l'esercizio 2016.

Il predetto documento è stato trasmesso, ai sensi dell'articolo 34, comma 1, secondo periodo, del Regolamento, alla 1^a e alla 5^a Commissione permanente (Atto n. 1003).

Corte dei conti, trasmissione di relazioni sulla gestione finanziaria di enti

Il Presidente della Sezione del controllo sugli Enti della Corte dei conti, con lettera in data 5 maggio 2017, in adempimento al disposto dell'articolo 7 della legge 21 marzo 1958, n. 259, ha inviato la determinazione e la relazione della Corte dei conti sulla gestione finanziaria del Comitato Olimpico Nazionale Italiano (CONI), per l'esercizio 2015, e di CONI Servizi S.p.A., per l'esercizio 2015. Il predetto documento è stato trasmesso, ai sensi dell'articolo 131 del Regolamento, alla 5^a e alla 7^a Commissione permanente (*Doc. XV*, n. 519).

Petizioni, annunzio

La petizione n. 1492, presentata dal signor Michele Ghilardelli, di Alzano Lombardo (Bergamo), già assegnata alla 1^a Commissione permanente, è stata nuovamente deferita alle Commissioni riunite 1^a e 3^a.

Interrogazioni, apposizione di nuove firme

Le senatrici Elena Ferrara e Puglisi hanno aggiunto la propria firma all'interrogazione 3-03726 della senatrice Valdinosi ed altri.

Il senatore Cappelletti ha aggiunto la propria firma all'interrogazione 3-03738 della senatrice Moronese ed altri.

Mozioni

Gianluca ROSSI, LUMIA, CARDINALI, GINETTI, Mauro Maria MARINO, ALBANO, AMATI, CALEO, FASIOLO, GIACOBBE, LO GIUDICE, LUCHERINI, MANASSERO, MATTESINI, MOSCARDELLI, PAGLIARI, PEZZOPANE, SANGALLI, SPILABOTTE - Il Senato,

premesso che:

la legge n. 122 del 2016 ha dato attuazione della direttiva 2004/80/CE, in ordine al diritto all'indennizzo in favore delle vittime di reati intenzionali violenti;

la direttiva 2004/80/CE è tesa a facilitare, alle vittime di reato, l'accesso all'indennizzo equo e adeguato per il pregiudizio sofferto, indipendentemente dal luogo dell'Unione europea in cui il reato è stato commesso;

a tal fine, la direttiva richiede agli Stati membri di prevedere, nella rispettiva legislazione nazionale, un sistema di indennizzo delle vittime di reati intenzionali violenti commessi nei rispettivi territori, per poi rendere possibile l'accesso all'indennizzo nelle situazioni transfrontaliere;

il sistema di indennizzo previsto dalla direttiva opera quando la vittima non ottiene ristoro o perché non è stato possibile identificare l'autore del reato o perché questo risulta non punibile o non imputabile;

tenuto conto che:

fino al 2016 l'ordinamento italiano non contemplava un sistema generalizzato di indennizzo a favore delle vittime dei reati intenzionali violenti, ma solo singoli fondi destinati all'indennizzo di specifiche categorie di vittime di talune predeterminate fattispecie di reati;

con l'articolo 11 della legge n. 122 del 2016 anche l'ordinamento italiano ha riconosciuto alla vittima di un reato doloso commesso con violenza alla persona il diritto a un indennizzo a carico dello Stato;

sulla base dei dati riferiti all'anno 2012, forniti dall'ISTAT, il numero totale di vittime di delitti intenzionali violenti, ad opera di ignoti, risulta essere pari a 10.623;

tra le condizioni poste dalla legge n. 122 per l'accesso all'indennizzo vi è quella che richiede alla vittima di essere titolare di un reddito annuo, risultante dall'ultima dichiarazione, non superiore a quello previsto per l'ammissione al patrocinio a spese dello Stato che, in base a quanto previsto dal Testo unico delle disposizioni legislative e regolamentari in materia di spese

di giustizia (di cui al decreto del Presidente della Repubblica n. 115 del 2002), risulta pari a euro 11.528;

questa condizione riduce drasticamente il numero delle persone offese ad opera di ignoti, che potranno beneficiare dell'indennizzo: sulla base delle stime prudenziali del Ministero della giustizia, dovrebbe aggirarsi intorno alle 320 persone l'anno;

considerato che:

l'indennizzo correlato al danno subito da reato oggetto della normativa comunitaria si differenzia dal risarcimento del medesimo danno anche per non essere di entità necessariamente corrispondente all'integrale ristoro del pregiudizio subito dal danneggiato;

l'indennizzo assolve in tali casi ad una funzione di natura pubblicistica, volta ad assicurare, ripartendone gli oneri a carico della collettività, una mera compensazione del disagio causato da determinati eventi pregiudizievole, predeterminati dalla legge;

non si tratta quindi, né di un sussidio per persone svantaggiate economicamente, né di un risarcimento al fine della reintegrazione del reddito, perché tali indennità devono essere accordate sulla base del pregiudizio oggettivo subito in seguito a reati intenzionali violenti e sulla base del fatto che la vittima o suoi parenti non abbiano ottenuto alcun ristoro o perché non è stato possibile identificare l'autore del reato o perché non punibile o non imputabile;

ritenuto che:

l'articolo 12 della legge n. 122 del 2016, nella parte in cui condiziona la corresponsione dell'indennizzo ai rigorosi requisiti di reddito, viola, ad avviso dei presentatori, il principio di uguaglianza sancito dall'articolo 3 della Costituzione, laddove differenzia illegittimamente le posizioni degli aventi diritto all'indennizzo sulla base delle condizioni soggettive di reddito della vittima;

l'indennizzo, che dovrebbe essere riconosciuto, non deve essere corrispondente alla somma che sarebbe stata liquidata a titolo risarcitorio, ma dovrebbe essere determinato con riferimento ai concetti di equità ed adeguatezza, senza risultare meramente simbolico, ma in ogni caso più idoneo a consentire una forma di ristoro del pregiudizio subito, nonché più proporzionato alla gravità del reato e agli effetti sulla vita della vittima,

impegna il Governo:

1) a valutare la possibilità di inserire nel prossimo provvedimento legislativo utile una disposizione volta a riconsiderare il requisito del reddito dalle condizioni necessarie alle vittime di reati intenzionali violenti per beneficiare dell'indennizzo a carico dello Stato;

2) a considerare l'opportunità di modificare i criteri con i quali sono oggi individuati gli importi dell'indennizzo, determinando gli importi massimi e minimi da corrispondere, individuati in proporzione alla gravità del

reato e comunque idonei a consentire un ristoro del pregiudizio subito dalla vittima.

(1-00789)

Interpellanze

PIGNEDOLI, VACCARI, LO GIUDICE, VALDINOSI, CALEO, BROGLIA, COLLINA, PAGLIARI, ALBANO, GINETTI, PEZZOPANE, SPOSETTI, BORIOLI, MIRABELLI, MANASSERO, Gianluca ROSSI, PADUA, ZANONI, D'ADDA, SILVESTRO, PUGLISI, MORGONI, DE BIASI, AMATI, VALENTINI, ORRÙ, FASIOLO, TOCCI, SAGGESE, CANTINI, CHITI, IDEM, Elena FERRARA, MARGIOTTA, FILIPPIN, DALLA ZUANNA, LAI - *Al Ministro dell'economia e delle finanze* - Premesso che:

il settore della cooperazione esprime un modello di impresa che ha saputo coniugare per decenni economia e coesione sociale, equità e benessere diffuso in ampie aree del nostro Paese. La sua evoluzione e il suo radicamento hanno plasmato interi territori, creando occupazione, dinamismo economico, alimentando, attraverso un sistema mutualistico, una cultura di solidarietà e di benessere diffuso;

contribuendo al benessere economico e sociale del Paese, le imprese cooperative hanno conquistato un posto importante nel sistema produttivo italiano, come attori di sviluppo di iniziativa, anche in fasi sfavorevoli alla crescita economica;

negli anni più recenti, tuttavia, gli indicatori di *performance* economica delle cooperative attive nel settore dell'edilizia, come del resto tutte le imprese del settore medesimo, hanno evidenziato una situazione di forte affanno, da cui è conseguita l'insufficiente possibilità di coprire i costi della gestione operativa con il valore prodotto;

dal 2008 al 2016, infatti, gli investimenti nell'edilizia residenziale hanno registrato un crollo superiore al 60 per cento, nel non residenziale del 35 per cento, e nelle opere pubbliche del 50 per cento, con una perdita complessiva calcolata in oltre 70 miliardi di euro;

insieme alla crisi che ha pesantemente colpito il settore, in qualche caso è emersa una inadeguatezza strategica da parte delle imprese italiane di fronte ad un urto così forte di flessione del mercato, che richiedeva una tempestiva capacità di riconversione e di internazionalizzazione, a fronte di un fatturato estero che proprio nel settore delle costruzioni, vedeva nella stessa fase, un incremento annuo di oltre il 14 per cento;

se una delle ragioni fondative della cooperazione sta nel lavoro e nella solidarietà, fattori determinanti per affrontare la crisi attuale, occorre

promuovere e sostenere una reazione all'altezza dei problemi che si stanno affrontando nel duplice intervento, sia pubblico, che del mondo cooperativo;

quel che è avvenuto nelle cooperative di costruzione giunte alla fase di liquidazione coatta, con conseguente perdita di posti di lavoro e del patrimonio collettivo ad esse affidato, ha avuto dimensioni e impatti tali per l'intera realtà cooperativa e per le comunità da imporre un duplice percorso: un'azione immediata di soccorso e una di revisione complessiva del sistema di controllo e di alcune modifiche per la tutela dei soci sovventori e prestatori;

a questo progetto di salvaguardia concorrerà certamente la discussione e l'approvazione in sede parlamentare del disegno di legge (AS 2188) per il contrasto alle false cooperative, già all'esame della 10ª Commissione permanente del Senato (Industria, commercio, turismo);

considerato che:

il prestito sociale, di cui agli artt. 12 della legge n. 127 del 1971 e 13 del decreto del Presidente della Repubblica n. 601 del 1973, ha rappresentato un importante canale di finanziamento del sistema cooperativo italiano, la cui equa remunerazione ha incentivato lo spirito di previdenza e di risparmio dei soci;

il prestito sociale, pur valendo per l'universo delle cooperative italiane oltre 12 miliardi di euro, ad oggi, per ragioni storiche e normative, non è tutelato da uno strumento assimilabile al fondo interbancario di garanzia. Infatti esso è disciplinato in modo diverso dal risparmio tradizionale, perché rappresenta una forma di investimento dei soci per favorire lo sviluppo e l'iniziativa imprenditoriale delle rispettive cooperative;

diviene indispensabile a parere degli interroganti comunque creare le condizioni per garantire parte significativa del prestito sociale, anche per sostenere lo sforzo straordinario al quale tutti i soggetti cooperativi sono chiamati, per salvaguardare la continuità operativa delle loro imprese, mantenendone il valore mutualistico;

per rafforzare la solidarietà intercooperativa, scopo originario ed essenza della missione del settore, appare opportuno avviare, in tempi rapidi, una revisione della disciplina vigente, allo scopo di dotare il sistema di adeguati strumenti e procedure di controllo, anche intervenendo sui contenuti e sulle modalità di esercizio di queste funzioni;

occorre intervenire sul modello di *governance*, sulle modalità dei percorsi decisionali, la loro trasparenza, le responsabilità relative agli strumenti di pianificazione e di controllo,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo intenda:

a) assumere iniziative finalizzate alla definizione di forme di garanzia (da parte delle singole cooperative e/o in forma consortile) in favore dei soci cooperatori sottoscrittori di prestito sociale, ivi compresi i soci delle

cooperative recentemente coinvolte in procedure fallimentari, anche attraverso la previsione di condizioni di privilegio in caso di *default* delle cooperative, valutando tra i possibili strumenti la costituzione di un fondo intercooperativo;

b) rivedere alcuni aspetti del sistema del prestito sociale per quanto riguarda i tetti massimi *pro capite*; norme per porre un limite alla concentrazione di più posizioni all'interno dello stesso nucleo familiare, ricondurre il ruolo dei soci sovventori esclusivamente alla sottoscrizione di capitale sociale, prevedere scansioni temporali per la restituzione del prestito;

c) istituire procedure e strumenti con carattere di terzietà, ai quali affidare il compito di vigilanza sui bilanci delle cooperative, che emettono prestiti sociali, sulle condizioni di emissione degli stessi e sulla contrattualistica;

d) rafforzare l'efficienza e l'efficacia dei modelli di governo, mediante la ridefinizione della norma sulla revisione cooperativa del Ministero dello sviluppo economico, con l'obiettivo di riformulare le modalità di esecuzione del servizio, i compiti e le modalità di nomina dei revisori, la verifica della trasparenza dei percorsi decisionali.

(2-00467 p. a.)

Interrogazioni

DALLA ZUANNA, PUPPATO, VACCARI, CALEO, CUOMO, MORGONI, SOLLO - *Al Ministro dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare* - Premesso che:

l'Italia vanta un virtuoso sistema di intercettazione e riciclo (compostaggio e digestione anaerobica con produzione di biogas) della frazione organica dei rifiuti urbani (FORSU), con oltre 6 milioni di tonnellate all'anno, gestite secondo gli ultimi dati ISPRA (Rapporto rifiuti urbani 2016);

l'intercettazione e il riciclo organico della FORSU, fondamentale per il raggiungimento degli obiettivi europei, peraltro in corso di revisione in senso più ambizioso (e che vedono l'Italia capofila con modelli portati ad esempio dalla stessa Unione europea, come la città di Milano), trova nei manufatti compostabili, e in particolare nei sacchi per la raccolta dell'umido e negli *shopper* in plastica biodegradabile e compostabile (certificati conformi allo *standard* europeo armonizzato UNI EN 13432:2002), uno strumento di ausilio fondamentale, in quanto aventi il medesimo fine vita della FORSU, a differenza dei sacchi in plastica tradizionale;

il legislatore nazionale promuove l'utilizzo di tali manufatti, tanto nell'art. 182-ter del decreto legislativo n. 152 del 2006 ("La raccolta separata dei rifiuti organici deve essere effettuata con contenitori a svuotamento riutilizzabili o con sacchetti compostabili certificati a norma UNI EN

13432-2002"), quanto nell'art. 2 del decreto-legge n. 2 del 2012, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 28 del 2012 ("commercializzazione dei sacchi monouso per l'asporto merci realizzati con polimeri conformi alla norma armonizzata UNI EN 13432:2002, secondo certificazioni rilasciate da organismi accreditati");

è previsto, altresì, l'utilizzo di manufatti compostabili anche nell'ambito del GPP (CAM - criteri ambientali minimi - ristorazione collettiva, decreto ministeriale 25 luglio 2011, punto 5.5.2 "solo per documentate esigenze tecniche potrà essere possibile il ricorso a prodotti monouso. In tal caso, qualora nel territorio comunale sia attiva la raccolta della frazione organica dei rifiuti, potranno essere utilizzate posate, stoviglie e bicchieri biodegradabili e compostabili in conformità alla norma UNI EN 13432:2002. La ditta aggiudicataria dovrà fornire certificati di prodotto che attestino la conformità a tale norma");

considerato che:

risulta agli interroganti, da notizie di stampa ed altri riscontri, che le predette disposizioni siano sovente violate, persistendo il diffuso utilizzo di sacchi e *shopper* in plastica tradizionale non a norma, che compromettono, tanto a livello quantitativo quanto a livello qualitativo, il riciclo organico della FORSU;

in particolare, numerose stazioni appaltanti continuano nei propri bandi, *contra legem*, a richiedere, o comunque a fornire ai cittadini, sacchi in plastica tradizionale non idonei per la raccolta differenziata dell'umido, così come numerosi operatori economici, sempre *contra legem*, continuano a commercializzare e fornire ai cittadini/consumatori *shopper* monouso non compostabili, che spesso finiscono negli impianti di compostaggio con extracosti di smaltimento a carico dei Comuni e quindi dei cittadini, nonostante il recupero ed il riciclo di tali imballaggi in plastica sia, altresì, garantito dal CAC versato da produttori ed utilizzatori al Conai/Corepla,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo sia informato dei fatti riportati;

quali iniziative intenda adottare per contrastare la diffusa illegalità di cui alle premesse, che compromette il riciclo organico della FORSU e il raggiungimento degli obiettivi europei (compresi quelli di riduzione dei rifiuti biodegradabili in discarica, di cui alla direttiva 1999/31/CE), ed in particolare:

quali iniziative di carattere informativo/formativo intenda promuovere verso le stazioni appaltanti e i gestori dei rifiuti urbani in relazione agli obblighi previsti dall'art. 182-ter del decreto legislativo n. 152 del 2006 e dal CAM ristorazione collettiva (decreto ministeriale 25 luglio 2011, punto 5.5.2);

quali iniziative intenda adottare, anche eventualmente mediante coinvolgimento dell'ANAC, per fare valere la nullità dei bandi in caso di violazione dell'art. 182-ter del decreto legislativo n. 152 del 2006 e del CAM

ristorazione collettiva e quali siano le connesse responsabilità delle stazioni appaltanti, che abbiano concluso contratti in violazione di tali norme;

quali iniziative intenda adottare per il miglioramento dell'efficacia e della diffusione dei controlli sugli *shopper*, in particolare da parte degli organi accertatori degli enti locali, ivi comprese eventuali modifiche della destinazione dei proventi delle sanzioni, in modo da destinarne quota parte anche agli enti locali.

(3-03740)

MORONESE, CRIMI, GIARRUSSO, SANTANGELO, BERTOROTTA, MORRA, CAPPELLETTI, GAETTI, PUGLIA, CASTALDI, LEZZI, BUCCARELLA, NUGNES, DONNO, CATALFO - *Al Ministro dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare* - Premesso che:

a partire dal 2004, il Comune di Augusta (Siracusa) aveva manifestato l'intenzione di avviare lavori di ammodernamento del campo sportivo comunale, avanzando richiesta di messa in sicurezza di emergenza nei confronti del commissario delegato per l'emergenza rifiuti e tutela delle acque della Regione Siciliana dell'area rientrante nel sito di interesse nazionale (SIN) di Priolo; non ricevendo alcun riscontro, nel 2005, il Comune inoltrava sollecito di risposta al Ministero dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare;

il 15 febbraio 2005 il commissario comunicava di aver dato mandato alla società Sviluppo Italia per la programmazione degli interventi per interventi di messa in sicurezza d'emergenza;

a settembre 2005 il Ministero comunicava che nel corso delle indagini svolte era stata accertata la presenza di contaminanti (10 volte superiore i limiti consentiti) e chiedeva l'intervento delle amministrazioni locali. Conseguentemente, il 5 ottobre il sindaco di Augusta emetteva ordinanza di chiusura del campo sportivo;

il 1° dicembre 2005 il Comune chiedeva al commissario delegato per l'emergenza un contributo finanziario per realizzare l'intervento di messa in sicurezza d'emergenza, ma solo nel 2011 il commissario trasmetteva il progetto preliminare al Ministero;

il 24 luglio 2012 quest'ultimo comunicava al Comune l'ipotesi di progetto preliminare ritenuta più idonea;

considerato che:

il 2 dicembre 2014, la Corte di giustizia dell'Unione europea ha dichiarato l'inadempimento generale e persistente dell'Italia per non aver imposto che, in ogni luogo in cui sono depositati rifiuti, essi siano catalogati e identificati e siano adottate tutte le attività necessarie a verificare lo stato di contaminazione delle aree. La Corte ha poi imposto al nostro Paese di pagare ingenti sanzioni pecuniarie in riferimento a 218 discariche, per le quali gli interventi di bonifica erano ancora in corso nell'aprile 2013, una sanzione

forfettaria *una tantum* che ammonta a 40 milioni di euro e una penalità semestrale determinata in 42 milioni e 800.000 euro, fino all'esecuzione completa della sentenza;

nell'elenco originale delle discariche oggetto del procedimento di esecuzione della sentenza con specifico riferimento alla Sicilia risultano il campo sportivo di Augusta e la rada di Augusta, entrambe classificate come discariche abusive di rifiuti non pericolosi;

la Regione, accertato l'erroneo inserimento dei due siti, ha provveduto, con nota prot. n. 50313 del 25 novembre 2015 dell'Assessorato regionale per l'energia e i servizi di pubblica utilità a segnalare al Ministero dell'ambiente l'erroneo inserimento del campo sportivo tra le discariche abusive ricomprese nel piano delle bonifiche adottato con ordinanza commissariale n. 1166 del 18 dicembre 2002. Inoltre, il medesimo Assessorato ha richiesto lo stralcio dalla procedura d'infrazione e la conseguente esenzione dalle sanzioni comminate dalla Comunità europea con nota prot. n. 20559 del 22 maggio 2013;

ad aprile 2015 è stato siglato un accordo di programma quadro tra i Ministri dell'ambiente, dello sviluppo economico e delle infrastrutture e dei trasporti, individuando come soggetto attuatore la Regione Siciliana, al fine di definire gli interventi di riqualificazione ambientale, funzionali alla reindustrializzazione e infrastrutturazione dell'aree comprese nel SIN di Priolo. All'interno di questo accordo sono previsti interventi specifici per la rada di Augusta, e interventi immediatamente cantierabili per la messa in sicurezza del campo sportivo, per un importo di circa 6 milioni di euro;

il 18 dicembre 2015 il Comune di Augusta è stato diffidato dalla Presidenza del Consiglio dei ministri in quanto ritenuto responsabile della mancata bonifica del sito e quindi responsabile della relativa sanzione comminata per un valore di circa 400.000 euro per il campo sportivo e altrettanto per la rada di Augusta;

considerato inoltre che:

la Commissione europea il 25 aprile 2016, in risposta all'interrogazione E-001551-16 del deputato europeo Ignazio Corrao, ha dichiarato di aver accettato che la rada di Augusta venisse esclusa dall'elenco delle discariche previsto dalla sentenza della Corte di giustizia dell'Unione europea. In particolare la discarica era stata esclusa in quanto dimostrato che era stata inserita per errore della Regione Sicilia;

con nota del 14 ottobre 2016 il Ministero dell'economia e delle finanze ha comunicato al sindaco di Augusta e al Ministero dell'ambiente di aver intrapreso azione di rivalsa per il reintegro delle somme anticipate per le sanzioni emesse dalla Commissione europea. Nella nota si comunica che con riferimento alla rada di Augusta si ritiene superata la procedura di reintegro, diversamente per il campo sportivo, rientrante nel perimetro di un SIN, in quanto la responsabilità verte su aspetti di competenza del Ministero dell'ambiente;

il 27 ottobre 2016 il Comune di Augusta ha scritto al Ministero dell'ambiente dichiarandosi estraneo ad ogni responsabilità, considerato anche che più volte il commissario delegato per l'emergenza è stato sollecitato ad intervenire con azioni di messa in sicurezza; nella stessa nota si reitera la richiesta di qualificare correttamente il campo sportivo, così come fatto per la rada di Augusta rientrando per errore della Regione tra le discariche abusive;

ancora, come si apprende anche da notizie stampa Ansa, il Tar del Lazio con una serie di sentenze ha accolto le istanze proposte dalla Regione Friuli-Venezia Giulia e dai Comuni di Leonforte (Enna), Paternò (Catania), Siculiana e Racalmuto (Agrigento) e La Spezia che si opponevano all'azione di rivalsa esperita dallo Stato su Regioni e Comuni dopo la condanna milionaria inflitta al nostro Paese dalla Corte europea per non essersi adeguati alla direttiva rifiuti sulle discariche "abusivo" situate nel territorio italiano;

secondo il Tar, "emerge con chiara evidenza che il corpus normativo in materia richiede lo svolgimento di una fase propedeutica a quella dell'esercizio dell'azione di rivalsa"; nel caso specifico, però, "l'Autorità procedente ha automaticamente escluso la responsabilità statale ed ha individuato i Comuni e la Regione come responsabili in solido della violazione, in assenza di qualsivoglia istruttoria volta all'accertamento delle responsabilità attribuite". Cosa, questa, che "determina la fondatezza del ricorso", con le spese di giudizio poste in favore dei ricorrenti e a carico, in parti uguali, della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Ministero dell'Economia e del Ministero dell'Ambiente" (Ansa, 13 marzo 2017);

considerato altresì che:

l'elenco delle discariche abusive aggiornato a giugno 2016 e pubblicato sul sito del Ministero dell'ambiente riporta ancora il campo sportivo di Augusta tra le discariche abusive della Sicilia;

le recenti sentenze citate del Tar Lazio di fatto negano l'esercizio di un'azione di rivalsa senza che sia stata prima accertata l'effettiva responsabilità dell'ente locale;

in base alle informazioni in possesso agli interroganti, secondo il parere rilasciato dall'Avvocatura di Stato su richiesta del Ministero dell'ambiente in merito alle "competenze attribuite agli enti territoriali per gli interventi all'interno di Siti di interesse nazionale di bonifica", il Comune di Augusta non potrebbe essere ritenuto responsabile della mancata bonifica né del pagamento delle sanzioni, semmai l'azione di rivalsa dovrebbe essere espletata nei confronti del competente Assessorato regionale;

a parere degli interroganti, accertato che la Regione Siciliana ha inserito erroneamente i due siti come discariche e che la rada di Augusta è stata espunta dall'elenco di discariche abusive, non si comprende perché lo stesso non sia stato fatto per il campo sportivo di Augusta,

si chiede di sapere:

quali siano le motivazioni per le quali il Ministero dell'ambiente non abbia ancora provveduto a richiedere alla Commissione europea di espungere dall'elenco delle discariche abusive il campo sportivo di Augusta così come avvenuto per la rada di Augusta, in virtù del fatto che la Regione Siciliana non solo ha ammesso l'errore, ma ha anche inviato documentazione a supporto per procedere in tal senso;

considerate le ingenti somme di denaro da corrispondere a titolo di sanzione europea, se non intenda procedere con urgenza con la richiesta alla Commissione europea, al fine di pervenire alla correzione dell'elenco;

se non sia opportuno ritenere superata la procedura di reintegro nei confronti del Comune di Augusta, stante la carenza di responsabilità su di un sito erroneamente classificato come discarica abusiva dalla Regione Siciliana.

(3-03744)

PEZZOPANE - *Al Ministro delle infrastrutture e dei trasporti* - Premesso che a quanto risulta all'interrogante:

la società "Strada dei Parchi" è concessionaria per la costruzione e l'esercizio dell'autostrada A24 (Roma-Teramo) e della A25 (Torano-Pescara), compresi i servizi a loro connessi;

in data 18 novembre 2009 veniva difatti stato sottoscritto lo schema di convenzione unica tra Anas e la società Strada dei Parchi SpA, in base al quale la scadenza della concessione è fissata al 31 dicembre 2030 e, in data 29 novembre 2010, veniva sottoscritto l'atto di recepimento della delibera del Cipe n. 20 del 13 maggio 2010 di approvazione della predetta convenzione;

sebbene la presenza di personale presso le stazioni autostradali sia condizione espressamente prevista dall'allegato piano economico finanziario (PEP) della convenzione, nel 2014, la suddetta società decideva per la soppressione dei turni notturni di personale per alcuni presidi lungo il corso autostradale;

avverso la decisione della Strada dei Parchi, susseguente alla mobilitazione sindacale e dell'intervento della struttura di vigilanza del Ministero sulle concessionarie autostradali del 2 luglio 2014, la società ripristinava il servizio, ma proponeva contestualmente ricorso al TAR del Lazio che, con sentenza del 27 aprile 2016, accoglieva l'impugnativa della società per difetto di motivazione da parte del Ministero;

il Ministero proponeva quindi ricorso al Consiglio di Stato avverso la decisione del Tar e nelle more della decisione la società annunciava, attraverso formale disdetta degli accordi sindacali, la volontà di organizzarsi autonomamente, in prima battuta, escludendo il suddetto presidio notturno in 7 stazioni, prima di giungere alla completa soppressione del servizio;

tale soppressione riguardava i caselli di Tagliacozzo, Pescina, Assergi e Cocullo in provincia dell'Aquila, Villanova a Pescara, Ponte di Nona e Castel Madama nel Lazio, comunicava quindi che tale soppressione riguarderà anche altri presidi, ben 21 caselli, ad eccezione di quello di Roma est;

considerato che:

la presenza di personale è condizione espressamente prevista dalla convenzione sottoscritta nel 2009 nel PEP (piano economico finanziario);

la limitazione del servizio può comportare all'utente possibili disservizi derivanti da malfunzionamenti di apparecchiature automatiche, mancanza di informazione *in loco* all'utente, difficoltà alla circolazione, causate da eventi atmosferici o turbative alla viabilità, mancata corresponsione dei resti, possibili gravi limitazioni al transito ed alla circolazione per effetto di guasti o turbative; disservizi evitabili tramite la presenza dell'addetto di stazione;

tutte le istituzioni potenziano i presidi territoriali, mentre Strada dei Parchi depotenzia il livello del servizio reso attraverso una determinazione unilaterale ed unica rispetto al panorama delle concessionarie autostradali dettata esclusivamente da un'incomprensibile necessità di massimizzare profitti, depotenziando il livello minimo e necessario del servizio, che a questo punto non appare tale e soprattutto non commisurato al livello della tariffa;

rilevato che per quanto risulta all'interrogante:

è in atto uno stato di agitazione e presso il Ministero è stata convocata una riunione alla presenza di tutte le organizzazioni sindacali, le quali intendono ribadire ai rappresentanti delle concessionarie la necessità, al fine di garantire la sicurezza dell'utenza e della qualità del servizio, di prevedere un presidio 24 ore su 24 di tutte le stazioni autostradali, presidio al quale la società "Strada dei Parchi" ad oggi ha deciso di non adempiere;

il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti, nella circolare n. 0002150 del 7 febbraio 2017, ribadiva la necessità per ogni stazione di avere un presidio fisico H24 per garantire la necessaria sicurezza;

in data 21 marzo 2017, il Consiglio regionale dell'Abruzzo ha impegnato il presidente della Giunta a farsi promotore presso il Ministero competente di ogni possibile azione, al fine di garantire la qualità del servizio per gli utenti, la tutela dei livelli occupazionali, nonché la sicurezza su tutta la rete autostradale,

si chiede di sapere quali azioni il Ministro in indirizzo ritenga di promuovere, al fine di garantire la qualità del servizio per gli utenti e come intenda garantire la tutela dei lavoratori, nonché la sicurezza su tutta la rete autostradale.

(3-03745)

PANIZZA - *Al Ministro delle politiche agricole alimentari e forestali* - Premesso che per quanto risulta all'interrogante:

le società cooperative di approvvigionamento e distribuzione dei mezzi tecnici alle aziende agricole sono nate, in particolare in Trentino, per far fronte alle problematiche legate alla frammentazione aziendale e quindi alla necessità di migliorare la gestione economica, logistica ed ambientale della frutticoltura;

da allora sono stati predisposti una serie di impianti per la fornitura e la miscelazione dei fitofarmaci e dei fertilizzanti, volti a fornire agli associati la miscela già pronta, evolvendo nella tecnica impiantistica e nel servizio offerto, in ambiente controllato, in funzione delle crescenti esigenze di una moderna frutticoltura e permettendo al comparto di professionalizzarsi, dando, inoltre, garanzia al consumatore finale di un controllo della filiera sui trattamenti fitosanitari e sulla salubrità del prodotto;

nel contempo, l'attivazione dei centri di miscelazione ha concretizzato una riduzione del rischio di inquinamento puntiforme da fitofarmaci, in quanto le migliaia di piccole e piccolissime aziende frutticole che, ad esempio in Trentino, possono usufruire di un servizio centralizzato, evitano lo stoccaggio e la miscelazione dei prodotti fitofarmaci nell'azienda agricola;

attualmente le persone addette al funzionamento di queste strutture sono degli agricoltori in possesso di regolare abilitazione alla vendita, che integrano la loro attività di coltivatori diretti svolgendo il servizio alle dipendenze delle cooperative di servizio;

considerato che:

in passato, l'abilitazione alla vendita non richiedeva i requisiti attualmente previsti dalla normativa (si veda il decreto legislativo n. 150 del 2012 e il decreto ministeriale 22 gennaio 2014 del Ministero delle politiche agricole, alimentari e forestali) e il reperimento del personale risultava così relativamente semplice, in quanto tutte le persone interessate potevano ottenerla sostenendo un esame dopo un corso specifico;

la nuova normativa, invece, pone dei vincoli di natura formativa, tali da rendere quasi impossibile il reperimento di personale possedente i titoli idonei per svolgere l'attività e, quindi, disposto a prendere un impegno solo per un numero ridotto di ore in pochi giorni di lavoro;

per quanto riguarda ad esempio la Val di Non, caratterizzata dalla coltura estensiva della mela, la scelta tecnica dei prodotti da miscelare e distribuire agli agricoltori viene fatta da un Comitato incaricato dal consiglio di amministrazione che, congiuntamente al tecnico dipendente della Fondazione scientifica "E. Mach", stabilisce le linee di difesa e i marchi commerciali da acquistare e vendere ai soci;

specificamente, l'attività di vendita dei prodotti fitosanitari in Valle di Non è organizzata, oltre che in un normale processo di fornitura tra rivenditore e utilizzatore professionale, anche in forma collettiva, mediante la preparazione della miscela agrofarmaco/acqua e la fornitura della stessa all'utilizzatore professionale;

questa attività, tipica del sistema agricolo locale, viene svolta in 15 centri periferici sul territorio, gestiti da cooperative agricole, dove opera un dipendente che, coordinato dalle direttive tecniche gestite dai tecnici dipendenti della fondazione Mach di San Michele all'Adige e dalle direttive commerciali gestite da appositi comitati nominati in rappresentanza dei soci della cooperativa stessa, svolge la mera materialità delle operazioni funzionali alla fornitura dei fitofarmaci in miscela acquosa, come l'apertura delle confezioni di fitofarmaco, la diluizione in acqua degli stessi e il carico degli automezzi di distribuzione di proprietà dei soci;

l'attività svolta dalle cooperative è supportata dagli incontri tecnici periodici, organizzati dai dipendenti della fondazione Mach assegnati al territorio, che incontrano gli utilizzatori professionali, dando loro tutte le informazioni tecniche e le prescrizioni riportate in etichetta dei prodotti offerti dal servizio di miscelazione;

è chiaro quindi che in un'organizzazione dell'attività peculiare, come quella descritta, il dipendente della cooperativa, attualmente identificato come addetto alla vendita, potrebbe essere considerato come un incaricato dall'utilizzatore professionale a preparare la miscela acquosa di fitofarmaco, quindi un delegato dell'acquirente e non un venditore, facendo cadere l'obbligo al possesso dell'abilitazione alla vendita di fitofarmaci;

si potrebbero incaricare, quindi, alla miscelazione i dipendenti privi dell'abilitazione alla vendita, ma in possesso di regolare patentino quale utilizzatore professionale, che possono comunque concludere la loro attività lavorativa con il carico degli atomizzatori dei soci e l'emissione del documento di trasporto. Questo suggerimento potrebbe agevolare l'apprezzato servizio di miscelazione gestito dalle cooperative, in quanto amplierebbe notevolmente la platea di titolati all'assunzione, attualmente limitata dai titoli formativi necessari al possesso dell'abilitazione alla vendita di fitofarmaci,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo non ritenga utile intervenire attraverso una modifica della normativa in merito all'inquadramento abilitativo dei dipendenti, affinché sia escluso l'obbligo del possesso dell'abilitazione alla vendita per gli addetti alla miscelazione, al fine di facilitare le attività delle cooperative e permettere loro di reperire figure impiegate direttamente tra gli agricoltori, come sempre avvenuto.

(3-03746)

Interrogazioni orali con carattere d'urgenza ai sensi dell'articolo 151 del Regolamento

CAMPANELLA - *Al Ministro della salute* - Premesso che, secondo quanto risulta all'interrogante:

secondo quanto recentemente dichiarato dal direttore dell'azienda sanitaria provinciale di Messina, dottor Gaetano Sirna, dal 24 al 28 maggio 2017, nei giorni del G7, presso l'ospedale "S. Vincenzo" di Taormina saranno trattate solo le emergenze e non saranno accolti i ricoveri ordinari;

in tale contesto, sarà rivista l'intera organizzazione della struttura ospedaliera, che si baserà, tra l'altro, sulla sospensione del godimento delle ferie per tutto il personale dell'ospedale;

ad oggi, non sarebbero state rese note le misure alternative finalizzate a garantire la regolare erogazione dei servizi ospedalieri alla cittadinanza;

considerato che:

nel nostro ordinamento, la tutela della salute si configura come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività ed è garantita, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana, attraverso il Servizio sanitario nazionale, quale complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei servizi sanitari regionali e delle altre funzioni e attività svolte dagli enti ed istituzioni di rilievo nazionale;

in coerenza con quanto sancito dall'articolo 32 della Costituzione, l'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, stabilisce che il Servizio sanitario nazionale assicura i livelli essenziali e uniformi di assistenza definiti nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze e, soprattutto, dell'equità nell'accesso all'assistenza,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo ritenga la decisione di limitare le prestazioni erogate dalla struttura ospedaliera, coerente con i principi di equità di accesso e appropriatezza dell'assistenza sanciti dal nostro ordinamento, anche a livello costituzionale;

se non ritenga opportuno fornire quanto prima delle indicazioni circa le prestazioni alternative atte a garantire la regolare erogazione delle prestazioni e dei ricoveri ordinari.

(3-03741)

CAMPANELLA - Ai Ministri della difesa e delle infrastrutture e dei trasporti - Premesso che:

l'11 ottobre 2013, a 113 chilometri da Lampedusa e a 218 chilometri da Malta, una nave peschereccio, carica di profughi siriani tra i quali circa 150 bambini, è affondata in mare rendendo ancora più drammatica e pesante la lista dei morti nel Mediterraneo tra le persone che fuggono dalla guerra e dalla fame;

il bilancio è stato di 268 annegati, solo 26 corpi recuperati e 212 sopravvissuti una delle più gravi tragedie nel Mediterraneo degli ultimi decenni;

il 5 dicembre 2013, in una ricostruzione degli eventi con un'inchiesta del giornalista Fabrizio Gatti pubblicata dal settimanale "l'Espresso", si mettevano in luce l'inefficacia del sistema di soccorso e le gravi responsabilità nel ritardo con cui si è risposto alla richiesta di aiuto pervenuta a più riprese dall'imbarcazione dei profughi;

in data 8 maggio 2017 sempre "l'Espresso" ha pubblicato un documento audio-video dove vengono riportati i fatti;

la nave "Libra", il pattugliatore della Marina italiana che per 5 ore è stata lasciata in attesa senza ordini, era ad appena un'ora e mezzo di navigazione da un barcone carico di famiglie siriane che stava affondando;

il pomeriggio dell'11 ottobre 2013 i comandi militari italiani, preoccupati di dover poi trasferire i profughi sulla costa più vicina, non hanno messo a disposizione la loro unità, nonostante le numerose telefonate di soccorso e la formale e ripetuta richiesta delle forze armate maltesi di poter dare istruzioni alla nave italiana perché intervenisse;

nell'articolo a firma di Fabrizio Gatti si legge che "il peschereccio, partito dalla Libia con almeno 480 persone, sta imbarcando acqua: era stato colpito dalle raffiche di mitra di miliziani che su una motovedetta volevano rapinare o sequestrare i passeggeri, quasi tutti medici siriani. Quel pomeriggio la Libra è tra le 19 e le 10 miglia dal barcone. Lampedusa è a 61 miglia. Ma la sala operativa di Roma della Guardia costiera ordina ai profughi di rivolgersi a Malta che è molto più lontana, a 118 miglia";

dopo 5 ore di attesa e di inutili solleciti da parte delle autorità maltesi ai colleghi italiani, il barcone si è rovesciata e sono morte 268 persone, tra cui 60 bambini;

nel videoracconto "Il naufragio dei bambini", "l'Espresso" ricostruisce la strage: con immagini inedite, le telefonate mai ascoltate prima tra le forze armate di Malta e la Guardia costiera italiana, e le strazianti richieste di soccorso partite dal peschereccio;

considerato che:

a quanto risulta all'interrogante, a distanza di 4 anni, dopo le denunce dei sopravvissuti, nessuna Procura italiana ha portato a termine le indagini;

l'interpellanza a carattere d'urgenza 2-00330 datata 10 dicembre 2013 a prima firma del deputato Massimo Artini ha ottenuto risposta durante la seduta del 10 gennaio 2014,

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo siano a conoscenza di quanto esposto;

quali azioni intendano intraprendere, al fine di verificare, attraverso i dati registrati, tra cui le comunicazioni intercorse tra i comandanti militari

italiani e le forze armate maltesi, se vi siano state responsabilità o negligenze, dovuti a ritardi nei soccorsi.

(3-03742)

GIARRUSSO, MORRA, DONNO, PUGLIA, SANTANGELO - *Al Ministro dell'interno* - Premesso che:

risulta agli interroganti che la squadra a cavallo della Polizia di Stato di Palermo verserebbe in condizioni estremamente disagiate nonostante si tratti di un squadra di grande importanza, rilevanza e prestigio per la Questura di Palermo; essa effettua servizio di pattugliamento nelle aree verdi e nei parchi urbani svolgendo un servizio di prevenzione "ecologico" e assolutamente efficiente, come nel passato, presso le ville comunali quali Giardino inglese, villa Trabia, villa Giulia, villa a mare del Foro italico, parco Uditore, parco Cassarà ed in vaste aree come il parco della Favorita, in alcune aree del quale, in particolare, non si può accedere con mezzi meccanici, e la squadra a cavallo riesce a perlustrare i sentieri per un più minuzioso controllo del territorio;

il personale della squadra a cavallo di Palermo avrebbe spesso preso parte ad operazioni promosse dalla Questura atte ad effettuare controlli presso varie scuderie, alcune delle quali sarebbero risultate abusive e collegate al triste e diffuso fenomeno cittadino delle corse clandestine dei cavalli;

avrebbe inoltre effettuato servizio di rappresentanza in varie occasioni nella città di Palermo, nella provincia, in numerosi comuni dell'isola e, all'occorrenza, in tutto il territorio nazionale, soprattutto a Roma durante l'evento del Giubileo;

il reparto è ospitato dal 1987 presso una struttura del Comune ubicata all'interno della splendida riserva naturale orientata della Favorita e di monte Pellegrino, che è il parco intraurbano più grande d'Europa;

allo stato attuale il reparto sarebbe composto da 18 poliziotti e da 7 cavalli;

considerato che:

tra le numerose criticità relative alle condizioni in cui verserebbe la squadra a cavallo di Palermo si evidenzia: a) l'assenza di servizi igienici per il personale in servizio, in quanto, a causa del pericolo di crolli della struttura, i servizi igienici ed i locali docce sono inagibili: per usufruire dei servizi igienici occorrerebbe contattare una volante di Polizia ed essere accompagnati a circa un chilometro di distanza. A tal proposito l'amministrazione avrebbe preteso, a propria tutela, una presa visione e sottoscrizione degli operatori affinché non venissero utilizzati i servizi igienici all'interno della struttura; b) l'inagibilità in più punti delle ex scuderie, in quanto nelle giornate di pioggia si determinerebbero infiltrazioni d'acqua; c) il luogo, adiacente alla selleria, dove precedentemente si procedeva alle attività di governo di mascalcia e preparazione dei quadrupedi per il servizio di pattuglia-

mento attualmente non potrebbe essere più utilizzato; inoltre, il cancello d'ingresso del locale presenta funzionamento irregolare e quando piove si blocca; d) la staccionata del maneggio e recinzione del tondino sarebbero rotte; e) il mancato utilizzo per tutto il periodo estivo del maneggio e del tondino, perché non irrigabili in quanto sprovvisti di qualsiasi impianto o semplice tubo per bagnare il campo. Pertanto è impossibile far lavorare i quadrupedi perché si alza molta polvere e ciò renderebbe impossibile e pericolosa l'esercitazione sia per i cavalli che per i cavalieri; f) la non perfetta integrità del perimetro di recinzione; g) la mancata effettuazione di procedure di derattizzazione e di disinfestazione periodica. Sarebbe stata, inoltre, segnalata la presenza di escrementi, piume e carcasse di colombi nel controsoffitto e sul tetto dei locali adibiti al corpo di guardia; h) la carenza totale di cura degli spazi esterni dove le erbacce sono diventate arbusti e l'impianto elettrico sarebbe inadeguato e inefficiente, in quanto durante gli eventi piovosi andrebbe in cortocircuito, facendo scattare l'impianto salvavita. A causa di ciò gli operatori sarebbero rimasti al buio per ore; i) il faro centrale posto sul corpo di guardia sarebbe guasto da tempo;

infine, le condizioni in cui verserebbe la squadra a cavallo di Palermo, comprese le condizioni lavorative dei dipendenti, a parere degli interroganti sarebbero inammissibili e assolutamente inadeguate,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza dei fatti esposti;

se corrisponda al vero che la situazione in cui versa la squadra a cavallo di Palermo sia inadeguata e insostenibile, soprattutto considerando che il reparto ha competenze specifiche, anche se non esclusive, all'interno di un parco urbano di 400 ettari considerato uno tra i più grandi d'Europa, e che, a parere degli interroganti, sarebbe incomprensibile privare di una dotazione così importante;

quali urgenti provvedimenti di competenza intenda adottare, affinché sia tutelata la squadra a cavallo che opera a Palermo, città storicamente simbolo della criminalità organizzata, in quanto, a parere degli interroganti, rimuovere o depotenziare tale presidio di polizia rischierebbe di trasmettere un messaggio negativo circa i valori e l'impegno al rispetto della legalità e al controllo del territorio.

(3-03743)

Interrogazioni con richiesta di risposta scritta

PETRAGLIA - *Al Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca* - Premesso che:

il decreto legislativo recante il riordino, l'adeguamento e la semplificazione del sistema di formazione iniziale e di accesso nei ruoli dei docenti

della scuola secondaria (Atto del Governo n. 377), ha trasformato radicalmente il percorso per diventare insegnanti, superando tutti i precedenti sistemi di abilitazione e introducendo il FIT, il percorso di formazione iniziale e tirocinio;

all'articolo 5 vengono elencati i requisiti di accesso al concorso pubblico: laurea magistrale o a ciclo unico coerente con la classe di concorso, oppure diploma AFAM, o titoli equipollenti, la certificazione di almeno 24 crediti formativi universitari o accademici in discipline antropo-psicopedagogiche, l'attestazione del livello B2 di competenza linguistica e delle competenze informatiche, di cui al decreto ministeriale 22 ottobre 2004, n. 270; requisiti simili sono previsti per gli insegnanti tecnico-pratici. Per il posto di sostegno il titolo di accesso al concorso consisterà nel possesso dei requisiti per i posti comuni o di insegnante tecnico-pratico, sulla base della classe di concorso indicata;

considerato che a quanto risulta all'interrogante:

rispetto alla previsione relativa ai 24 crediti formativi, si segnala come in molti atenei non risultino attivi corsi adeguati all'acquisizione di tale requisito, costringendo gli studenti a conseguire i CFU attraverso corsi singoli, che presentano spesso un costo elevato;

il Ministero deve ancora chiarire le modalità organizzative con cui verranno erogati questi esami, ma alcuni enti privati accreditati al Ministero stanno già pubblicizzando corsi formativi, che avrebbero una durata breve, ma costi eccessivi, che permetterebbe quindi agli aspiranti docenti di acquisire, a pagamento, i crediti necessari per l'accesso al futuro concorso;

ritenuto che a parere dell'interrogante:

è eccessivo il numero degli anni previsto per la formazione dopo il percorso di laurea quinquennale;

è inoltre stigmatizzabile la scelta di utilizzare i tirocinanti, durante il terzo anno, per coprire le supplenze, vanificando, di fatto, le aspettative di lavoro dei docenti inseriti nella terza fascia d'istituto,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo non ritenga di dover appurare i fatti descritti;

se non ritenga di dover effettuare un'indagine nelle università telematiche e negli enti riconosciuti per verificare i regolamenti e le pratiche in uso;

se non ritenga che il mancato rispetto delle disposizioni da parte di questi enti accreditati non costituisca una disparità di trattamento nei confronti dei fruitori delle università statali;

se non ritenga opportuno, a fronte delle continue violazioni praticate da tali università ed enti, attivarsi al fine di rivedere i riconoscimenti loro attribuiti;

se non ritenga altresì di attivarsi celermente affinché siano le università pubbliche ad erogare i 24 CFU in forma completamente gratuita, sia per chi è iscritto o laureando, sia per chi è laureato, individuando dettagliatamente i settori scientifico disciplinari, in cui è necessario conseguire tali CFU.

(4-07502)

DE POLI - *Ai Ministri del lavoro e delle politiche sociali e dello sviluppo economico* - Premesso che:

da fonti di stampa locale si apprende che i lavoratori del magazzino Diesel di Limena (Padova), di proprietà della ditta Ceva, che ha da qualche tempo assegnato in subappalto il servizio di logistica a Morex Brio, rischiano la perdita del posto di lavoro: per la prima volta nell'azienda della moda veneta sono in arrivo tagli al personale, con circa 37 esuberanti;

dall'instaurarsi del nuovo assetto organizzativo, i dipendenti hanno chiesto una convocazione alla Diesel, nella quale sia illustrato il piano industriale per capire quale futuro si prospetti per loro;

nel 2016 Diesel ha registrato notevoli perdite con la relativa cancellazione di ben 84 posizioni lavorative ma, con trasferimenti ed altre riorganizzazioni interne, si è arrivati ad un taglio definitivo di 37 dipendenti e, nei prossimi giorni, un incontro tra azienda e sindacati sarà l'occasione per avviare un tavolo comune attorno al quale mettere le rispettive esigenze e trovare un accordo;

si tratta ovviamente di una situazione insostenibile, che va risolta al più presto: servono certezze, serve un piano industriale serio e articolato,

si chiede di sapere se i Ministri in indirizzo non ritengano opportuno esaminare la delicata questione nelle opportune sedi negoziali in ordine ad un chiarimento circa il piano industriale aziendale, per assicurarsi che i lavoratori, che potrebbero trovarsi da un giorno all'altro senza lavoro, possano avere un "salvante" necessario per una nuova ricollocazione nel mercato del lavoro.

(4-07503)

DONNO, MORONESE, GIARRUSSO, PUGLIA, CAPPELLETTI - *Ai Ministri dell'interno, delle infrastrutture e dei trasporti e per gli affari regionali* - Premesso che:

ai sensi dell'art. 25, comma 1, lett. d), della legge n. 120 del 2010, è stabilito che: "12-bis. I proventi delle sanzioni derivanti dall'accertamento delle violazioni dei limiti massimi di velocità stabiliti dal presente articolo, attraverso l'impiego di apparecchi o di sistemi di rilevamento della velocità ovvero attraverso l'utilizzazione di dispositivi o di mezzi tecnici di controllo a distanza delle violazioni ai sensi dell'articolo 4 del decreto-legge 20 giugno 2002, n. 121, convertito, con modificazioni, dalla legge 1° agosto 2002,

n. 168, e successive modificazioni, sono attribuiti, in misura pari al 50 per cento ciascuno, all'ente proprietario della strada su cui è stato effettuato l'accertamento o agli enti che esercitano le relative funzioni ai sensi dell'articolo 39 del decreto del Presidente della Repubblica 22 marzo 1974, n. 381, e all'ente da cui dipende l'organo accertatore, alle condizioni e nei limiti di cui ai commi 12-ter e 12-quater. Le disposizioni di cui al periodo precedente non si applicano alle strade in concessione. Gli enti di cui al presente comma diversi dallo Stato utilizzano la quota dei proventi ad essi destinati nella regione nella quale sono stati effettuati gli accertamenti. 12-ter. Gli enti di cui al comma 12-bis destinano le somme derivanti dall'attribuzione delle quote dei proventi delle sanzioni amministrative pecuniarie di cui al medesimo comma alla realizzazione di interventi di manutenzione e messa in sicurezza delle infrastrutture stradali, ivi comprese la segnaletica e le barriere, e dei relativi impianti, nonché al potenziamento delle attività di controllo e di accertamento delle violazioni in materia di circolazione stradale, ivi comprese le spese relative al personale, nel rispetto della normativa vigente relativa al contenimento delle spese in materia di pubblico impiego e al patto di stabilità interno. 12-quater. Ciascun ente locale trasmette in via informatica al Ministero delle infrastrutture e dei trasporti ed al Ministero dell'interno, entro il 31 maggio di ogni anno, una relazione in cui sono indicati, con riferimento all'anno precedente, l'ammontare complessivo dei proventi di propria spettanza di cui al comma 1 dell'articolo 208 e al comma 12-bis del presente articolo, come risultante da rendiconto approvato nel medesimo anno, e gli interventi realizzati a valere su tali risorse, con la specificazione degli oneri sostenuti per ciascun intervento. La percentuale dei proventi spettanti ai sensi del comma 12-bis è ridotta del 30 per cento annuo nei confronti dell'ente che non trasmetta la relazione di cui al periodo precedente, ovvero che utilizzi i proventi di cui al primo periodo in modo difforme da quanto previsto dal comma 4 dell'articolo 208 e dal comma 12-ter del presente articolo, per ciascun anno per il quale sia riscontrata una delle predette inadempienze";

nel medesimo articolo di legge è precisato che "2. Con decreto del Ministro delle infrastrutture e dei trasporti, di concerto con il Ministro dell'interno, sentita la Conferenza Stato-città ed autonomie locali, è approvato il modello di relazione di cui all'articolo 142, comma 12-quater, del decreto legislativo n. 285 del 1992, introdotto dal presente articolo, e sono definite le modalità di trasmissione in via informatica della stessa, nonché le modalità di versamento dei proventi di cui al comma 12-bis agli enti ai quali sono attribuiti ai sensi dello stesso comma. Con il medesimo decreto sono definite, altresì, le modalità di collocazione e uso dei dispositivi o mezzi tecnici di controllo, finalizzati al rilevamento a distanza delle violazioni delle norme di comportamento di cui all'articolo 142 del decreto legislativo n. 285 del 1992, che fuori dei centri abitati non possono comunque essere utilizzati o installati ad una distanza inferiore ad un chilometro dal segnale che impone il limite di velocità. 3. Le disposizioni di cui ai commi 12-bis, 12-ter e 12-quater dell'articolo 142 del decreto legislativo n. 285 del 1992, introdotti dal presente articolo, si applicano a decorrere dal primo esercizio fi-

nanziario successivo a quello in corso alla data dell'emanazione del decreto di cui al comma 2";

secondo quanto stabilito dall'art. 4-ter, comma 16, del decreto-legge n. 16 del 2012, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 44 del 2012, "il decreto di cui al comma 2 dell'articolo 25 della legge 29 luglio 2010, n. 120, è emanato entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore del presente decreto. In caso di mancata emanazione del decreto entro il predetto termine, trovano comunque applicazione le disposizioni di cui ai commi 12-bis, 12-ter e 12-quater dell'articolo 142 del codice della strada, di cui al decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285";

nella nota interpretativa dell'Anci (Associazione nazionale dei comuni italiani) sulla "Ripartizione dei proventi delle multe stradali in attesa dell'emendamento Decreto interministeriale di cui all'art. 25 comma 2 della legge 29 luglio 2010, n. 120" è evidenziato che "il comma 12-bis dell'art. 142 del D.lgs. n. 285/1992 ha introdotto un nuovo obbligo di destinazione delle sanzioni per violazioni al codice della strada, non ancora entrato in vigore per la mancanza del relativo decreto attuativo";

viene altresì confermata "l'interpretazione già data sull'art. 4-ter commi 15 e 16 del D.L. 16/2012 convertito in Legge n. 44/2012 e quindi la necessità dell'accantonamento dei proventi riferiti all'esercizio finanziario dell'anno 2016, come ribadito anche da talune note delle sezioni regionali della Corte dei Conti (Sezione regionale di controllo per l'Emilia Romagna deliberazione 18/2016/PAR) che, ricordando il suddetto quadro normativo, ritengono sussistente ed attuale il vincolo sulle entrate per la parte destinata agli enti proprietari delle strade, nelle more dell'emanazione del suddetto Decreto Interministeriale. Per i successivi adempimenti, si raccomanda pertanto - anche per l'anno in corso - di prestare la massima attenzione circa l'obbligo di destinazione dei proventi stessi secondo quanto previsto e di procedere ad una gestione separata dei proventi delle sanzioni amministrative di cui all'art. 142 del CdS",

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo siano a conoscenza dei fatti descritti in premessa;

se ritengano necessario assumere tutte le iniziative di competenza utili ai fini dell'emanazione del suddetto decreto e se non considerino sia opportuno avere contezza, a partire dal 2013, circa i dati dei capitoli di entrata, nonché dell'accantonamento dei proventi di cui in premessa da parte degli enti locali.

(4-07504)

STEFANI, TOSATO - *Al Ministro delle politiche agricole alimentari e forestali* - Premesso che:

nel mese di aprile 2017, il Veneto è stato colpito da gravi sbalzi termici, passando da una fase costante di alta pressione, con valori molto al di sopra delle medie del periodo, a bruschi cali delle temperature, che sono arrivate, nelle ore notturne, anche sotto lo zero, portando gelate con effetti devastanti su vigneti, frutteti e ortaggi, provocando ingenti danni all'agricoltura. Da queste gelate improvvise sono state soprattutto danneggiate le coltivazioni che erano già allo stadio di crescita avanzata;

erano settant'anni, dal 1957, che non si registrava un così brusco cambiamento climatico, con escursione termica di oltre venti gradi nel giro di poche ore. Tali anomalie meteorologiche confermano i cambiamenti climatici in atto, che si manifestano sempre più spesso con il rapido passaggio da periodi di siccità, anche durante la stagione invernale, ad alluvioni, generando pesanti effetti sull'agricoltura italiana che negli ultimi 10 anni ha subito danni per oltre 14 miliardi di euro;

il territorio veneto è stato colpito da questo ennesimo evento atmosferico dopo le grandinate e le trombe d'aria che nei giorni precedenti avevano flagellato anche le coltivazioni di radicchio di Chioggia IGP, uno dei prodotti vanto dell'agricoltura regionale veneta;

a seguito di questa ondata anomala di maltempo in Veneto si è registrata una perdita di circa il 70-80 per cento del raccolto di Merlot, Cabernet, con devastazioni delle viti di Pinot grigio e bianco, Prosecco e Chardonnay a Vicenza e prevedibili cali di produzione di Glera, Moscato giallo e Raboso sui Colli Euganei, mettendo così in ginocchio un settore strategico per il tessuto economico della regione, come quello vitivinicolo;

dalle prime stime risulta che anche il 70 per cento dei raccolti orticoli, frutticoli e vinicoli rischia di essere compromesso. Infatti, su albicocchi, pruni e peschi si erano già formati i frutticini, che, a causa delle gelate, in gran parte non giungeranno a maturazione;

diverse regioni, a seguito di questi continui cambiamenti di temperature, hanno già ipotizzato di voler richiedere un sostegno economico statale mediante l'attivazione delle procedure per lo stato di calamità naturale, al fine di integrare il reddito di quelle aziende agricole che con questi repentini cambi climatici stanno vedendo seriamente compromessi i raccolti annuali;

purtroppo il sistema degli indennizzi non sembra funzionare e gli agricoltori veneti attendono ancora i risarcimenti per le calamità eccezionali del 2015. Due anni di attesa disincentivano le imprese produttrici ad assicurarsi e sono lo specchio di un sistema farraginoso, da riformare;

per aiutare, nell'immediato, gli agricoltori veneti servirebbe a giudizio degli interroganti una deroga al piano assicurativo annuale che, come noto, conferma la necessità che le imprese agricole, ricorrano al sistema assicurativo agevolato per la difesa del proprio reddito, sistema attualmente finanziato con risorse del piano nazionale per lo sviluppo rurale;

è necessario rivedere il sistema di assicurazioni e indennizzi per danni climatici. Semplificare le norme sulle assicurazioni agevolate in agri-

coltura per rendere questo strumento più accessibile e meno oneroso per gli agricoltori,

si chiede di sapere quali provvedimenti il Ministro in indirizzo intenda adottare per rendere disponibili le necessarie risorse, anche in deroga al piano assicurativo nazionale, al fine di far fronte alla grave crisi del settore agricolo veneto, dovuta a questi inaspettati cambiamenti climatici e rispondere, prontamente e concretamente, alle esigenze del comparto, messo in ginocchio da una tale serie di eventi atmosferici.

(4-07505)

PUGLIA, GIARRUSSO, DONNO, SANTANGELO, MORONESE, NUGNES, BLUNDO, CASTALDI - *Ai Ministri dell'economia e delle finanze, delle infrastrutture e dei trasporti e per la coesione territoriale e il Mezzogiorno* - Premesso che:

l'ENAV (Ente nazionale di assistenza al volo) SpA, come disposto dalla legge n. 665 del 1996, modificata dalla legge n. 144 del 1999, è una società per azioni a socio unico, controllata dal Ministero dell'economia e delle finanze e vigilata dal Ministero delle infrastrutture e dei trasporti;

il consorzio SICTA è di proprietà del Gruppo ENAV (60 per cento ENAV, 40 per cento Techno Sky, di proprietà ENAV al 100 per cento) e si occupa di attività ingegneristiche di progettazione, prototipazione, simulazione e validazione pre-operativa di scenari e funzionalità dell'*air traffic management*, in contesto nazionale ed internazionale. Il Consorzio ha una dotazione organica di 44 impiegati con contratto a tempo indeterminato, di cui 14 a Roma e 30 nella sede centrale, amministrativa ed operativa di Napoli, presso l'aeroporto di Capodichino (struttura di proprietà di ENAV e costruito con fondi europei);

il consorzio SICTA, in scadenza come da statuto il 31 dicembre 2017, non è stato rinnovato o trasformato in altra forma societaria, come si auspicava per le attività di eccellenza effettuate dai dipendenti tutti, ma è stato messo in liquidazione anticipata e subito dopo è stata aperta la procedura di licenziamento collettivo per tutti i 44 dipendenti;

contestualmente ENAV ha aperto un bando per la creazione di un nuovo consorzio (newCo) che ha come missione quella di svolgere le stesse, o quasi, attività svolte dal SICTA;

la società Tecnosky, attraverso le relazioni industriali di gruppo, ha manifestato interesse per le professionalità dei dipendenti SICTA, in particolare per la prossima creazione di una nuova "divisione" alle dirette dipendenze dell'amministratore delegato di Technosky, nonché direttore generale di ENAV ed ex presidente del consorzio SICTA, che inizierà ad occuparsi di innovazione nel settore ATM (*air traffic management*);

trattandosi di un nuovo datore di lavoro, tutti i dipendenti saranno considerati come neo-assunti con la relativa perdita di tutte le tutele contrat-

tuali acquisite, come ad esempio l'anzianità aziendale e relativa normativa previgente, il cosiddetto *job act*;

i dipendenti SICTA, conseguentemente, pur operando da sempre per conto e per nome di ENAV SpA, a livello nazionale ed internazionale, potranno ricevere un trattamento contrattuale pari a quello dei nuovi assunti in Technosky, che non hanno svolto alcuna attività in ENAV. Inoltre, la possibile assunzione dovrebbe prevedere come luogo di lavoro le sedi di Roma di Technosky;

considerato infine che:

risulta agli interroganti che i dipendenti stiano vivendo con grande preoccupazione l'evoluzione circa il proprio destino lavorativo;

a parere degli interroganti non è comprensibile il motivo per cui le eventuali suddette assunzioni decise debbano comportare il trasferimento a Roma, soprattutto dopo le tante dichiarazioni della Presidenza del Consiglio dei ministri e del Presidente della Regione Campania che evidenziano l'obiettivo di rilanciare il Sud ed in particolare il comparto aerospazio. Tutto ciò risulta ancora più grave, considerando che ENAV SpA è controllata dal Ministero dell'economia e delle finanze e vigilata dal Ministero delle infrastrutture e dei trasporti. Le istituzioni, inoltre, non starebbero agevolando eventuali azioni a supporto di soluzioni alternative, ritenendo che raggiungendo un accordo con il gruppo ENAV il lavoro sarà comunque tutelato,

si chiede di sapere:

quali provvedimenti di competenza i Ministri in indirizzo intendano assumere, affinché sia risolta la grave situazione che vede coinvolti i dipendenti SICTA e scongiurato il rischio dei 44 licenziamenti annunciati, anche considerando che, a parere degli interroganti, la situazione rischia di configurarsi come l'ennesimo "scippo" alla Campania di una rilevante realtà ingegneristica, quale il comparto aerospaziale che andrebbe invece salvaguardato e valorizzato;

se non ritengano, altresì, necessaria l'immediata attivazione di un processo di verifica dell'attuale situazione, finalizzato a scongiurare una vera e propria emergenza resa ancora più evidente da alcuni recenti accordi siglati dal Governo a tutela del Mezzogiorno, del lavoro e dei giovani.

(4-07506)

PETRAGLIA - *Al Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca* - Premesso che:

il concorso per il personale docente bandito con decreti del direttore generale del Ministero dell'istruzione n. 105, n. 106 e n. 107 del 23 febbraio 2016, previsto dalla legge n. 107 del 2015 ed ancora in corso, ha prodotto un numero significativo di idonei senza cattedra, in quanto non rientranti nel tetto stabilito dalla normativa;

la nota n. 15975 del 10 giugno 2016 del Ministero sollecitava gli uffici e le commissioni a mettere in atto tutte le possibili modalità organizzative per garantire la pubblicazione delle graduatorie definitive entro il 15 settembre 2016, in modo da utilizzarle per le assunzioni dell'anno scolastico 2016/2017;

ad oggi, così come riportato su diversi organi di stampa, sono tanti i candidati in numerose classi di concorso che ancora attendono di conoscere, ad esempio in Sardegna, i risultati delle prove scritte;

considerato che il Ministero con la nota n. 15759 dell'11 aprile 2017 ha comunicato il secondo calendario delle prove scritte suppletive. Il calendario è stato anche pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale*, 4ª Serie Speciale - Concorsi ed esami n. 28 dell'11 aprile 2017. Si tratta di docenti che hanno ottenuto ordinanze o sentenze favorevoli ed in particolare di insegnanti tecnico pratici, personale già di ruolo, diplomati magistrale ad indirizzo linguistico, dottori di ricerca, il cui titolo è stato considerato abilitante, docenti che hanno ottenuto l'abilitazione disciplinare o la specializzazione su sostegno, dopo la scadenza per la presentazione della domanda, docenti che hanno ottenuto il riconoscimento dell'abilitazione conseguita all'estero, dopo la scadenza per la presentazione della domanda;

visto che:

la data ultima per le operazioni di stipula dei contratti a tempo indeterminato del 31 agosto è stata prorogata al 15 settembre dal decreto-legge n. 42 del 2016, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 89 del 2016, per il solo anno scolastico 2016/2017;

il concorso ha prodotto un significativo numero di idonei senza cattedra in quanto non rientrano nel tetto stabilito dalla normativa, di cui non si conoscono i numeri complessivi, ed è già possibile anticipare che i vincitori (compreso il 10 per cento di idonei) saranno in numero inferiore rispetto ai posti messi a disposizione nel bando;

ritenuto che:

sono tanti i candidati che aspettano di conoscere l'esito delle prove e che in alcune classi di concorso, lì dove si è conclusa la procedura concorsuale, è stata compiuta una drastica ed iniqua selezione. Al punto che una buona quota dei posti disponibili, sempre secondo le notizie riportate da alcuni organi di stampa, è rimasta scoperta, senza un docente titolare;

i compiti da giudicare sono ancora troppi e c'è un continuo balletto delle commissioni esaminatrici, così come si legge sui rispettivi siti *internet* degli uffici scolastici regionali,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo non intenda verificare i fatti esposti e affrontare la questione del concorso a cattedra del 2016, trovando soluzioni celeri per garantire una risposta uniforme a livello nazionale a tutti quei

candidati, che aspettano di conoscere in tempi certi i risultati e la pubblicazione delle graduatorie di merito;

se non ritenga inoltre, alla luce delle ordinanze e delle sentenze emanate, di mettere a punto prove concorsuali suppletive e prorogare la data ultima per la stipula dei contratti a tempo indeterminato al 15 settembre, anche per l'anno scolastico 2017/2018, affinché possano essere concluse tutte le operazioni ed assicurare in tal modo la copertura di tutti i posti vacanti, oltre a garantire il diritto allo studio;

inoltre, quale sia il numero complessivo dei vincitori e degli idonei rispetto ai posti messi a disposizione nel bando del concorso a cattedra 2016.

(4-07507)

BUEMI, Fausto Guilherme LONGO - *Ai Ministri dell'economia e delle finanze, della giustizia e dell'interno* - Premesso che:

nel dibattito pubblico apertosi intorno alla questione delle violazioni di domicilio e delle connesse fattispecie scriminanti di legittima difesa, una preoccupante deriva di populismo penale vorrebbe abdicare alla fondamentale funzione di difesa attiva, che negli ordinamenti moderni compete allo Stato ed alle forze dell'ordine, che operano alle sue dipendenze;

è già contemplata invece, per la difesa passiva, non solo l'ovvia legittimità dell'intervento del privato, ma anche un sostanziale riconoscimento economico a sostegno di tale intervento. L'agevolazione fiscale sugli interventi di ristrutturazione edilizia, disciplinata dall'art. 16-*bis*, comma 1, lettera *f*) del decreto del Presidente della Repubblica n. 917 del 1986 (Testo unico delle imposte sui redditi), attiene infatti all'adozione di misure finalizzate a prevenire il rischio del compimento di atti illeciti da parte di terzi. L'Agenzia delle entrate ha opportunamente declinato tale previsione, dichiarando che, per "atti illeciti", si intendono quelli penalmente illeciti (per esempio, furto, aggressione, sequestro di persona e ogni altro reato, la cui realizzazione comporti la lesione di diritti giuridicamente protetti); essa ha anche dichiarato, a titolo esemplificativo, che rientrano tra queste misure: rafforzamento, sostituzione o installazione di cancellate o recinzioni murarie degli edifici; apposizione di grate sulle finestre o loro sostituzione; porte blindate o rinforzate; apposizione o sostituzione di serrature, lucchetti, catenacci, spioncini; installazione di rilevatori di apertura e di effrazione sui serramenti; apposizione di saracinesche; tapparelle metalliche con bloccaggi; vetri antisfondamento; casseforti a muro; fotocamere o cineprese collegate con centri di vigilanza privati; apparecchi rilevatori di prevenzione antifurto e relative centraline,

si chiede di sapere:

se ai Ministri in indirizzo risulti a quanto corrisponde, in cifra assoluta ed in percentuale, sul totale delle agevolazioni fiscali contemplate nel citato articolo 16-*bis* del decreto del Presidente della Repubblica n. 917 del

1986, il volume delle spese sostenute per realizzare i predetti interventi sugli immobili;

se non si ritenga di estenderne la portata, sia come aliquota rimborsabile al privato, che come platea di interventi autorizzati;

se non si ritenga che accrescere l'utilizzo di tale strumento sia preferibile alla giustizia privata, che compromette la tutela del cosiddetto monopolio giudiziario della risoluzione delle controversie tra privati, e quindi della pace sociale;

quali misure intenda adottare il Governo, al fine di potenziare la sicurezza nei territori, sia in riferimento al controllo delle pubbliche vie, sia a sostegno delle abitazioni e aree private.

(4-07508)

SAGGESE - Al Ministro delle politiche agricole alimentari e forestali - Premesso che a quanto risulta all'interrogante:

AOP UNOLombardia (Associazione delle organizzazioni di produttori ortofrutticoli della Lombardia) è una società agricola consortile per azioni a scopo non lucrativo, composta da 6 organizzazioni di produttori, capofila del raggruppamento temporaneo di imprese (RTI) che ha partecipato al programma "Frutta nelle Scuole", per la distribuzione di frutta agli alunni degli istituti scolastici gestiti o riconosciuti dalle autorità competenti per l'annualità 2012/2013;

il RTI ha conseguito l'aggiudicazione di tre degli otto lotti di distribuzione messi in gara per un importo complessivo di 12.526.315 euro e ha dato completa esecuzione alle prestazioni assunte;

con provvedimento del 20 settembre 2013, l'Agenzia per le erogazioni in agricoltura (Agea) ha sospeso il pagamento (per un importo complessivo di 7.535.722,25 euro) a seguito di una informativa circa l'esistenza di un'indagine della magistratura per l'ipotesi di turbativa d'asta;

AOP UNOLombardia ha immediatamente evidenziato che l'indagine della Procura della Repubblica presso il Tribunale di Roma, coordinata dal sostituto procuratore, dottor Fava, non coinvolgeva alcun soggetto facente capo al RTI e alla sua mandataria (AOP UNOLombardia);

a seguito di una richiesta da parte di Agea al Ministero delle politiche agricole, alimentari e forestali di un parere circostanziato sulla gara, il Ministero ha svolto un'inchiesta, le cui indagini sono pervenute alla conclusione circa l'insussistenza di elementi tali, da far ipotizzare una indebita percezione di aiuto comunitario;

la stessa Agea, in data 3 settembre 2013, ha indirizzato una richiesta al sostituto procuratore per sapere se vi fossero indagati facenti capo ad AOP UNOLombardia ed al relativo RTI;

il dottor Fava, in data 2 ottobre 2013, ha confermato a sua volta, via *fax*, che tra gli indagati non risultavano, né le ditte in questione, né i loro rappresentanti legali;

ciononostante, Agea ha ritenuto cautelativamente di sospendere l'erogazione delle somme ancora dovute ad AOP UNOLombardia;

considerato che:

a quanto consta all'interrogante, le indagini della Procura sono sfociate in due sentenze penali, che non hanno coinvolto alcun rappresentante dell'AOP UNOLombardia;

a seguito dell'inerzia di Agea, il TAR Lazio ha emesso due sentenze, la prima sull'illegittimità della sospensione delle erogazioni (n. 99/2016), la seconda (n. 9216/2016) di condanna di Agea, mediante la nomina di un commissario *ad acta* (dottor Assenza), a provvedere al pagamento ed inviare alla Corte dei conti una relazione sui danni causati all'Erario dalla colposa inerzia;

ritenuto che:

le somme dovute non sono state ancora erogate;

la mancata erogazione sta creando danni irreversibili ad AOP UNOLombardia ed al RTI, che vedono impegnati al loro interno 11.000 addetti alla produzione (tra imprenditori agricoli e lavoratori dipendenti), 2.039 dipendenti impiegati negli stabilimenti di conservazione, lavorazione e confezionamento e 364 dipendenti dell'AOP e organizzazioni di produttori;

il ritardo accumulatosi rispetto alle scadenze, entro le quali doveva essere corrisposto il pagamento genera un grave danno erariale a carico dello Stato,

si chiede di sapere:

quali siano le ragioni per cui Agea non abbia ancora erogato le somme richiamate in premessa, in violazione dei principi di buona fede e di correttezza, cui deve essere improntata l'attività della pubblica amministrazione, e tenuto conto che AOP UNOLombardia e il relativo RTI hanno interamente adempiuto a tutte le prestazioni previste dalla gara d'appalto;

quali iniziative intenda assumere il Ministro in indirizzo per porre rimedio alla problematica evidenziata.

(4-07509)

MATTEOLI - *Al Ministro dell'interno* - Premesso che a quanto risulta all'interrogante:

si è tenuto, di recente, un incontro sulla "razionalizzazione dei presidi della Polizia postale e delle comunicazioni e sul rinnovo della convenzione con Poste italiane", al quale hanno preso parte il prefetto Roberto Sgalla, il direttore del servizio di Polizia postale e delle Comunicazioni, dottoressa

Nunzia Ciardi e il direttore dell'ufficio relazioni sindacali della Pubblica sicurezza, Tommaso Ricciardi;

nella circostanza, il prefetto ha spiegato che nel progetto di razionalizzazione delle sezioni di Polizia postale si intenderebbe prendere, come modello, l'omologo organismo statunitense di Polizia dell'FBI, che consta di 54 uffici dislocati sull'intero territorio degli Stati Uniti d'America;

partendo dal presupposto che la Polizia postale possa essere paragonata alla Polizia scientifica, e quindi una branca specializzata non deputata al presidio del territorio, ha affermato che la stessa possa essere impiegata anche senza la necessaria presenza di un ufficio fisico in ogni provincia;

i parametri presi in considerazione per la soppressione di una sezione di Polizia postale sono: produttività, posizione geografica ed esigenze di Poste italiane;

sulla questione della chiusura delle sezioni di Polizia postale la UGL Polizia di Stato ha espresso la propria ferma opposizione, essendo queste, ad oggi, l'unico punto di riferimento per la tutela degli utenti del *web*;

il segretario nazionale dell'UGL Polizia di Stato, Marco Cervellini, ribadendo la sua contrarietà al progetto *in itinere*, ha evidenziato come, diversamente dall'Arma dei Carabinieri, che implementa la creazione di nuovi uffici di Polizia telematica sul territorio, la Polizia postale arretri lasciando scoperte aree sempre più vaste del Paese privandole, in tal modo, di presidi di legalità;

la contrarietà del sindacato, risulta all'interrogante, è motivata anche dal fatto che, al di là di parallelismi improbabili con il modello FBI, la specialità "postale" è l'unico settore della Polizia di Stato, che non produce oneri a carico dell'amministrazione, se non per quanto attiene al mero costo del personale che, nel caso di chiusura dei presidi esistenti, rimarrebbe comunque nei ruoli vedendo però vanificata la professionalità acquisita nel corso di un'attività specialistica pluriennale;

la carenza della produttività, che rientra fra i parametri incidenti sulla chiusura di una sezione di Polizia postale, non può che essere imputata all'amministrazione, che ha consentito il depauperamento degli organici, senza mai rimpinguarli, anche quando ha avuto a disposizione, ad esempio, i vice sovrintendenti vincitori di concorso,

si chiede di conoscere:

quale sia la stima degli effetti della razionalizzazione dei presidi della Polizia postale, con particolare riferimento alla variazione nel numero degli stessi e delle risorse umane dedicate;

ove fosse confermata la volontà di eliminare o comunque ridurre drasticamente tali presidi, come il Ministro in indirizzo intenda reimpiegare il personale specializzato ad oggi in servizio nelle predette sezioni.

(4-07510)

MORRA, GIARRUSSO, DONNO, ENDRIZZI, CRIMI, PUGLIA, CAPPELLETTI, MORONESE, CASTALDI - *Ai Ministri per gli affari regionali e per la semplificazione e la pubblica amministrazione* - Premesso che:

l'articolo 2, comma 1, lettera *a*), del decreto-legge n. 174 del 2012, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 213 del 2012, dispone che le regioni istituiscano quanto previsto dall'articolo 14, comma 1, lettere *a*), *b*), *d*) ed *e*) del decreto-legge n. 138 del 2011, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 148 del 2011, ovvero: "istituzione, a decorrere dal 1° gennaio 2012, di un Collegio dei revisori dei conti, quale organo di vigilanza sulla regolarità contabile, finanziaria ed economica della gestione dell'ente; (...) i componenti tale Collegio sono scelti mediante estrazione da un elenco, i cui iscritti devono possedere i requisiti previsti dai principi contabili internazionali, avere la qualifica di revisori legali di cui al decreto legislativo 27 gennaio 2010, n. 39, ed essere in possesso di specifica qualificazione professionale in materia di contabilità pubblica e gestione economica e finanziaria anche degli enti territoriali";

la Regione Calabria in data 10 gennaio 2013, in attuazione dell'articolo 2, comma 1, lettera *a*) del decreto-legge, con l'approvazione della legge regionale n. 2 del 2013, istituisce e disciplina il collegio dei revisori del Consiglio regionale della Calabria;

della legge regionale n. 2 del 2013 ne è stata dichiarata l'illegittimità costituzionale, con sentenza della Corte costituzionale n. 228 del 2015, riguardo all'art. 2, comma 1, nel testo originario della legge;

tali modifiche imposte dalla Corte costituzionale, con la sentenza n. 228/2015, rappresentano un indirizzo molto chiaro, e sono state apportate al vigente testo di legge regionale, perché conformi alla volontà del legislatore nazionale. Infatti il decreto-legge n. 174 del 2012, con l'articolo 14, comma 1, lettera *a*), vuole rendere autonomo ed indipendente l'organo di revisione rispetto alla "Gestione regionale", al fine di rendere più efficaci ed autentici possibili controlli di conformità della gestione rispetto a leggi, statuto e regolamenti;

tale modifica si è resa necessaria, in quanto le precedenti modalità di nomina dell'organo di revisione non davano queste garanzie (autonomia e indipendenza rispetto alla gestione). Il legislatore nazionale vuole che i bilanci degli enti territoriali siano i più reali e veritieri possibili, evitando, quindi, che il controllore venga nominato dal controllato. Dunque, affinché i controlli siano credibili e trasparenti, occorre che l'organo di revisione dell'ente sia nominato attraverso un'estrazione a sorte e non su base fiduciaria;

considerato che a quanto risulta agli interroganti il Consiglio regionale della Calabria in data 7 ottobre 2014, in linea, con l'art. 2, comma 3, della legge regionale n. 2 del 2013, provvede alla suddetta nomina con estrazione a sorte. Pertanto, la scadenza di questo organo di revisione, sancita ai sensi dell'articolo 6, comma 1, della legge regionale n. 2 del 2013, è pre-

vista per il 6 ottobre 2017. La durata dell'organo fino al 27 dicembre 2016 era di anni tre;

considerato inoltre che in occasione dell'approvazione della legge di stabilità per il 2017 e del bilancio di previsione 2017, con l'art. 4, comma 1, della legge regionale n. 43 del 2016 si sostituisce la parola "tre" con la parola "cinque" della legge regionale n. 2 del 2013 e l'art. 34, della medesima norma ne dispone l'applicazione anche ai contratti in corso alla data in vigore della legge regionale n. 43 del 2016. Quindi la durata dell'organo di revisione della Regione Calabria viene allungata da tre a cinque anni, prorogando di fatto la scadenza dell'organo tuttora in carica, nominato con la norma antecedente al 27 dicembre 2016, che sarà il 6 ottobre 2019;

considerato altresì che:

l'organo di revisione ha il compito di verificare la conformità della gestione dell'ente a leggi, statuti e regolamenti (compresa anche la regolarità dei bilanci);

la motivazione per il prolungamento della carica dell'organo è così specificata: "assicurare una maggiore continuità dell'organismo e di non vanificare il patrimonio di conoscenze da questo acquisite sulle strutture e le caratteristiche del bilancio regionale, tanto più nella fase attuale di adattamento dei documenti contabili ai principi dell'armonizzazione contabile" ("corrieredellacalabria" del 22 dicembre 2016);

ogni modifica di durata di un qualsiasi organo entra in vigore al successivo rinnovo, così come accade con l'allungamento della durata della carica del sindaco nei comuni da 4 anni a 5 anni, la cui entrata in vigore riguardava, ovviamente, il mandato successivo e non quello in essere;

a parere degli interroganti, questa variazione di durata di carica da tre a cinque, per come fatto con l'art. 34, comma 1, della legge regionale n. 43 del 2016, potrebbe essere scambiata per una *captatio benevolentiae* da parte del controllato nei confronti del controllore;

per i prossimi anni, effettuando l'estrazione del nuovo organo alla data prevista dalla legge regionale prima della variazione (6 ottobre 2017), la qualità sarebbe assicurata ugualmente, poiché sarebbero richiamati professionisti di eccellente livello professionale, in quanto individuati con i criteri previsti dalla deliberazione n. 3/SEZAUT/2012/INPR della Corte dei conti datata 8 febbraio 2012, molto selettivi e stringenti. La stessa Corte dei conti, infatti, in linea con la sentenza della Corte costituzionale n. 228/2015, al punto 3 della citata delibera, afferma testualmente: "La specificità dei compiti che la revisione contabile "pubblica" postula (diversamente da quella delle aziende private), impone l'adozione di speciali garanzie anche a tutela dell'indipendenza e dell'obiettività dell'organo di controllo da ogni influenza politica che possa compromettere o anche solo condizionare l'esercizio imparziale della funzione. In tal senso, depone anche il disposto di cui alla lettera e) del richiamato art. 14, il quale, analogamente al successivo art. 16, comma 25, sottrae all'organo elettivo degli enti territoriali il potere di nomina dei componenti dell'organo di revisione contabile e rafforza la loro

posizione di indipendenza ed autonomia demandando la scelta ad un sistema selettivo ("mediante estrazione da un elenco") che ne garantisca la professionalità e che, in ultima analisi, assicuri l'esercizio del controllo in condizioni di assoluta imparzialità";

considerato infine che, a parere degli interroganti:

per il buon andamento dell'amministrazione e l'imparzialità nei rapporti tra controllori e controllati minore, continuità e minori patrimoni di conoscenze vi sono e maggiore sarà la trasparenza ed il rispetto delle regole;

il legislatore regionale calabrese, in difformità al disposto normativo nazionale ed in spregio alla sentenza della Corte costituzionale n. 228 del 2015, con l'approvazione "sfrontata" dell'art. 4, comma 1, della legge regionale n. 43 del 2016 e con l'art. 34, della medesima norma cerca di annullare gli effetti positivi (riguardo all'autonomia e all'indipendenza del controllore nei confronti del controllato) del sorteggio per l'individuazione e la nomina dell'organo di revisione in questione, cercando di creare "assoggettamento" dell'organo di revisione con l'approvazione di cavilli che nel breve periodo (magari nel periodo di gestione dell'attuale maggioranza) potrebbero tornare utili ed ottenere relazioni, pareri, asseverazioni non sempre scaturenti da una richiesta serenità di giudizio,

si chiede di sapere se i Ministri in indirizzo siano a conoscenza di quanto esposto e se non ritengano opportuno attivarsi, nei limiti delle proprie attribuzioni, presso la Regione interessata, affinché si intervenga per rivedere i contenuti dell'art. 4, comma 1, della legge regionale n. 43 del 2016, con il quale si sostituisce la parola "tre" con la parola "cinque" della legge regionale n. 2 del 2013 e dell'art. 34, della medesima legge, che ne dispone l'applicazione anche ai contratti in corso alla data in vigore della legge regionale n. 43 del 2016, in quanto tali norme, a giudizio degli interroganti, sarebbero palesemente illegittime ed incostituzionali.

(4-07511)

SANTANGELO, CAPPELLETTI, GIARRUSSO, TAVERNA, SERRA, BERTOROTTA, LEZZI, MANGILI, MARTON, CRIMI, PUGLIA, DONNO, BLUNDO, CASTALDI, BULGARELLI, MONTEVECCHI, PAGLINI, MORONESE - *Ai Ministri dell'interno e della giustizia* - Premesso che:

in data 10 maggio 2017, nella seduta n. 231 della 4ª Commissione permanente (Difesa) del Senato, nell'ambito dell'indagine conoscitiva sul contributo dei militari italiani al controllo dei flussi migratori nel Mediterraneo e l'impatto delle attività delle organizzazioni non governative, si è svolta l'audizione di magistrati della Procura della Repubblica di Trapani;

il procuratore aggiunto Ambrogio Cartosio ha svolto il proprio intervento, premettendo che alla Procura di Trapani è stato istituito un gruppo specializzato di lavoro che si occupa dei reati legati all'immigrazione clandestina, composto da tre sostituti procuratori su un organico di sette;

prima della costituzione di tale gruppo di lavoro, nel mese di settembre 2016, ad occuparsi del reato di immigrazione clandestina era solo un sostituto referente della Procura di Trapani;

inoltre, il sostituto procuratore Andrea Tarondo della Procura di Trapani, ha rimarcato che le stesse carenze di personale si continuano a riscontrare nella Questura di Trapani e in particolar modo nell'ufficio immigrazione, dove ogni volta che avvengono gli sbarchi nel porto di Trapani soltanto quattro addetti adempiono alla mole di lavoro derivante dalla gestione delle operazioni di accoglienza in media di 500 migranti;

considerato che:

già con precedente atto di sindacato ispettivo, 4-04867, pubblicato il 24 novembre 2015, nella seduta n. 541, il primo firmatario della presente interrogazione aveva posto in risalto che, a fronte dell'elevato numero di migranti, vi era un numero esiguo di personale presente nell'ufficio immigrazione della Questura di Trapani;

si continuano a riscontrare carenza di mezzi e risorse logistiche da parte degli organi di polizia nel controllo del territorio;

a Trapani è alto il numero di sbarchi dei migranti, e allo stesso tempo, come riferito dal sostituto procuratore Andrea Tarondo, la stessa città è un territorio di confine nel Mediterraneo,

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo siano a conoscenza di quanto esposto;

quali iniziative intendano intraprendere affinché siano assegnate risorse, anche di natura finanziaria, finalizzate a potenziare mezzi e uomini in dotazione agli uffici immigrazione della Questura di Trapani e alla stessa Procura di Trapani, considerando che, anche in considerazione di quanto affermato in audizione al Senato dai sostituti procuratori di Trapani, è indispensabile un urgente aumento di personale per svolgere efficacemente il servizio del gruppo di lavoro specializzato nei reati di immigrazione clandestina.

(4-07512)

LAI - Al Ministro del lavoro e delle politiche sociali - Premesso che:

con la legge regionale n. 8 del 2016, la Regione Sardegna ha istituito l'agenzia FoReStas procedendo altresì alla soppressione dell'Ente Foreste della Sardegna;

in virtù di tale legge, il personale del disciolto ente è transitato, con il subentro di FoReStas, da Enpaia, quale ente di previdenza agricola, a Inps;

l'agenzia FoReStas, con una missiva del 22 luglio 2016, ha comunicato a Enpaia che l'Inps dal 10 maggio 2016 aveva provveduto all'inquadramento del personale dell'agenzia nella gestione previdenziale; con la stessa missiva si chiedeva di conoscere le procedure da adottarsi in merito

alle somme accantonate al 30 aprile 2016 a titolo di trattamento di fine rapporto e conto individuale;

l'Enpaia, con nota in data 28 luglio 2016, comunicava che il trattamento di fine rapporto non avrebbe potuto essere corrisposto, ma sarebbe stato restituito al datore di lavoro; di contro, sarebbe stato corrisposto ai lavoratori il fondo di previdenza sino all'ultimo giorno di permanenza nel settore dell'agricoltura;

l'Inps, in data 19 ottobre 2016, confermava l'avvenuta iscrizione alla Cpdel (Cassa pensioni dipendenti enti locali) a far data dalla cessazione della gestione privata Enpaia, avvenuta il 30 aprile 2016;

considerato che:

ad oltre un anno dalla soppressione dell'Ente Foreste della Sardegna e dalla istituzione dell'agenzia FoReStas, non risulterebbero ancora versate ai lavoratori le somme relative al fondo individuale integrativo e non risulterebbe trasferito il TFR da Enpaia a Inps per ciascun dipendente;

Inps ed Enpaia fanno sapere di non aver ricevuto istruzioni in tal senso dal Ministero del lavoro, al quale si sono rivolti ponendo specifici quesiti;

non ci sono valide ragioni giuridiche che giustifichino il trattenimento da parte di Enpaia delle somme dovute ai lavoratori,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza dei fatti esposti e quali azioni siano state intraprese dai dipartimenti competenti per garantire la dovuta e necessaria vigilanza e la tutela dei diritti dei lavoratori;

se e in quali tempi interverrà per giungere alla soluzione dei problemi elencati in premessa e, in particolare, per favorire la corresponsione delle somme dovute dall'Enpaia agli impiegati e dirigenti dell'agenzia FoReStas a titolo di conto individuale e il trasferimento del trattamento di fine rapporto dello stesso personale all'agenzia FoReStas.

(4-07513)

D'ANNA, BARANI - *Al Ministro della giustizia* - Premesso che per quanto risulta agli interroganti:

il Consiglio di Stato, con sentenze nn. 3426 e 3427 del 28 luglio 2016, ha annullato gli atti dell'elezione del consiglio dell'ordine dei biologi e del consiglio nazionale dei biologi indette con determinazione del commissario straordinario del 6 giugno 2012;

a tutt'oggi, inspiegabilmente, non è stato ancora dato avvio alla procedura, ex art. 41 della legge 24 maggio 1967, n. 396, di nomina di un commissario straordinario che provveda alla convocazione degli elettori per il rinnovo del consiglio dell'ordine;

tale omissione non può in alcun modo essere motivata dal fatto che, avverso le anzidette sentenze, sia stato proposto ricorso dinanzi alla Corte di Cassazione, *ex art. 111*, ultimo comma, della Costituzione, per eccesso di potere giurisdizionale;

le sentenze del Consiglio di Stato, infatti, sono, come è noto, immediatamente esecutive e la mera proposizione dei predetti ricorsi non ne ha determinato la sospensione;

il Consiglio di Stato ha, anzi, respinto le relative istanze, proposte ai sensi dell'art. 111 codice del processo amministrativo, con ordinanze n. 4276 del 30 settembre 2016 e n. 4385 del 4 ottobre 2016, rilevando (le pronunce hanno il medesimo contenuto): "che non appare sussistere il *fumus boni iuris* di fondatezza del ricorso di cassazione avendo questo Consiglio nella impugnata sentenza proposto una interpretazione delle disposizioni normative applicabili in materia di autenticazione di firme nel procedimento elettorale coerente con il quadro normativo d'insieme e funzionale al corretto svolgimento delle operazioni elettorali connesse alle modalità di espressione del voto per posta", e che "nella comparazione delle contrapposte esigenze, propria di questa fase cautelare, appare prevalente l'interesse pubblico sotteso alla corretta investitura degli organi collegiali rappresentativi";

peraltro, come riportato con ampio risalto dagli organi di stampa, il presidente del consiglio dell'ordine, eletto all'esito della tornata elettorale annullata dalle predette sentenze del Consiglio di Stato, dottor Ermanno Calcatelli, insieme ad altro consigliere (dottor Sapia) e a una dipendente dell'ordine (Giuseppina Comandé), è stato rinviato a giudizio proprio per reati che sarebbero stati commessi con l'obiettivo di falsare gli esiti nell'ambito di quella competizione elettorale;

il dottor Ermanno Calcatelli, inoltre, è stato invitato a comparire davanti al giudice dell'udienza preliminare di Roma, l'8 giugno 2017, insieme con la moglie e i due figli dell'ex presidente dell'ordine nazionale dei biologi dottor Ernesto Landi (deceduto nel 2009), in occasione dell'udienza preliminare con l'accusa di peculato e altri reati (artt. 110, 117, 81, 61, 7 e 9 del codice penale) e nei loro confronti è stato chiesto il rinvio a giudizio. Secondo la Procura, i 4 avrebbero incassato somme non dovute, sottraendole alla cassa dell'ordine, cagionando un danno all'ente di circa 400.000 euro a titolo di consulenze e collaborazioni,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza di tali circostanze e se intenda procedere all'immediata nomina di un commissario straordinario, ai sensi dell'art. 41 della legge n. 396 del 1967, per il rinnovo delle elezioni del consiglio dell'ordine dei biologi e del consiglio nazionale dei biologi.

(4-07514)

CAMPANELLA - *Al Ministro della salute* - Premesso che a quanto risulta all'interrogante:

l'IRCCS, centro neurolesi "Bonino Pulejo" di Messina, è un istituto di ricovero e cura a carattere scientifico non trasformato in fondazione, dotato di personalità giuridica di diritto pubblico e riconosciuto con decreto ministeriale del 4 marzo 2006 e riconfermato con decreto ministeriale dell'8 marzo 2011;

l'istituto, ente di ricerca sanitaria, ha la propria *mission* nel campo delle "neuroscienze nell'ambito della prevenzione, del recupero e trattamento delle gravi neurolesioni acquisite", i cui fini vengono perseguiti attraverso la sinergia tra attività di ricerca, assistenza sanitaria di alta specialità, innovazione tecnologica e alta formazione;

in data 14 novembre 2016 è stato ratificato un accordo di programma attraverso il protocollo d'intesa tra l'azienda sanitaria provinciale di Palermo, rappresentata dal dottor Antonio Candela, e l'IRCCS centro neurolesi "Bonino Pulejo" di Messina, rappresentato dal dottor Angelo Aliquò, con l'obiettivo di arricchire in "tempi brevi" l'offerta sanitaria con prestazioni, per il quale i pazienti dell'area metropolitana di Palermo erano costretti a recarsi a Messina per seguire uno specifico percorso riabilitativo;

il protocollo d'intesa, con 20 posti letto di riabilitazione intensiva robotizzata per neurolesi previsti a Villa delle Ginestre e 10 posti letto per "Speciali Unità d'accoglienza permanente" (SUAP) per pazienti in stato vegetativo previsti all'ospedale psichiatrico "Pietro Pisani" di Palermo, doveva consentire di mettere a disposizione di utenti fragili strutture, professionalità ed attrezzature d'eccellenza;

per lo svolgimento in autonomia dell'attività clinico-assistenziale, il "Bonino Pulejo" doveva mettere a disposizione il proprio personale medico specializzato, tecnici della riabilitazione, infermieri professionali, psicologi, operatori addetti all'assistenza oltre a tutte le figure professionali con formazione specifica per l'utilizzo di attrezzature riabilitative robotizzate (tra cui il "Lokomat");

tale personale doveva essere affiancato da quello dell'Asp di Palermo al fine di fargli acquisire, si legge nel protocollo d'intesa, la formazione necessaria a gestire autonomamente l'attività di neuro riabilitazione al termine dell'efficacia del protocollo d'intesa (della durata di 3 anni). Inoltre, le procedure di accettazione, ricovero, dimissioni e trasferimento dei pazienti interessati (sia nella neuro riabilitazione che della Suap) dovevano essere gestite interamente dall'IRCCS;

considerato che secondo quanto risulta all'interrogante:

i tempi prospettati, tuttavia, sono stati del tutto disattesi e non si è ancora giunti all'utilizzo dei primi posti letto da parte dell'IRCCS presso Villa delle Ginestre e la struttura del Pisani;

l'inefficacia nel fornire una pronta e celere definizione delle problematiche dei molteplici palermitani bisognosi sembra non essere causata dalle competenti istituzioni, che hanno comunque raggiunto un'intesa, ma da imperscrutabili criticità burocratiche, che rallentano l'apertura del reparto,

ritenuto un contributo sostanziale per la riabilitazione della cittadinanza dell'intera area palermitana; risultando altresì innegabile che l'aumento di richieste di assistenza a soggetti non autosufficienti impone scelte organizzative e di sistema efficienti e tempestive, tali da non gravare oltremodo sul SSN, creando, ad esempio, sinergie tra istituti di ricerca e territori volti a rispondere ad una più ampia gamma di pazienti ed economicamente sui pazienti stessi,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza di quanto esposto in premessa e se non intenda chiarire le dinamiche che hanno rallentato l'apertura del reparto di neuro riabilitazione, quale sede satellite dell'IRCCS "Bonino Pulejo" di Messina, presso il presidio "Villa delle Ginestre" e "Pisani di Palermo, intervenendo per consentire finalmente il suo utilizzo alla popolazione palermitana.

(4-07515)

DI BIAGIO - *Al Ministro delle infrastrutture e dei trasporti* - Premesso che a quanto risulta all'interrogante:

nella giornata di martedì 17 aprile 2017, intorno alle ore 14.30, si è registrato l'improvviso crollo di un cavalcavia della tangenziale di Fossano, nel cuneese, che solo per una provvidenziale coincidenza non ha causato vittime, nonostante nelle immediate vicinanze fosse installato un posto di blocco dei Carabinieri, i cui addetti, avendo percepito rumori sinistri, hanno avuto giusto il tempo di allontanarsi per veder crollare il ponte sulla propria auto, rimasta schiacciata sotto le macerie;

in una nota diramata nei giorni immediatamente successivi, l'ANAS, sulla quale ricade la competenza per il tratto di autostrada in oggetto, avrebbe fatto sapere che dai primi rilievi tecnici il cedimento della campata sembrerebbe anomalo, considerando l'assenza di evidenze circa eventuali problematiche strutturali dell'opera, la cui realizzazione è relativamente recente. In tal senso sorge l'ipotesi che il crollo sia dovuto a vizi intervenuti in fase di costruzione;

sul caso è stata aperta un'indagine da parte della Procura della Repubblica presso il Tribunale di Cuneo e parallelamente avviato un approfondimento da parte dell'ANAS stessa, che ha nominato una commissione tecnica per accertare le cause del cedimento;

l'evento ha riportato all'attenzione mediatica una problematica purtroppo nota alle cronache, se si considera che quello di Fossano è il terzo incidente verificatosi negli ultimi 7 mesi, coinvolgendo crolli di strutture autostradali, che hanno comportato anche delle vittime;

il crollo del cavalcavia nel cuneese ripropone uno scenario problematico legato al patrimonio infrastrutturale italiano, che va dalla mancanza di manutenzione adeguata, alla insufficienza di fondi per la viabilità ordinaria e straordinaria, dalla necessità di fare opportune previsioni circa i costi annui per la manutenzione degli impianti, alla carenza di investimenti;

a completamento di questo difficile quadro, va ricordata l'evidente insufficienza del sistema di controlli ispettivi sulle opere, indispensabili per realizzare una mappatura della rete infrastrutturale, che metta in luce rischi e fragilità esistenti, dettate anche dall'usura e dal progressivo invecchiamento delle infrastrutture e renda possibile la predisposizione di un piano di interventi coerente con le esigenze del territorio;

per quanto il piano industriale Anas 2016-2020 abbia l'ambizione di portare a 1,3 miliardi di euro entro il 2019 gli stanziamenti per la manutenzione della rete stradale, le somme sembrerebbero insufficienti a fronte di esigenze stimate intorno a 2,5 miliardi e a fronte di una spesa effettiva per la manutenzione che nel 2016 è stata di 450 milioni,

si chiede di sapere:

quali iniziative siano state predisposte al fine di realizzare un piano di interventi di manutenzione del patrimonio infrastrutturale, che scongiuri il ripresentarsi di eventi analoghi a quelli evidenziati in premessa e tuteli la sicurezza delle strade e dei cittadini;

quale sia lo stato attuale del monitoraggio sulle condizioni della rete infrastrutturale del Paese e quali iniziative si intenda predisporre, al fine di definire una mappatura delle esigenze della rete infrastrutturale, che metta in luce rischi e fragilità esistenti, dettate anche dall'usura e dal progressivo invecchiamento delle infrastrutture e renda possibile la predisposizione di un piano di interventi coerente con le esigenze del territorio.

(4-07516)

MALAN - Al Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca
- Premesso che:

il programma operativo nazionale (PON) ricerca e competitività 2007-2013, finanziato da risorse nazionali e europee, promuove iniziative e progetti nei campi della ricerca scientifica, sviluppo tecnologico, competitività e innovazione industriale nelle 4 regioni dell'obiettivo "Convergenza", Calabria, Campania, Puglia e Sicilia, rappresentando il principale strumento tramite il quale ricerca e imprenditoria possono incrementare sviluppo e occupazione;

la programmazione ha posto una forte attenzione al sistema dei controlli, per garantire un corretto impiego dei fondi comunitari, affidando al Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca la responsabilità degli accertamenti amministrativi, finanziari tecnici dei progetti finanziati, in conformità alle norme comunitarie e nazionali;

il rigoroso rispetto delle tempistiche previste per lo svolgimento degli adempimenti in capo ai soggetti a vario titolo coinvolti rappresenta una condizione necessaria e indispensabile per il corretto andamento dei progetti e per lo sviluppo dei percorsi di spesa delle risorse pubbliche impiegate a tali scopi;

a quanto risulta all'interrogante, per le verifiche di controllo di competenza, presso il Ministero sussiste un forte ritardo, anche superiore ai 12 mesi, cui seguono, per i soggetti potenzialmente beneficiari, richieste di integrazioni documentali tecniche in tempi brevissimi;

i responsabili ministeriali dei singoli progetti non sono sempre aggiornati sullo stato delle attività del Ministero, non risultano di facile reperibilità e non sempre sono in grado di fornire riscontro a richieste ufficiali;

l'allungamento dei tempi di valutazione dei progetti vanifica gli sforzi di istituti di ricerca e imprese e la mancata erogazione dei contributi penalizza il loro sviluppo e la possibilità di creare occupazione;

particolarmente incresciosa è la situazione delle anticipazioni che, secondo la normativa, dovrebbero essere erogate a fronte di fidejussioni; si ha però notizia di numerosi casi in cui l'anticipazione non è avvenuta, anni dopo la presentazione della fideiussione, con evidente danno per i potenziali beneficiari,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo non ritenga che il ritardo dei controlli costituisca inefficienza degli uffici competenti e quali azioni e provvedimenti intenda prendere nei confronti dei dirigenti e responsabili;

se il Ministero, in qualità di autorità di gestione, abbia promosso azioni verso la Commissione europea per rinunciare al finanziamento del PON ricerca e competitività;

quali siano i tempi certi sull'erogazione dei contributi relativi al PON 2007-2013 alle aziende che hanno visto approvato il loro progetto;

se i ritardi e le inefficienze evidenziate siano la causa della riduzione di circa un terzo delle risorse assegnate per il periodo 2014-2020;

quando verranno pubblicati i bandi relativi al PON 2014-2020, essendo trascorsi quasi 2 e mezzo dei 7 anni coperti dal piano.

(4-07517)

BOTTICI, CAPPELLETTI, AIROLA, GIARRUSSO, DONNO, MORONESE, PUGLIA, CASTALDI, SERRA - *Ai Ministri dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare e della salute* - Premesso che:

da un articolo pubblicato su "il Fatto Quotidiano" in data 11 settembre 2016, nella rubrica "Ambiente e veleni", emerge quanto segue: «Si chiama acido peracetico ed è la soluzione tampone pensata dalle istituzioni regionali toscane per tenere a bada l'inquinamento proveniente da scarichi abusivi, fognature e depuratori inadeguati: verrà versato nel fosso dell'Abate a Camaiore e Viareggio e nei fossi Motrone e Fiumetto a Pietrasanta per neutralizzare i batteri fecali»;

in più occasioni, i portavoce del Movimento 5 stelle di Camaiore e Viareggio (Lucca) hanno stigmatizzato l'utilizzo dell'acido peracetico da

parte dell'amministrazione Camaiolese, sottolineando che gli interventi andavano orientati verso una risoluzione definitiva del problema con l'eliminazione degli scarichi abusivi e con il ripristino del servizio delle fognature nonché la realizzazione di un depuratore;

a parere degli interroganti, utilizzare una sostanza chimica nelle acque per abbattere l'inquinamento risulta un'operazione piuttosto anomala e rischiosa. Inoltre, per l'operazione di sversamento chimico, che sfocerebbe in mare, sono stati stanziati circa 2 milioni di euro di soldi regionali da impiegare per costruire 5 impianti per la sperimentazione;

considerato che:

l'Agenzia regionale per la protezione ambientale della Toscana ha espresso scetticismo al riguardo e ha certificato che: «i superamenti dei limiti previsti dalle leggi vigenti [per la concentrazione di batteri fecali], che determinano i divieti di balneazione, si sono verificati anche quando quei trattamenti venivano effettuati»;

si legge sempre nello stesso articolo che, sulla scelta dell'acido peracetico, l'ARPAT nel 2014 aveva manifestato grandi perplessità, in quanto il composto chimico non era servito neanche in passato ad evitare i divieti di balneazione a Pietrasanta; «dubbi dovuti al fatto che il peracetico "non è previsto dalla normativa ambientale, può avere effetti collaterali sull'ambiente e può avere una certa efficacia sui microrganismi indicatori di contaminazione senza necessariamente eliminare tutti quelli patogeni, rimuovendo il segnale di pericolo, ma non il rischio effettivo" per la salute»;

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo siano stati informati dell'esistenza del progetto e, nel caso, quali valutazioni abbiano espresso al riguardo;

se non ritengano di dover approfondire la valutazione di ogni rischio che possa derivarne per l'ambiente circostante e per l'incolumità della popolazione;

se non ravvedano l'urgenza di porre in atto ogni misura consentita dalla legge per verificare con certezza che l'acido peracetico non sia dannoso per l'ambiente;

se intendano dare disposizioni per un'immediata verifica della fattibilità della sperimentazione.

(4-07518)

DI BIAGIO - *Al Ministro dell'interno* - Premesso che, per quanto risulta all'interrogante:

nel luglio 2016 il Ministero dell'interno ha emesso un avviso pubblico per il conferimento mediante procedura selettiva comparativa della direzione della rivista "Libertà civili", bimestrale di studi e documentazione sul tema dell'immigrazione (codice Cup F89D16001760007); con lo stesso av-

viso venivano messi a bando un posto di caporedattore e 2 posti da redattore;

nell'avviso pubblico la rivista "viene regolarmente realizzata e pubblicata dal gennaio 2010";

risulta all'interrogante che la direzione della testata, fondata nel 2010, era in precedenza affidata a Giuseppe Sangiorgi, giornalista in pensione;

il bando prevedeva "per l'insieme delle attività professionali richieste un compenso di importo annuo lordo onnicomprensivo (oltre IVA) di 50mila euro l'anno Iva esclusa";

si ritiene opportuno evidenziare che in data 7 aprile è stato presentato al pubblico il numero gennaio-febbraio 2017 del bimestrale ma solo in data 3 maggio 2017 è stato comunicato formalmente sul sito del Ministero l'esito del bando, cioè il conferimento della direzione allo stesso "direttore uscente", Giuseppe Sangiorgi, ma non è nota la data in cui è stata conclusa la procedura selettiva e la conseguente assegnazione dell'incarico,

si chiede di sapere:

in quale data sia stata conclusa la procedura selettiva e quindi assegnato l'incarico di direttore;

se il Ministro in indirizzo non ritenga inopportuno l'affidamento dell'incarico a un giornalista in pensione, a fronte della partecipazione al bando di giornalisti disoccupati in possesso dei requisiti richiesti;

se l'affidamento della direzione a un giornalista in pensione non contrasti con le norme vigenti che vietano l'impiego retribuito di pensionati nella sfera della pubblica amministrazione;

se risulti che la rivista, nonostante nel bando si dichiarò la sua "regolare pubblicazione" dalla fondazione a oggi, abbia editato un solo numero nel 2014, mentre non vi sono state pubblicazioni nel 2015 e nel 2016;

se negli anni 2014, 2015, 2016, in assenza di pubblicazioni, la testata "Libertà civili" sia stata diretta dallo stesso Sangiorgi, se questo sia stato retribuito e quale sia stato l'ammontare della sua retribuzione;

quale sia la rilevanza che il Ministero intende riservare alla rivista o se si voglia intenderla come uno strumento atto a valorizzare un unico profilo, sebbene competente, considerando che, stando ai dati a disposizione, non sembra che sia stato fatto alcun tentativo di promozione e massimizzazione delle potenzialità della rivista stessa.

(4-07519)

DE CRISTOFARO - *Al Ministro dell'interno* - Premesso che:

nella notte di sabato 13 maggio 2017, nei pressi di «Mezzocannone occupato», spazio universitario autogestito da un collettivo studentesco nel

centro storico di Napoli, su segnalazione di alcuni residenti che lamentavano un volume troppo alto della musica, sono intervenuti i Carabinieri;

i Carabinieri si sono presentati con 11 volanti ed una trentina di uomini facendo irruzione e sfondando la porta dello spazio di Mezzocannone occupato dove si stava svolgendo una festa di compleanno che vedeva la partecipazione di studenti delle scuole superiori;

uno degli attivisti è stato fermato per l'identificazione, portato in caserma e rilasciato dopo circa un'ora solo perché stava riprendendo l'accaduto con il proprio *smartphone*;

l'episodio non è un fatto isolato e per questo gli attivisti stanno organizzando una mobilitazione nel centro storico di Napoli proprio nella via teatro delle violenze dei Carabinieri,

si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo sia a conoscenza dei fatti esposti;

quali iniziative intenda assumere per fare chiarezza sull'ennesimo abuso da parte delle forze dell'ordine;

quali iniziative intenda intraprendere per evitare che fatti simili si ripetano nel futuro.

(4-07520)

CASSINELLI, BERNINI, BOCCA, MALAN, MANDELLI, PELINO, RIZZOTTI - *Al Ministro della salute* - Premesso che:

la recente cronaca ha portato all'attenzione dell'opinione pubblica diversi drammatici episodi che hanno visto abbandonare neonati, in strada o in altri luoghi, a seguito di parti cosiddetti clandestini, con gravi conseguenze per la salute dei bambini, fino a causarne, in alcuni casi, il decesso;

vi sono delicatissime situazioni personali e familiari che inducono le gestanti, pur nella comprensibile disperazione, a tenere segreta la propria gravidanza e partorire al di fuori delle strutture sanitarie, per poi abbandonare i neonati;

tra le cause di tale angosciosa circostanza v'è senz'altro, in taluni casi, la convinzione nella madre di non poter far fronte ai bisogni del nascituro, abbinata alla decisione, dovuta alle più svariate ragioni, di non rendere noto il proprio stato interessante;

l'art. 30, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 3 novembre 2000, n. 396, garantisce alla madre partorienti il diritto all'anonimato, consentendo ad altro soggetto (quale il medico o l'ostetrica) di rendere la dichiarazione di nascita;

la *ratio* della norma di legge risiede proprio nella necessità di tutelare la salute e la vita del neonato onde consentire alle madri di dare alla luce il proprio bambino in sicurezza presso una struttura sanitaria nazionale, sen-

za necessità di fornire i propri dati e potendo scegliere di affidare il bimbo alle cure ed all'amore di altri;

il parto in anonimato, pertanto, rispetta la *privacy* e la libertà di scelta della madre, proteggendo il diritto alla vita del figlio;

tale diritto all'anonimato riconosciuto alle partorienti merita di essere adeguatamente pubblicizzato, con campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica tramite i mezzi di informazione cosiddetti tradizionali e *social*, onde far sì che cessi il ricorso ai parti clandestini e, ancor peggio, l'abbandono dei neonati da parte delle madri in stato di disperazione,

si chiede di sapere se il Ministro in indirizzo non ritenga opportuno attivare campagne di comunicazione e sensibilizzazione sul diritto al parto anonimo, alla luce dei recenti episodi di cronaca da cui si può desumere una scarsa conoscenza dell'istituto da parte della cittadinanza.

(4-07521)

Interrogazioni, da svolgere in Commissione

A norma dell'articolo 147 del Regolamento, le seguenti interrogazioni saranno svolte presso le Commissioni permanenti:

8^a Commissione permanente (Lavori pubblici, comunicazioni):

3-03745, della senatrice Pezzopane, sulle concessioni per la realizzazione delle autostrade A24 e A25 alla società "Strada dei parchi";

9^a Commissione permanente (Agricoltura e produzione agroalimentare):

3-03746, del senatore Panizza, sull'organizzazione delle società cooperative di approvvigionamento e distribuzione di mezzi tecnici alle aziende agricole;

13^a Commissione permanente (Territorio, ambiente, beni ambientali):

3-03740, del senatore Dalla Zuanna ed altri, sul riciclo della frazione organica dei rifiuti urbani;

3-03744, della senatrice Moronese ed altri, sulla cancellazione di due discariche abusive a Siracusa dagli elenchi del Ministero dell'ambiente e della Commissione europea.

Interrogazioni, ritiro

È stata ritirata l'interrogazione 4-07487 della senatrice Petraglia.