

# SENATO DELLA REPUBBLICA

— XI LEGISLATURA —

## 12<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

### 12° RESOCONTO STENOGRAFICO

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 28 LUGLIO 1993

Presidenza del Presidente **MARINUCCI MARIANI**

#### INDICE

##### **Disegni di legge in sede deliberante:**

«Nuove norme in materia di provvidenze a favore degli hanseniani e loro familiari» (201), d'iniziativa del senatore Brescia e di altri senatori

«Rivalutazione del sussidio a favore degli hanseniani e loro familiari» (1279), approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione di un disegno di legge governativo e dei disegni di legge di iniziativa dei deputati Pisicchio e Caccavari e di altri deputati

##### **(Discussione congiunta e rinvio)**

|  |                            |
|--|----------------------------|
| PRESIDENTE .....                                     | <i>Pag. 2, 3, 4 passim</i> |
| BRESCIA (PDS) .....                                  | 3                          |
| GRASSANI (Rifond. Com.) .....                        | 5                          |
| PERINA (DC) .....                                    | 4, 5                       |
| RUSSO Raffaele (PSI) .....                           | 4                          |
| SAVINO, sottosegretario di Stato per la sanità ..... | 6                          |
| STEFANO (PDS), relatore alla Commissione .....       | 2, 4, 5                    |
| ZAPPASODI (PSI) .....                                | 5                          |

*I lavori hanno inizio alle ore 16,30.*

#### **DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE**

**«Nuove norme in materia di provvidenze a favore degli hanseniani e loro familiari» (201)**, d'iniziativa del senatore Brescia e di altri senatori

**«Rivalutazione del sussidio a favore degli hanseniani e loro familiari» (1279)**, approvato dalla Camera dei deputati un testo risultante dall'unificazione di un disegno di legge governativo e dei disegni di legge d'iniziativa dei deputati Pisicchio e Caccavari e di altri deputati.

(Discussione congiunta e rinvio)

**PRESIDENTE.** L'ordine del giorno reca la discussione congiunta dei disegni di legge «Nuove norme in materia di provvidenze a favore degli hanseniani e loro familiari», di iniziativa dei senatori Brescia, Pellegatti, Bettoni Brandani e Taddei; «Rivalutazione del sussidio a favore degli hanseniani e loro familiari», già approvato dalla Camera dei deputati in un testo risultante dall'unificazione di un disegno di legge governativo e dei disegni di legge di iniziativa del deputato Pisicchio e di iniziativa dei deputati Caccavari, Battaglia Augusto, Beebe Tarantelli, Giannotti, Jannelli, Pollastrini Modiano e Trupia Abate.

Prego il relatore, senatore Stefano di riferire alla Commissione sui disegni di legge in titolo.

**STEFANO.** Vorrei innanzi tutto dare qualche informazione sulla malattia per far capire la drammaticità di questa patologia. Mi scuso con i colleghi medici, ma si tratta di informazioni molto semplici per chiarire le idee ai non addetti ai lavori.

Al mondo vi sono 10 milioni di casi di lebbra, di cui ventimila in Europa, soprattutto nella parte meridionale di essa (in Italia i casi accertati sono circa quattrocento).

È la neuropatia più diffusa nel mondo; una malattia infettiva a bassa contagiosità e ad andamento cronico con danni prevalentemente cutaneo-nervosi della sensibilità che portano a grandi mutilazioni. Si presenta in due forme: lebbra lepromatosa e tubercoloide. È una malattia altamente invalidante.

Il primo disegno di legge del senatore Brescia e di altri senatori modifica la legge del 24 maggio del 1986, n. 31, che aveva aumentato la provvidenza a quota fissa. La nuova legge stabilisce soprattutto alcuni miglioramenti economici. Infatti, prevede un aumento del 30 per cento della quota fissa, non solo per quanto riguarda il sussidio in caso di ricovero in ospedale, ma anche per quello a domicilio e aumenta sempre del 30 per cento la quota spettante ai parenti per i malati di lebbra.

Il disegno di legge del deputato Pisicchio e di altri deputati, è leggermente penalizzante rispetto al primo disegno di legge perchè relativamente al sussidio nei luoghi di cura, passa da 25.000 lire a 28.750

lire giornaliera. In base al primo disegno di legge la quota giornaliera sarebbe di circa 32.000 lire.

L'assistenza a domicilio invece passerebbe da 27.000 lire a 31.050 lire.

Il sussidio per i malati a carico passa da 5.000 a 5.750 lire. Il disegno di legge proveniente dalla Camera dei deputati prevede anche un momento molto qualificante in quanto stabilisce che entro tre mesi deve essere emanato un protocollo per la diagnosi e per la terapia dei casi di lebbra. In entrambi i provvedimenti si prevede anche che il sussidio di cui all'articolo 1 è adeguato ogni anno automaticamente al tasso programmato di inflazione.

Al di là della differenza tra le retribuzioni previste, credo che i due provvedimenti potrebbero essere unificati considerando, da un lato, l'emanazione di un protocollo per la diagnosi e per la terapia entro tre mesi, previsto dal disegno di legge Pisicchio e concedendo invece l'aumento della retribuzione al 30 per cento, previsto dall'altro disegno di legge.

**PRESIDENTE.** Poichè non sono pervenuti i pareri delle Commissioni competenti non si può ancora passare alla votazione del provvedimento. È comunque possibile aprire il dibattito e ascoltare le repliche del relatore e del rappresentante del Governo. Dichiaro, pertanto, aperta la discussione generale.

**BRESCIA.** Il provvedimento che ho presentato insieme ad altri colleghi, come del resto anche il provvedimento dell'altro ramo del Parlamento, vuole essere una risposta ad una questione che il Parlamento aveva già affrontato nella passata legislatura ma che non era riuscito a risolvere definitivamente con un provvedimento *ad hoc*.

Ringrazio il relatore anche per le informazioni puntuali che ha voluto fornirci rispetto alla malattia; può sembrare relativamente importante intervenire su una malattia che si presenta in casi limitati però, credo che di fronte ad una patologia di questa natura sia indispensabile intervenire tenendo presente che il Parlamento, rispetto alla legge del 1986, vorrebbe cercare di compiere con questo provvedimento un atto di giustizia, con un risarcimento da parte dello Stato nei confronti dei malati del morbo di Hansen.

Devo dare atto, come ha affermato in precedenza il relatore, che l'articolo 2 del testo unificato della Camera presenta un aspetto che, pur preso in considerazione, non era stato introdotto nel nostro testo. Mi riferisco al protocollo, un valido strumento di prevenzione rispetto alla malattia. È un elemento qualificante anche rispetto alla legge attualmente in vigore.

Apprezzo la proposta del relatore di procedere alla unificazione dei due disegni di legge, ma significherebbe un riesame da parte della Camera e un rinvio dell'approvazione del provvedimento.

Pertanto, dal momento che alcuni aspetti del provvedimento da noi presentato sono rilevabili anche nel testo della Camera, sono d'accordo sul mantenimento del testo proposto dall'altro ramo del Parlamento, in modo che una sua rapida approvazione dia una risposta concreta agli ammalati.

PRESIDENTE. Desidero ringraziarla molto, senatore Brescia, per la disponibilità che sta dimostrando. Non insistendo sul suo provvedimento ed evitando in questo modo che la Camera dei deputati torni a pronunciarsi sulla materia, lei ha compiuto un gesto molto generoso nei confronti dei cittadini affetti dal morbo di Hansen, i quali così, nell'arco di pochi giorni, potranno beneficiare delle provvidenze che la normativa in discussione mette a loro disposizione.

RUSSO Raffaele. Signor Presidente, mi lasci dire subito che lo spirito e il contenuto di entrambi i provvedimenti oggi alla nostra attenzione sono da me condivisi.

Ho preso la parola solo per sollecitare alcuni chiarimenti di ordine economico. Vorrei chiedere cioè se il sussidio di 25.000 lire giornaliere previsto per le persone affette dal morbo di Hansen dalla legge n. 31 del 1986 è rimasto invariato nel corso di questi anni o se invece ha subito delle variazioni in aumento.

STEFANO, *relatore alla Commissione*. No, è rimasto invariato.

RUSSO Raffaele. Ritengo allora che l'aumento proposto da entrambi i provvedimenti in esame sia eccessivamente modesto e che anzi, in termini di potere d'acquisto, con essi si compia addirittura un passo indietro rispetto al testo varato nel 1986.

PRESIDENTE. Io penso, come lei, senatore Russo, che l'aumento del sussidio sia molto modesto. Va considerato però che, a differenza di quanto si dispone con la legge attualmente in vigore, ora per il sussidio sarà previsto l'adeguamento al tasso di inflazione. Il sussidio da adesso in poi potrà cioè rivalutarsi automaticamente, senza che il Parlamento debba intervenire di nuovo con una legge per adeguarlo.

RUSSO Raffaele. A mio avviso sarebbe stato opportuno, quanto meno, portarlo allo stesso valore reale ed effettivo che aveva nel 1986.

Con questa sola perplessità torno a ribadire il mio giudizio favorevole sulla normativa in esame.

PERINA. Signor Presidente, anch'io ho delle perplessità riguardo alla normativa che stiamo esaminando. Innanzitutto non riesco a comprendere perchè, per venire incontro alla sacrosanta esigenza di un adeguamento del sussidio, si sia dovuto far ricorso addirittura ad un provvedimento legislativo.

PRESIDENTE. Perchè l'attuale sussidio era stato concesso con una legge. Se lei ricorda, fummo costretti a intervenire con legge anche per fissare l'indennità per i tecnici di radiologia.

PERINA. Sono convinto comunque che misure di questo genere dovrebbero essere demandate alle singole USL che del resto, in base alla legge n. 833 del 1978, già intervengono in casi simili a quello in esame.

PRESIDENTE. L'unica strada che avevamo per aumentare il sussidio era quella di varare un nuovo provvedimento di legge.

PERINA. Volevo inoltre chiedere se approvando il nuovo testo abroghiamo totalmente la legge precedente, nella quale si prevedeva, ad esempio, che entro un anno fossero emanati con decreto del Ministero della sanità i protocolli diagnostici terapeutici.

PRESIDENTE. Vengono abrogate solo le parti in contrasto.

PERINA. Quindi anche la parte relativa ai protocolli, perchè nel disegno di legge n. 1279 si innova in materia, prevedendo che, entro tre mesi, con un decreto ministeriale, dovranno essere emanati dei protocolli diagnostici terapeutici, che peraltro già esistono. Per il morbo di Hansen ci sono infatti protocolli internazionali predisposti dall'Organizzazione mondiale della sanità.

Mi resta solo da osservare che in entrambi i provvedimenti oggi all'ordine del giorno manca qualsiasi riferimento alla gratuità dei farmaci, che oltre tutto sono costosissimi, e al loro reperimento, sempre gratuito, anche all'estero, qualora, come già è avvenuto in passato, non fosse possibile trovarli in Italia.

Pur con le perplessità che ho avuto modo di esprimere, dichiaro il mio sostanziale consenso relativamente ai provvedimenti in esame.

ZAPPASODI. Ritengo che l'aspetto sanitario sia più importante di quello economico. Anche se la malattia non è molto diffusa in Italia, una profilassi che eviti quei danni che la malattia può provocare, è indispensabile.

L'aspetto importante della legge è quello di indicare i protocolli diagnostici e terapeutici; se è vero che esistono protocolli a livello mondiale, è anche vero che mancano precise indicazioni al riguardo. Dal momento che l'ingresso in Italia di popolazioni extracomunitarie è oggi una realtà, un'opera di profilassi rispetto a questa malattia è senz'altro da accogliere positivamente.

GRASSANI. Considero inadeguato l'aumento dalle 25.000 lire alle 31.050 lire, se rapportato al 1986.

Attualmente ho in cura un'ammalata di lebbra; con riferimento alla questione dei bollini devo sottolineare come questa malata debba pagarsi tutte le medicine. Inoltre, non viene affrontato il problema del materiale di medicazione; basta pensare che per l'acquisto di disinfettanti e di bende è necessario spendere ogni mese centinaia di migliaia di lire.

PRESIDENTE. Poichè nessun altro domanda di parlare, dichiaro chiusa la discussione generale.

STEFANO. Le perplessità dei colleghi rispetto al protocollo sono giuste, anche se posso tranquillizzarli. Lo scopo di questo protocollo è soltanto di richiamare i medici al rispetto di esso. Sappiamo bene che oggi in Italia non esistono protocolli di questo tipo. L'Italia aderisce ad alcuni programmi di ricerca a carattere internazionale. Infatti, all'articolo 2 si dice: «sulla base degli indirizzi dell'Organizzazione mondiale della sanità». Il problema è che in realtà i medici - certamente non per

ignoranza – hanno avuto raramente la possibilità di venire a contatto con malati affetti da questa malattia che solitamente si manifesta in zone tropicali. Pertanto, a volte può risultare difficile diagnosticarla. Il rispetto del protocollo vuole essere un richiamo ad attivare quei centri guida che si occupano della malattia.

Relativamente alle preoccupazioni del senatore Grassani, ritengo che la risposta debba essere data dalla USL. Anche per i malati talassemici, che fanno uso ogni giorno di siringhe e di aghi a farfalla che vanno inseriti a livello sottocutaneo per consentire la somministrazione del farmaco ferrochelante, il materiale viene fornito dalle USL.

Pertanto, se si evidenzia una carenza, la responsabilità è di qualche USL e non richiede certo un riferimento normativo, in quanto si tratta di compiti specifici delle USL.

Condivido la preoccupazione del senatore Brescia per la rapida approvazione del provvedimento; anche se non siamo in grado di fare di più, diamo almeno un segnale positivo a questi malati. In relazione a ciò, voglio richiamare l'attenzione della Commissione sulla necessità di prevedere un'assistenza economica per le categorie di malati cronici, tra cui rientrano anche i leucemici o i talassemici.

In realtà esiste una legge al riguardo, ma siccome è necessario un'esame delle USL, si verifica un riconoscimento «a macchia di leopardo». Ad esempio, nella mia regione viene riconosciuta a tutti i talassemici della provincia di Lecce un assegno di accompagnamento, mentre a Taranto attualmente è sempre necessario un ricorso.

Se si risolvesse il problema, la Commissione si libererebbe di un carico di lavoro inutile, anche perchè in realtà in questi casi è sufficiente un certificato medico.

**PRESIDENTE.** Relativamente a quest'ultimo aspetto ritengo che, quando verrà riproposto il piano sanitario o dovrà essere modificata la legge n. 1502, il problema dovrà essere affrontato attentamente, in quanto ritengo inaccettabile che questioni risolte a livello nazionale vengano riproposte a livello locale.

**SAVINO, sottosegretario di Stato per la sanità.** Il Governo conferma il parere positivo espresso dalla Camera dei deputati e si augura che il provvedimento venga approvato rapidamente.

**PRESIDENTE.** Per dar modo alle Commissioni competenti di esprimere il loro parere sul provvedimento in titolo e non facendosi osservazioni, il seguito della discussione è rinviato ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 18,45.*

---

**SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI**

*Il Consigliere parlamentare preposto all'Ufficio centrale e dei resoconti stenografici*

**DOTT.SSA MARISA NUDDA**