



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 45

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

INTERROGAZIONI

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

113^a seduta: mercoledì 15 gennaio 2020

Presidenza della vice presidente CANTÙ

I N D I C E**INTERROGAZIONI**

* PRESIDENTE	Pag. 3, 6, 8
BINETTI (<i>FIBP-UDC</i>)	5
BOLDRINI (<i>PD</i>)	7
SILERI, <i>sottosegretario di Stato per la salute</i>	3, 6

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

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

* PRESIDENTE	Pag. 8, 11, 12
BINETTI (<i>FIPB-UDC</i>)	10
BOLDRINI (<i>PD</i>)	9
PIRRO (<i>M5S</i>), <i>relatrice</i>	12
ALLEGATO	13

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

Sigle dei Gruppi parlamentari: 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 11,15.

PROCEDURE INFORMATIVE

Interrogazioni

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca lo svolgimento di interrogazioni.

Sarà svolta per prima l'interrogazione 3-00548, presentata dalla senatrice Binetti.

SILERI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Preliminarmente volevo far presente a tutti voi che ho sollecitato le risposte di quante più interrogazioni possibili e credo che i frutti si vedano, poiché ogni settimana è mia intenzione venire a rispondere ad alcune interrogazioni qui in Senato come anche alla Camera dei deputati. Vi ringrazio delle interrogazioni ma vi prego di non esagerare, perché vorrei smaltire quelle di vecchia data per poi procedere a dare risposta a quelle più recenti. Comunque siamo completamente a vostra disposizione.

Ringrazio la professoressa Binetti e ci tengono a chiamarla professoressa perché l'interrogazione che ha presentato riguarda una materia di sua pertinenza, per cui spero che rimanga soddisfatta o parzialmente soddisfatta della risposta.

La tematica delineata nell'interrogazione parlamentare in esame rientra negli ambiti della disciplina normativa recata dal decreto-legge 22 dicembre 2011, n. 211, recante «Interventi urgenti per il contrasto della tensione detentiva determinata dal sovraffollamento delle carceri», convertito nella legge 17 febbraio 2011, n. 9, e modificata dal decreto-legge 31 marzo 2014, n. 52, recante «Disposizioni urgenti in materia di superamento degli ospedali psichiatrici giudiziari», convertito nella legge 30 maggio 2014, n. 81.

La materia in tal modo disciplinata viene fondata sui principi della residualità e transitorietà delle misure di sicurezza detentive, in quanto il ricovero dei soggetti nelle residenze per l'esecuzione delle misure di sicurezza (REMS) è ritenuto uno strumento di *extrema ratio*, utilizzabile soltanto laddove le misure di sicurezza non detentive non siano assolutamente praticabili, nonché sui principi della priorità delle cure necessarie e della territorialità delle stesse.

La professoressa Binetti ha delineato due punti principali, il primo dei quali è la volontà del paziente di essere curato dove desidera. In

base al principio della territorialità, la presa in carico da parte dei servizi di salute mentale deve essere effettuata presso il territorio di residenza o comunque di provenienza del soggetto, allo scopo di evitare un inutile sradicamento del malato psichico dal territorio a lui familiare, con le conseguenti difficoltà derivanti dalla sua ricollocazione una volta terminate le cure o comunque superata la fase dell'acuzie.

La problematica in esame rientra in misura preminente entro gli ambiti di competenza del Ministero della giustizia. In effetti, rammento che l'articolo 1 dell'accordo in sede di Conferenza unificata Stato-Regioni del 26 febbraio 2015 ha espressamente stabilito che il dipartimento dell'amministrazione penitenziaria di detto Dicastero è tenuto a osservare il principio della territorialità per l'effettuazione delle assegnazioni e dei trasferimenti di cui all'articolo 3-ter, comma 3, lettera c), del citato decreto-legge n. 211 del 2011, come modificato, da ultimo, per effetto della legge n. 81 del 2014.

Sulla questione il Ministero della giustizia ha precisato che la gestione del collocamento nelle REMS viene disciplinata, oltre che dalla normativa, da specifici protocolli tra autorità giudiziaria e Regioni. In caso di applicazione delle misure di sicurezza diverse dal collocamento nelle REMS, come ad esempio per la libertà vigilata con obblighi di cura, la competenza propria del magistrato di sorveglianza si fonda, secondo le disposizioni del codice di procedura penale, sul domicilio o sulla residenza del soggetto stesso.

In tema di esecuzione della misura di sicurezza personale, ordinata successivamente alla sentenza di condanna del magistrato di sorveglianza, la giurisprudenza ribadisce che, in assenza di una residenza o del domicilio del soggetto, compete al magistrato di sorveglianza che ha disposto la misura di sicurezza di sovrintendere alla sua esecuzione. Inoltre, ai condannati per i quali le patologie psichiatriche siano sopravvenute durante l'esecuzione della pena viene consentita la possibilità di espriare la pena residua in regime di detenzione domiciliare, in virtù della sentenza n. 99 del 2019 della Corte costituzionale.

Per quanto riguarda il secondo punto, ossia chi, come e perché decide, faccio presente che non sussiste una competenza del magistrato di sorveglianza nell'individuazione della specifica struttura nei casi in cui debba essere eseguita la misura di sicurezza detentiva del ricovero in REMS.

Anche riguardo all'applicazione della misura non detentiva della libertà vigilata con l'obbligo di sottoporsi a un programma terapeutico presso una comunità, non risulta al Ministero della giustizia la sussistenza di contrasti tra le ASL territoriali e la magistratura di sorveglianza nell'individuazione della comunità ritenuta maggiormente idonea o più appropriata.

Quanto precisato dal Ministero della giustizia è ribadito dal fatto che, in alcune realtà territoriali, le Regioni hanno promosso l'adozione di protocolli di collaborazione tra i vari attori interessati (magistratura di sorveglianza, uffici di esecuzione penale, dipartimenti di salute mentale delle

ASL). Per fare un esempio fra tutti, la Regione Emilia-Romagna, con la delibera della giunta regionale n. 765 del 21 maggio 2018, ha adottato il «Protocollo operativo tra magistratura, Regione e ufficio esecuzione penale esterna per l'applicazione della legge n. 81 del 2014».

In tal senso, anche il Consiglio superiore della magistratura, con una risoluzione relativamente recente del 24 settembre 2018, «Protocolli operativi in tema di misure di sicurezza psichiatriche», ha inteso sottolineare la necessità di una costante integrazione funzionale, ai fini della gestione di tutte le misure di sicurezza per il soggetto non imputabile, tra ufficio di sorveglianza, dipartimenti di salute mentale e unità operative complesse, direzioni delle REMS, ufficio per l'esecuzione penale esterna, sollecitando l'adozione di protocolli tra le parti interessate proprio al fine di eliminare le criticità applicative – che sono state sottolineate nell'interrogazione – e di realizzare i più idonei ed efficienti interventi terapeutici e trattamenti richiesti nei vari casi.

Concludo aggiungendo che avendo io le deleghe per gli istituti penitenziari, quindi proprio per questo argomento, sarà mia premura nei prossimi mesi rimanere a vostra disposizione per chiarire e migliorare le criticità che eventualmente saranno ancora presenti.

BINETTI (*FIBP-UDC*). Ringrazio il sottosegretario Sileri per la risposta che considero particolarmente interessante nella prospettiva che apre, perché – come penso i colleghi abbiano potuto cogliere – ci troviamo davanti a un sistema, che è un sistema sanitario nazionale, che permette al paziente di scegliere il luogo e il contesto di cura in cui essere trattato, quindi apre, dal suo punto di vista, orizzonti molto ampi. Io posso farmi operare a Milano perché mi fido di più di quella struttura piuttosto che andare da un professore che lavora in un'altra Regione o in un altro contesto, se ritengo che lì ci siano competenze maggiori. Viceversa questo entra un po' in rotta di collisione proprio per i meccanismi di tipo penitenziario. È come se ci fosse una difficoltà di contemperare un diritto e un dovere.

Non sempre, trattandosi di patologie di tipo psichiatrico, in tutti i territori l'offerta risponde, nei modelli organizzativi delle strutture ma anche nella tipologia dei professionisti che offrono questo servizio, alle esigenze del paziente. Non c'è niente di più straordinariamente personale come la relazione di un paziente con il suo psichiatra o con il suo psicoterapeuta; nessuno sa ancora dire perché questo funziona o perché non funziona, ma è certo che la dimensione della soggettività è veramente determinante ai fini della risoluzione della patologia.

Il punto vero è che stiamo parlando sia di patologie a monte, quindi di un paziente che già presenta un quadro psichiatrico (un disturbo di personalità, una forma di schizofrenia grave), sia di patologie che subentrano mentre il paziente – non ancora paziente, ma persona che è in carcere – sta scontando la sua pena; per esempio, un grave quadro depressivo, un rifiuto di nutrizione e di alimentazione, cioè quelle tendenze che riflettono, da parte del paziente, una volontà semi-suicidaria. Quindi, in questi

casi, riuscire a sbloccare la situazione non è facile. Sappiamo di pazienti che hanno rifiutato di nutrirsi e alimentarsi, quindi c'è proprio bisogno di individuare delle soluzioni.

Non credo che ci sia a monte una soluzione strettamente formalizzabile per cui questa è quella che serve, mentre credo che sia fondamentale costruire la relazione di fiducia tra il soggetto e l'istituzione, perché quest'ultima si apra a rendere disponibile per lui un servizio sanitario su misura per non confondere il dovere della pena con il diritto alla salute.

In conclusione, mi considero soddisfatta della risposta del rappresentante del Governo, restando però in attesa degli ulteriori passi che farà il Ministro in virtù della sua delega sulla medicina penitenziaria.

PRESIDENTE. Aderendo alla richiesta avanzata dalla senatrice Boldrini e stante l'imminente inizio dei lavori dell'Assemblea, sospendo i nostri lavori.

I lavori, sospesi alle ore 11,30, sono ripresi alle ore 15,35.

Segue l'interrogazione 3-00199, presentata dalla senatrice Boldrini e da altri senatori.

SILERI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Ringrazio preliminarmente la senatrice Boldrini in quanto, attraverso l'interrogazione a sua prima firma, dà la possibilità di tranquillizzare coloro che sono affetti da patologie ematologiche, a seguito della modifica del nuovo codice della strada nel 2017.

In merito alla questione delineata dall'interrogazione parlamentare in esame, il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti ha rappresentato che, come evidenziato nell'atto ispettivo, la soppressione del punto G, dell'appendice II-articolo 320, titolo IV, del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, «Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada», avvenuta per effetto dell'emanazione del decreto del Presidente della Repubblica 10 luglio 2017, n. 139 (regolamento che ha modificato l'appendice II-articolo 320, titolo IV), ha determinato che non sussiste più l'obbligo, per i soggetti colpiti da gravi malattie del sangue, di effettuare le visite sanitarie per il rilascio o la conferma di validità della patente di guida presso una delle commissioni mediche locali di cui all'articolo 119, comma 4, del decreto legislativo 30 aprile 1992, n. 285, nuovo codice della strada. Resta peraltro fermo il fatto che il giudizio concernente le idoneità psicofisiche del conducente venga in ogni caso demandato alla commissione medica locale, qualora le generali condizioni del singolo soggetto, affetto da gravi malattie del sangue, determinino la necessità che l'accertamento in questione venga espletato da un organo collegiale, in base a quanto previsto dal citato articolo 119. In base a detta norma, infatti, l'accertamento dei requisiti fisici e psichici dei soggetti per i quali l'esito degli accertamenti clinici, strumentali e di laboratorio faccia insorgere, nei medici competenti, ai sensi del

comma 2 dello stesso articolo 119, dubbi sull' idoneità e la sicurezza alla guida, viene effettuato dalle commissioni mediche locali. Questo è un aspetto abbastanza chiaro.

L'interrogazione nasceva anche dal fatto che la senatrice prima firmataria aveva ricevuto diverse segnalazioni che evidenziavano la non conforme applicazione di tale disposizione, generando un qualche smarrimento diffuso a livello territoriale.

Tanto premesso, desidero sottolineare che il Ministero della salute da sempre condivide e sostiene le proposte di modifica relative al codice della strada, poco fa menzionato, rivolte ad alleggerire il carico burocratico ai fini del rilascio della patente di guida a vantaggio dei pazienti affetti da malattie ematologiche, accogliendo le istanze pervenute dalle associazioni di detti pazienti e offrendo il proprio contributo per consentire le opportune modifiche al decreto del Presidente della Repubblica n. 139 del 10 luglio 2017.

Per quanto riguarda il blocco procedurale segnalato nell'atto ispettivo, sulla base di quanto a conoscenza del Ministero della salute, esso risulta scaturire da problematiche di natura meramente tecnica e informatica, evidenziate presso alcuni uffici della motorizzazione civile dislocati nel territorio nazionale (quindi non è un problema diffuso su tutto il territorio ma certamente in alcune aree), mentre le commissioni mediche locali non hanno in effetti la possibilità di agire per sbloccare il sistema informatico.

Per completezza, occorre tuttavia ricordare che il paziente affetto da malattie del sangue ora non è più tenuto a recarsi presso le commissioni mediche locali, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica n. 139 del 10 luglio 2017; qualora sia affetto da patologie concomitanti, laddove previsto dal codice della strada, deve comunque recarsi in sede di commissione medica locale per ottenere il rilascio della patente di guida.

È evidente che l'interrogazione pone un problema che va meglio studiato dal punto di vista delle peculiarità territoriali; quindi, mi permetto di dire che lo prendo in carico e, nel rispetto dei profili di competenza delle Regioni, sarà mia cura comunicare alle stesse il problema in esame affinché si possano avviare le misure idonee a risolverlo. Pertanto, per prima cosa scriverò alle Regioni per conoscere lo stato di avanzamento effettivo del processo informatico e, laddove ci fossero problemi, si cercherà di migliorare la situazione semplicemente informando e migliorando i processi.

Invito quindi la senatrice Boldrini, qualora tra qualche mese le associazioni riscontrassero nuovamente il problema, a proporre una nuova interrogazione alla quale sarà mia premura rispondere. Ad ogni modo, spero che non ve ne sia bisogno.

BOLDRINI (PD). Mi dichiaro fin da subito soddisfatta della risposta del rappresentante del Governo, soprattutto in riferimento alla parte finale della stessa circa la presa in carico della situazione. Ho seguito l'iter che ha portato all'approvazione del citato provvedimento, che ha soppresso l'obbligo da parte dei malati, soprattutto dei malati talassemici. Sappiamo

infatti che, grazie a Dio e all'innovazione, la qualità della vita dei malati talassemici non è più come quella di una volta, per cui anche dal punto di vista terapeutico hanno minori aggravanti. Per tale ragione, era emersa la problematicità del dover ricorrere sempre alle commissioni mediche locali.

Grazie alla collaborazione tra il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti e il Ministero della salute – parliamo del 2017 – si è arrivati a questa conclusione. Come giustamente diceva il vice ministro Sileri, si registra un'eterogeneità nell'applicazione del suddetto decreto poiché le associazioni dei malati con le quali lavoriamo ci segnalano i problemi, per la gran parte dei quali è stata trovata risoluzione. Ne resta ancora una buona parte perché le commissioni locali non forniscono i nominativi dei talassemici alla motorizzazione civile, che a quel punto non può sopprimere l'obbligo per il rilascio delle patenti; è questo l'inghippo.

Dunque ben venga l'interessamento di scrivere alle Regioni poiché, essendo quelle che di fatto nominano i presidenti delle commissioni locali, devono sapere se il decreto può essere o meno applicato; quindi, forse hanno bisogno di un supplemento di suggerimenti. D'altro canto, mi rincuora il fatto che laddove il medico monocratico – presso cui devono comunque recarsi i malati, non andando più alle commissioni competenti – riscontrasse che ci sono comorbilità rispetto al problema talassemico, rimanderebbe il malato nelle commissioni. C'è pertanto un *continuum* di efficacia della norma per coloro che hanno il diritto di non andare più in commissione, dove invece ritorneranno qualora si riscontrino altre problematiche; vi è quindi un doppio controllo.

Ribadisco di essere soddisfatta della risposta, che farò avere anche alle associazioni, le quali credo saranno contente del controllo successivo dell'applicazione del decreto.

PRESIDENTE. Lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno è così esaurito.

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) *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 2 luglio 2019.

Comunico che la senatrice Pirro è stata nominata relatrice, ricordando che vi sono evidentemente tutte le condizioni affinché la stessa svolga, senza soluzione di continuità, le funzioni precedentemente in capo al presidente Sileri.

Ricordo che è iniziata la discussione generale, che – come concordato in sede di Ufficio di Presidenza – dovrà essere completata entro la fine del corrente mese di gennaio, anche allo scopo di prefigurare un seguito organizzativo coerente che verrà senz'altro puntualmente assicurato dalla Presidenza.

BOLDRINI (*PD*). Signor Presidente, il tema è sicuramente all'attenzione perché l'epilessia è un problema che riguarda sia l'età evolutiva sia quella adulta, come abbiamo sentito durante le audizioni.

Come recita il titolo del disegno di legge a prima firma del collega Errani, si vorrebbe riconoscere la piena cittadinanza delle persone con epilessia, dal momento che ancora oggi – sono in contatto con le associazioni – si riscontrano talune discriminazioni, seppur parziali. Le misure contenute in questo provvedimento andranno sicuramente a colmare alcune lacune.

Il tema è davvero molto delicato: il citato titolo parla altresì del riconoscimento della guarigione, che secondo me resta l'aspetto più preminente, come abbiamo avuto modo di capire durante le audizioni, benché alcune sentenze abbiano già indicato l'ambito procedurale per cui le persone si possono dichiarare guarite.

Il disegno di legge tiene sicuramente in considerazione varie problematiche quali l'inclusione sociale e soprattutto l'inserimento lavorativo, perché richiede che vi sia il riconoscimento delle disabilità (stabilito in percentuale) per coloro i quali dovranno accedere all'ambito lavorativo. È un provvedimento che dobbiamo portare avanti perché già nelle precedenti legislature si era tentato di portare a compimento una normativa che tenesse in considerazione tutte le problematiche emerse in questo testo. Si disciplina altresì l'accesso alla guida dei veicoli, altro tema importante che dovremmo tenere in considerazione.

Come dicevo, in Commissione abbiamo svolto varie audizioni. In più, poiché ricevo – come penso tanti di voi – il notiziario dell'Istituto superiore di sanità, in uno dei fascicoli che mi è arrivato si fa menzione di uno studio epidemiologico, chiamato «Mastery», su pazienti con epilessia afferenti agli IRCCS italiani. L'articolo è del 2018 e parlava del suddetto studio come in fase di completamento per cui si attendevano i risultati. Chiedo pertanto alla Presidenza se è possibile prendere visione dei risultati emersi dallo studio dal momento che valuta in maniera approfondita diverse situazioni di pazienti affetti da epilessia. Credo possa essere utile per il nostro *iter*.

Quindi, ribadisco l'importanza del disegno di legge e la responsabilità che abbiamo di doverlo esaminare in ogni sua parte. Peraltro, credo che la neo relatrice Pirro sia persona competente; da quanto ne so, lavora anche in ambito sanitario.

Ci impegneremo a migliorare il testo in fase emendativa e anche per questo ribadisco la necessità di prendere visione dello studio prima menzionato dell'Istituto superiore di sanità poiché credo che potrebbe essere un valore aggiunto.

BINETTI (*FIPB-UDC*). Signor Presidente, il disegno di legge a prima firma del senatore Errani è stato scelto come testo base e sarà sottoposto all'azione emendativa che tutti potremo svolgere e che potrà anche prevedere emendamenti corposi, testi importanti, sostitutivi. Come sappiamo, la fase emendativa può sempre migliorare un disegno di legge, lo può stravolgere completamente; in quella fase dell'*iter* su un provvedimento si possono fare oggettivamente molti interventi, ragion per cui, se non riusciremo a lavorare a un'integrazione dei testi prima di passare alla fase emendativa, come a mio avviso sarebbe preferibile, mi riservo di intervenire in maniera più significativa con la presentazione di proposte emendative.

Voglio far presente che le associazioni dei pazienti, compresa la Lega italiana contro l'epilessia (LICE), evidenziano alcuni importanti passaggi al momento non presenti nel disegno di legge a prima firma Errani, che sarà sempre più difficile integrare. Ribadisco quindi che, prima ancora della fase emendativa, sarebbe opportuno provare a ottenere un testo unico in cui le parti si incrocino meglio e più armonicamente, anche nominando una piccola delegazione che possa lavorare al fine di presentare una proposta. Peraltro si tratta di una richiesta che avevo già formulato nei mesi passati. Lo dico non tanto perché ho presentato un disegno di legge a mia prima firma ma semplicemente perché quel testo viene da una lunga e articolata collaborazione con le associazioni, in particolar modo con la LICE.

Detto questo, credo che vadano considerate bene le tre proposte testuali. Intanto, sicuramente un concetto fondamentale è quello di guarigione o remissione clinica. Chi, come noi, si occupa di questi temi, sa che si può creare l'evento (che, nel caso dei bambini, può essere una grande febbre; per gli adulti un qualunque altro incidente di percorso) che può far sì che quella che si considerava una guarigione clinica in realtà sia riletta come una remissione clinica. Quindi, questo è un concetto che mi sembra interessante chiarire ulteriormente e meglio, anche con una dimensione di continuità e non soltanto con una linea di fattura.

Pensiamo poi ai bambini: la conseguente eventualità della somministrazione di farmaci o del controllo di crisi dei bambini a scuola è una delle questioni che spaventa maggiormente le maestre così come i compagni, e a ricasco le famiglie. Per tale ragione, bisogna porre un'attenzione concreta a come gestire la situazione.

Ciò che l'epilettico (o l'epilettico adulto considerato guarito) chiede maggiormente è che vengano rimossi i vincoli alla patente di guida, ovvero che gli si dia la possibilità di guidare anche mezzi «più importanti» della macchina a uso personale. Questo anche in relazione ai pazienti emofilici di cui si parlava. Il tema della sicurezza del paziente nel caso dell'epilessia è sempre in gioco ma va affrontato congiuntamente al tema della sicurezza degli altri.

Altro punto riguarda la percentuale – se non erro intorno al 20 per cento – di pazienti considerati farmacoresistenti. In due dei disegni di legge è previsto un incremento di quella che possiamo chiamare l'attività

di ricerca, che interviene sia sui meccanismi che scatenano la crisi e sugli aspetti clinici, sia sulla base farmacologica, quindi sui nuovi farmaci che si potrebbero rendere disponibili per questi pazienti, tenendo presente anche l'effetto secondario, quello depressore, quindi sonnolenza o altri problemi di secondo ordine rispetto ai problemi legati alla crisi.

Si devono dunque affrontare diversi ambiti e categorie: l'adulto, il farmaco-resistente, il bambino, il concetto di guarigione, il concetto di ricerca, l'osservatorio nazionale che a tutto questo dovrebbe in qualche modo presidiare. Sono pochi i punti su cui si potrebbe costruire un modello sostanzialmente condiviso: dipende ormai soltanto da noi congedare la legge, essendo questa una sede redigente, per poi consegnarla alla Camera dei deputati. D'altra parte, dovremmo farlo nel minor tempo possibile poiché, come diceva giustamente la collega Boldrini, questa situazione si protrae da più legislature, quindi i pazienti se l'aspettano anche come criterio di efficacia ed efficienza del lavoro da parte del Parlamento.

PRESIDENTE. Quello del legislatore è certamente uno sforzo pregevole, pur nel presupposto di non aver ancora compiutamente, consapevolmente e adeguatamente accettato e fatta propria la sfida della piena attuazione dei livelli essenziali di assistenza sanitaria e socio-sanitaria. Se la nostra direttrice primaria fosse questa nella sua organicità, non avremmo la necessità di affrontare, con una logica ineludibilmente frammentata e parziale, la tutela che rinviene ai suoi postulati, non solo nel dettato costituzionale, ma nella legge fondamentale e negli atti conseguenti del nostro Sistema sanitario nazionale.

Certo è che il tipo di tensione che emerge dai testi che abbiamo in esame e ferma la decisione procedimentale, che evidentemente rappresenta un vincolo di azione del testo base, non può non tenere conto – a mio modo di vedere – dei richiami che ci sono stati rimarcati collegialmente, avuto riguardo alla possibilità di qualificare la tutela legislativa di questa patologia in una chiave molto più integrata sul versante sociale, educativo, quindi di continuità assistenziale non solo sanitaria e socio-sanitaria, che va ben oltre quella prospettiva di inquadramento che mi pare sia da tutti ampiamente condivisa e che ci consentirà, molto probabilmente, di condividere anche occasioni di lavoro trasversale, oltre a quella che possiamo prospettare sin da oggi vocata a far valore aggiunto dei contributi di tutti i Gruppi.

Ciò considera anche la possibilità di evitare il rischio di non vocazione di organicità del contributo emendativo, in luogo invece di un percorso di rilettura integrativo-migliorativa del testo base che, peraltro, a suo tempo – se non ricordo male – era stato oggetto, a mio modo di vedere, di un apprezzabile impegno del relatore, tenuto conto dell'importanza delle prospettive contenute nei disegni di legge connessi, e per converso anche del fatto che, forse per eccesso di zelo, vi sono alcuni passaggi regolatori che vanno oltre il rango di norma primaria. Parliamo addirittura di modularistica, di una serie di previsioni che certamente sono molto importanti, ma che scontano una legislazione concorrente e procedure attuative anche

di natura amministrativa che indubbiamente prefigura un livello di disciplina dove la regia è in capo al Ministero e alle Regioni.

Chiedo alla relatrice di unirsi nella condivisione di un approfondimento che tenga conto – se possibile – anche di una richiesta importante che potrebbe diventare una prassi metodologica: allorquando si affronta un disegno di legge, valutare gli elementi di conoscenza di studi utili a offrire prospettive di innovazione particolarmente significative, che ben si coniugano con la vocazione di un testo di legge, che è quella di avere una prospettiva di coerenza ontologica che sia ampiamente pluriennale e che, quindi, non si perfezioni già con una sorta di obsolescenza intrinseca.

Senz'altro, per parte mia, sono fortemente e positivamente impegnata nel far sì che i nostri uffici possano acquisire – anche con il contributo del Ministero – quanto suggerito dall'informazione che la senatrice Boldrini ha avuto. Questo potrebbe prefigurare uno scenario su cui meglio tarare i contributi a completamento, in discussione generale, di una prospettiva che tenga conto – nel solco degli strumenti procedimentali previsti – della possibilità di portare a compimento un'integrazione evolutiva del testo base che possa avere questa sua organicità e che tocchi – come bene è stato rimarcato – alcuni istituti oggettivamente di assoluta innovatività che sono stati richiamati dalla prima firmataria Binetti. Mi riferisco, ad esempio, a taluni richiami interessanti e qualificanti quali la gestione delle persone con epilessia nella scuola, che sono elementi che non dovrebbero essere assolutamente disattesi nello sforzo corale che – sono certa – ci unisce per esercitare al meglio la funzione redigente di questa disciplina innovativa.

PIRRO, *relatrice*. Signor Presidente, accolgo con favore la proposta, avanzata dalla collega Boldrini, di approfondire lo studio a cui ha fatto riferimento, poiché ci sarà sicuramente utile per perfezionare il lavoro sul disegno di legge, così come l'integrazione delle questioni sollevate dalla senatrice Binetti, di sicuro rilievo per i pazienti affetti da questa patologia.

PRESIDENTE. A questo punto, non essendoci oggi altri interventi, propongo di lasciare ancora aperta la discussione generale.

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

I lavori terminano alle ore 16,10.

ALLEGATO

INTERROGAZIONI

BINETTI. – *Ai Ministri della salute e della giustizia.* – Premesso che:

per i pazienti psichiatrici autori di reato la ASL di residenza del paziente, che lo ha concretamente in carico, per agevolare la cura e la riabilitazione, propone al giudice dell'ufficio di sorveglianza, su richiesta di quest'ultimo, di individuare una struttura residenziale idonea, disposta ad accogliere il paziente per fargli scontare la pena ma anche e soprattutto per sottoporlo a cure adeguate;

ottenuta la disponibilità da parte della struttura e il consenso anche del paziente o della famiglia, la Asl di residenza comunica al giudice di sorveglianza il nome e l'indirizzo della struttura;

il giudice emette l'ordinanza di sconto della pena presso la struttura individuata dalla Asl o di domicilio presso la stessa struttura se il paziente è in libertà vigilata, comunicando a tutti gli interessati le prescrizioni penali da rispettare;

la Asl, qualora non disponga di strutture adeguate per la cura e la riabilitazione, individua una struttura fuori provincia o fuori regione dove indirizzare il paziente. In questo caso la competenza sanitaria resta in capo alla Asl di residenza del paziente, ma la competenza penale passa al tribunale in cui territorialmente è sita la struttura;

possono, però, verificarsi situazioni difficili da affrontare, se il giudice di sorveglianza del territorio in cui ha sede la struttura identificata fuori dal territorio di residenza, non vuole accogliere questa richiesta e insiste nel chiedere alla Asl di residenza di individuare struttura analoga sul suo territorio, nonostante il paziente o il suo tutore dichiarino espressamente che preferiscono curarsi e affrontare la relativa pena nella struttura identificata dalla Asl in territorio diverso rispetto a quello di residenza. Il rifiuto del paziente di trasferirsi in una struttura sita nel suo territorio di residenza e diversa dal luogo di cura e di pena selezionato dalla sua Asl è in genere confermato dal giudizio della stessa Asl che ribadisce la maggiore idoneità della struttura che è fuori da suo territorio. La Asl di fatto comunica ai responsabili che è bene che non venga interrotto il progetto terapeutico riabilitativo del paziente e chiede di rispettarne la libertà di scelta riferita al luogo di cura. Luogo, si ribadisce, individuato proprio dalla Asl di appartenenza del paziente su richiesta e accettazione della magistratura del distretto di residenza. In pratica l'autorità giudiziaria del territorio in cui ha sede la struttura scelta non accetta la decisione dell'autorità giudiziaria del distretto in cui vive il paziente e in cui ha sede la Asl che ha fatto l'invio;

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo, ciascuno per la propria competenza, non intendano chiarire che, essendo il sistema sanitario nazionale unico, la volontà del paziente di essere curato e ricoverato anche fuori regione deve essere assecondata in nome della sua libertà di scelta;

se non intendano altresì chiarire se e in quali casi possa opporsi a questa scelta il giudice di sorveglianza del luogo sede della struttura residenziale scelta dalla Asl, di concerto con l'autorità giudiziaria del territorio in cui il paziente ha la residenza, trattandosi di scelta pienamente accettata da lui e dai suoi familiari.

(3-00548)

BOLDRINI, MAGORNO, MARGIOTTA, SUDANO, ROSSOMANDO, FEDELI, IORI, ROJC, CUCCA, SBROLLINI, COLLINA, FERRAZZI, D'ALFONSO, BELLANOVA, PARENTE, MESSINA Assuntela, CIRINNÀ, TARICCO, VERDUCCI, GIACOBBE, LAUS, PITTELLA, STEFANO, PATRIARCA, D'ARIENZO, MANCA, MARINO.
– Ai Ministri della salute e delle infrastrutture e dei trasporti. – Premesso che:

il rilascio della patente di guida è normato dal decreto legislativo 30 aprile 1992 n. 285, recante «Nuovo codice della strada» e successive modificazioni, e in particolare dall'art. 119, rubricato «Requisiti fisici e psichici per il conseguimento della patente di guida», che prevede che l'accertamento di tali requisiti sia effettuato da un medico monocratico o dalla commissione medica locale nei casi disciplinati dal comma 4 del medesimo articolo;

per quanto riguarda il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue, si fa riferimento al decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, recante «Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada», e in particolare l'Appendice II al titolo IV, articolo 320 (malattie invalidanti);

con decreto del Presidente della Repubblica 10 luglio 2017, n. 139, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 221 del 21 settembre 2017, è stato modificato il citato regolamento, sopprimendo la lettera G: «1. All'Appendice II – Art. 320, Titolo IV, del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, la lettera G è soppressa»;

pertanto, alla luce di tale importante modifica normativa, assunta in considerazione del progresso scientifico intervenuto sui nuovi strumenti di diagnosi e sulle nuove terapie per la cura delle malattie del sangue, i pazienti affetti da malattie del sangue non sono più obbligati a recarsi presso la Commissione medica locale per il rilascio o il rinnovo della patente di guida;

tuttavia, è notizia che negli ultimi mesi ci siano state diverse segnalazioni, che evidenziano la non conforme applicazione di tale disposizione normativa sul territorio nazionale;

in particolare, dalle associazioni di pazienti, è stato riferito che in alcune commissioni mediche locali, risulta esserci un «blocco procedurale» per il quale il paziente stesso, pur avendone pieno diritto, non ha facoltà di recarsi a visita dal medico monocratico, ma risulta «obbligato» ad essere visitato presso la Commissione medica dove il paziente stesso risulta «vincolato»,

si chiede di sapere:

se i Ministri in indirizzo siano a conoscenza della situazione descritta in premessa e cosa intendano fare per far sì che quanto disposto dalla norma sia applicato in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale;

se non reputino doveroso adoperarsi, per quanto di loro competenza, per risolvere tale criticità, agevolando così i pazienti affetti da malattie del sangue candidati al rinnovo e al rilascio della patente di guida.

(3-01099)

