



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 47

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

118^a seduta: martedì 11 febbraio 2020

Presidenza del presidente COLLINA

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

(716) ERRANI ed altri. – Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia

(116) DE POLI. – Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia

(1219) Paola BINETTI ed altri. – Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 3, 4, 6
BINETTI (FIBP-UDC)	3
BOLDRINI (PD)	5
* CANTÙ (L-SP-PSd'Az)	5
PIRRO (M5S), relatrice	5

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

Sigle dei Gruppi parlamentari: Forza Italia Berlusconi Presidente-UDC: FIBP-UDC; Fratelli d'Italia: FdI; Italia Viva-P.S.I.: IV-PSI; Lega-Salvini Premier-Partito Sardo d'Azione: L-SP-PSd'Az; MoVimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP-PATT, UV): Aut (SVP-PATT, UV); Misto: Misto; Misto-Liberi e Uguali: Misto-LeU; Misto-MAIE: Misto-MAIE; Misto-Più Europa con Emma Bonino: Misto-PEcEB.

Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Sileri.

I lavori hanno inizio alle ore 16,10.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(716) ERRANI ed altri. – *Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia*

(116) DE POLI. – *Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia*

(1219) Paola BINETTI ed altri. – *Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia*
(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 716, 116 e 1219, sospesa nella seduta del 15 gennaio.

Ricordo che è in corso la discussione generale.

Constatato che non vi sono altri iscritti a parlare, dichiaro conclusa tale fase procedurale.

BINETTI (*FIBP-UDC*). Signor Presidente, vorrei intervenire sull'ordine dei lavori e far presente che ieri è stata la Giornata mondiale dell'epilessia.

PRESIDENTE. È la ragione per cui ho convocato per oggi la Commissione.

BINETTI (*FIBP-UDC*). Penso che tutti noi, o comunque coloro che tra noi sono più direttamente interessati al tema, abbiano avuto contatti con associazioni di pazienti o con le società scientifiche che si occupano più direttamente di epilessia.

Non conosco l'orientamento della relatrice, ma vorrei riportare al centro dell'attenzione l'idea che non possiamo fare per ogni patologia una leggina *ad hoc*, perché questo potrebbe portarci su un cammino che non finisce mai. Se vogliamo che il provvedimento per ogni patologia – in questo caso dell'epilessia – dia ragione di una dinamica di sistema e tenga conto dell'impatto sociale della stessa malattia e delle ripercussioni sulle diverse fasce di età, nonché delle implicazioni sotto il profilo della

qualità di vita complessiva dei pazienti, esso deve avere una maggiore organicità e una sua dimensione che non si può risolvere esclusivamente con elementi che possono far parte di un disegno di legge, ma non possono esaurirlo.

Lo dico per riproporre il tema all'attenzione dei colleghi. Sicuramente il disegno di legge si può emendare, ma intervenire su un provvedimento molto fragile significa necessariamente riscriverlo e modificare l'articolato. Dobbiamo invece assumere la prospettiva che facciamo le leggi per i pazienti, sulla base di un'alleanza e una collaborazione con i professionisti – in questo caso i neurologi che si occupano di epilessia – per venire incontro ai bisogni degli uni e degli altri, altrimenti, se l'idea è solo quella di portare a casa un disegno di legge, mi auguro con tutto il cuore che finisca su un binario morto, perché questa è la prospettiva del modello che abbiamo assunto a riferimento.

Propongo quindi alla relatrice di studiare un disegno di legge unitario, a partire dai disegni di legge che sono stati presentati in materia. Peraltro, alla Camera dei deputati questo si fa per prassi, tant'è vero che il disegno di legge sulle malattie rare che stanno esaminando in questo momento è proprio «a pezzi», nel senso che è un *patchwork* – lo dico sorridendo – e cerca di cogliere l'aspetto propositivo di diversi disegni di legge; questo avviene prima di passare alla fase emendativa, che deve essere migliorativa su un impianto complessivo che già è ampiamente condiviso. Ciò deve avvenire soprattutto in una Commissione come la nostra, il cui unico obiettivo è andare incontro ai bisogni dei pazienti.

Ieri ho avuto l'opportunità di ascoltare diverse associazioni di pazienti e professionisti che sapevano di questa giornata, che è una felice coincidenza, perché significa dire loro che stanno a cuore a noi come Commissione e che vogliamo lavorare con loro e per loro. Peraltro, leggendo la relazione, mi sono resa conto che è esclusivamente centrata sul disegno di legge n. 716, presentato dal senatore Errani, come si evince anche dall'unico parere che ci è pervenuto della 14^a Commissione, i cui riferimenti sono tutti al disegno di legge presentato dal senatore Errani, relativamente ai regolamenti e alle direttive dell'Unione europea. Non c'è nessun altro parere: non c'è un parere della Commissione istruzione, né delle Commissioni lavoro e trasporti. Cito la Commissione trasporti in particolare, perché tutti sanno che uno degli elementi dirimenti è proprio quello della patente, ma anche i temi della scuola e del lavoro sono fondamentali e vengono toccati poco. Probabilmente, proprio per tale motivo, le Commissioni competenti sono state consultate marginalmente.

Crede che riprendere un disegno di legge su qualunque patologia – in questo caso specifico sull'epilessia – richiederebbe un atteggiamento propositivo più ampio e più in sintonia con pazienti e professionisti.

PRESIDENTE. Convengo con lei che la concomitanza con la Giornata mondiale dell'epilessia è stato accolto positivamente. Anch'io ho avuto questi riscontri.

Considerati i tempi a disposizione, se la relatrice, senatrice Pirro, e il Governo vogliono posticipare la loro replica e avere il tempo di riflettere sulle valutazioni della senatrice Binetti, possiamo riconvocare la Commissione ad altra data.

CANTÙ (*L-SP-PSd'Az*). Signor Presidente, intervengo per sottolineare l'importanza, da lei apprezzabilmente interpretata con quanto prospettato, in ordine alla necessità di esperire ogni tentativo utile per verificare la condivisione, che avevamo già suggellato in una proposta specifica in precedenti sedute, in occasione della designazione della nuova relatrice, funzionale alla considerazione del valore aggiunto degli importanti contributi dei disegni di legge connessi; in specie l'Atto Senato n. 1219, di cui è prima firmataria la senatrice Binetti, in una logica di organicità di un disegno di legge che vada oltre un approccio di riconoscimento di LEA socio-sanitari, che già dovrebbero essere garantiti dal nostro sistema sanitario nazionale, a ordinamento vigente.

Sicuramente questa è l'occasione per prototipare dei percorsi di disciplina organica delle diverse forme di tutela educativa, relazionale e lavorativa che vanno riconosciute a pazienti così fragili, tenendo anche conto dei contributi significativi che, dal punto di vista dell'innovazione e della ricerca, avevamo coltivato in termini di approfondimento della cura.

Come Gruppo siamo assolutamente convinti della necessità di procedere nel solco sintetizzato e sollecitato dall'intervento della collega Binetti.

BOLDRINI (*PD*). Signor Presidente, sono d'accordo sul fatto che, anche considerata la concomitanza con la Giornata mondiale dell'epilessia, dobbiamo come Commissione dare riscontro di questa coincidenza, mettendo in calendario l'esame di una proposta del genere, che per varie vicissitudini abbiamo eccessivamente rimandato.

Sicuramente la relatrice è in grado di capire quello che sarà necessario fare, ma chiedevo di non allungare troppo i tempi, perché sappiamo che sono già due o tre legislature che questa legge sta tentando di vedere la luce. Senza nulla togliere a quanto detto dalle colleghe, cioè che facciamo sempre le cose per il bene di chi potrà usufruirne, teniamo anche in considerazione il tempo, perché non dimentichiamo che siamo in prima lettura.

PIRRO, *relatrice*. Signor Presidente, la ringrazio per aver accolto gli stimoli ad inserire l'esame congiunto dei disegni di legge in calendario questa settimana, visto che ieri era la Giornata mondiale dell'epilessia. Penso che sia un segnale importante per le associazioni, ma soprattutto per le persone affette da questa patologia.

Sicuramente c'è la volontà di portare a casa un provvedimento che ormai è atteso da lungo tempo, ma c'è la volontà di fare questo maniera condivisa tra tutti, accogliendo tutti gli stimoli e gli spunti che stanno arrivando da tutti i Gruppi parlamentari in questa direzione.

Mi riservo quindi una replica più estesa nella prossima seduta utile, che ci auguriamo tutti sia in tempi brevissimi, proprio per non dilungarci ulteriormente.

PRESIDENTE. Rinvio il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 16,25.

