



Giunte e Commissioni

**RESOCONTO STENOGRAFICO**

**n. 95**

**12<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE** (Igiene e sanità)

**DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE**

**253<sup>a</sup> seduta: mercoledì 8 settembre 2021**

**Presidenza del presidente PARENTE**

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

**(2255) Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani**, approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Paolo Russo; Fabiola Bologna ed altri; De Filippo ed altri; Maria Teresa Bellucci; Panizzut ed altri

**(146) DE POLI ed altri. – Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, per l'istituzione di un fondo a ciò destinato nonché per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie**

**(227) Paola BINETTI e DE POLI. – Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonché istituzione dell'Agenzia nazionale per le malattie rare**

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE . . . . .	Pag. 3, 5
* CANTÙ (L-SP-PSd'Az) . . . . .	3
MAUTONE (M5S) . . . . .	4

---

**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-IDEA e CAMBIAMO: Misto-IeC; Misto-Italia dei Valori: Misto-IdV; Misto-l'Alternativa c'è-Lista del Popolo per la Costituzione: Misto-l'A.c'è-LPC; Misto-Liberi e Uguali-Ecosolidali: Misto-LeU-Eco; Misto-Movimento associativo italiani all'estero: Misto-MAIE; Misto-+Europa – Azione: Misto-+Eu-Az; Misto-Potere al Popolo: Misto-PaP.*

*Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Sileri.*

*I lavori hanno inizio alle ore 10,10.*

#### DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

**(2255) Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani**, approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Paolo Russo; Fabiola Bologna ed altri; De Filippo ed altri; Maria Teresa Bellucci; Panizzut ed altri

**(146) DE POLI ed altri. – Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, per l'istituzione di un fondo a ciò destinato nonché per l'estensione delle indagini diagnostiche neonatali obbligatorie**

**(227) Paola BINETTI e DE POLI. – Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare, della loro prevenzione e cura, nonché istituzione dell'Agenzia nazionale per le malattie rare**

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 2255, 146 e 227, sospesa nella seduta di ieri.

CANTÙ (*L-SP-PSd'Az*). Signor Presidente, rilevo che si tratta di un articolato che segna un importante passo in avanti nel processo di evoluzione del nostro Servizio sanitario nazionale, per una sanità del futuro in chiave universalistica. Sia dal dibattito che dalle audizioni svolte e, più in generale, ascoltando tutti gli *stakeholder* dell'intera filiera, riteniamo che, sia pure nei tempi supplementari, se ne possa tenere conto, per giungere alla definizione di un modello basato sul confronto e sulla partecipazione, che alimenta la sua autorevolezza dalla competenza e dalla responsabilità, perché la nostra visione è dare risposte strutturali alle grandi questioni in materia di salute e benessere individuale e collettivo del nostro tempo.

La sfida delle malattie rare ne è un esempio plastico, perché non possiamo più permetterci di arrivare in ritardo rispetto alla realtà. Quindi, rafforzando il nostro sistema sanitario, sia sul versante della prevenzione che della capacità di risposta predittiva ai bisogni dei cittadini, agendo in programmazione, valutazione e controlli, sull'integrazione proattiva della medicina ospedaliera e territoriale, sì da ridurre l'incidenza dei rischi in emergenza e urgenza e assicurare una rete di continuità assistenziale per livelli di intensità, specificità e tempestività di cura dei pazienti affetti da patologie rare.

Così, in particolare, come ho già avuto modo di sottolineare richiamando l'attenzione su quanto si era iniziato timidamente a porre in essere da parte della regione Liguria, un percorso virtuoso che avrebbe dovuto

sfociare in una maggiore consapevolezza per la gestione delle malattie non diagnosticabili, soprattutto se tempo dipendenti in emergenza urgenza, nel quadro della programmazione e della gestione dell'emergenza urgenza delle malattie rare, che in effetti la pandemia non ha certo aiutato a portare a soluzione.

Potremmo cercare di recuperare il tempo perso in occasione della stesura del testo unificato per il riordino complessivo dell'emergenza urgenza preospedaliero ed ospedaliero, che abbiamo deliberato di promuovere nella seduta plenaria del 5 di agosto. Potrebbe essere il mezzo per arrivare a meta, senza per questo andare a incidere sui tempi di approvazione definitiva del disegno di legge in esame, già impegnando il Governo, per esempio, in ordine del giorno dedicato al recepimento di suggestioni migliorative dell'articolato in esame, rilevanti anche nel quadro dell'*upgrading* promosso in ordine al «DM 70».

Del pari, a completamento dell'importante lavoro fatto, certa della sensibilità della relatrice e della Commissione tutta, un altro segmento su cui orientare la nostra attenzione, apportando le necessarie modifiche in relazione alle disposizioni di interesse del succitato decreto del 2 aprile 2015, tenuto conto dell'incidenza delle patologie croniche ereditarie più diffuse nel nostro Paese e corrispondendo appropriatamente, in modo oggettivizzato e circostanziato, all'appello che c'è stato rinnovato in questi giorni dalla Federazione Italiana delle Associazioni Emofilici e Federazione delle Associazioni per la Talassemia Drepanocitosi e Anemie, promuovendo un approfondimento valutativo il più possibile partecipato e condiviso in Conferenza Stato-Regioni, sia sul modello scaturito dall'accordo Stato-Regioni del 2013 e su quanto a suo tempo proposto dal Ministero sia per ciò che attiene un eventuale riconduzione della rete della talassemia e delle emoglobinopatie al percorso disciplinato per tutte le altre reti esistenti.

MAUTONE (M5S). Signor Presidente, volevo sottolineare un aspetto un po' particolare per quanto riguarda queste malattie rare, dare un *input* e sollecitare la senatrice Binetti, valente relatrice di questa problematica così importante, nel sottolineare l'importanza dello stimolare sempre di più anche la donazione di sangue, come risorsa da utilizzare per alcune, non poche, importanti malattie rare. La donazione di sangue è una risorsa straordinaria anche per i pazienti affetti da alcune malattie rare: le immunodeficienze congenite e trombocitopenia idiopatica, oltre all'emofilia. Questi soggetti ricavano, dalla somministrazione di questi emoderivati, un miglioramento della loro qualità di vita ed anche la possibilità di veder migliorare l'indice di sopravvivenza: quindi, miglioramento della qualità e anche della quantità della vita.

La somministrazione di questi emoderivati è una base fondamentale per alcune di queste patologie: per questo volevo sollecitare la relatrice a fare un percorso che possa sensibilizzare sempre di più e avere un doppio effetto. Siamo tutti consapevoli dell'importanza di allargare la fascia dei donatori di sangue per tutte le problematiche annesse alla necessità

di trovare del sangue, ma anche per questa correlazione, che sicuramente esiste, per alcune forme di malattie rare. Quindi, un accenno a questa situazione potrebbe essere fatto.

PRESIDENTE. Non essendoci ulteriori richieste di intervento, dichiaro conclusa la discussione generale.

Il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge in titolo è rinviato ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 10,20.*





