

SENATO DELLA REPUBBLICA
——— XVII LEGISLATURA ———

Mercoledì 26 ottobre 2016

alle ore 9,30 e 16,30

709^a e 710^a Seduta Pubblica

ORDINE DEL GIORNO

I. Seguito della discussione di mozioni sulla somministrazione dei farmaci
(testi allegati)

II. Discussione dei disegni di legge:

1. Deputati Raffaella MARIANI ed altri. - Interventi per il sostegno della formazione e della ricerca nelle scienze geologiche (*Approvato dalla Camera dei deputati*) - *Relatrice* DI GIORGI **(1892)**

2. Deputati Caterina PES ed altri. - Dichiarazione di monumento nazionale della Casa Museo Gramsci in Ghilarza (*Approvato dalla Camera dei deputati*) - *Relatore* MARTINI (*Relazione orale*) **(2342)**

3. Misure per la tutela del lavoro autonomo non imprenditoriale e misure volte a favorire l'articolazione flessibile nei tempi e nei luoghi del lavoro subordinato (*Collegato alla manovra di finanza pubblica*) **(2233)**

- SACCONI ed altri. - Adattamento negoziale delle modalità di lavoro agile nella quarta rivoluzione industriale **(2229)**
(*Voto finale con la presenza del numero legale*) - *Relatore* SACCONI
(*Relazione orale*)

MOZIONI SULLA SOMMINISTRAZIONE DEI FARMACI

(1-00555 p. a.) (6 aprile 2016)

D'AMBROSIO LETTIERI, GRANAIOLA, AIELLO, ALBANO, ALBERTINI, AMATI, AMIDEI, AMORUSO, ANITORI, AZZOLLINI, BERTUZZI, BIANCO, BIANCONI, BILARDI, BOCCARDI, BONFRISCO, BRUNI, CALEO, CALIENDO, CANDIANI, CARDINALI, CARRARO, CENTINAIO, CERONI, CIRINNA', COLLINA, COMPAGNA, COMPAGNONE, CONTI, DAVICO, DE BIASI, DI GIACOMO, DI MAGGIO, DIRINDIN, DIVINA, FAVERO, FILIPPI, FLORIS, FORMIGONI, FORNARO, GAETTI, GALIMBERTI, GAMBARO, GATTI, GINETTI, GIOVANARDI, GOTOR, GUERRA, GUERRIERI PALEOTTI, IDEM, LAI, LIUZZI, LO GIUDICE, LO MORO, LUCHERINI, MANDELLI, MARCUCCI, MARINO Luigi, MATTESINI, MATURANI, MAURO Mario, MAZZONI, MILO, MIRABELLI, MORGONI, MOSCARDELLI, ORRU', PAGANO, PAGLIARI, PAGONCELLI, PICCINELLI, PIGNEDOLI, RIZZOTTI, SCAVONE, SCOMA, TARQUINIO, VALENTINI, VILLARI, ZANONI, ZIZZA, ZUFFADA, BELLOT, BISINELLA, MUNERATO, BIGNAMI, PADUA - Il Senato,

premessi che:

il decreto direttoriale 11 settembre 2012, n. 14, del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, successivamente integrato dal decreto 4 ottobre 2012, n. 17, ha istituito il "Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci", composto da rappresentanti del Ministero dell'istruzione, del Ministero della salute, della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, della Conferenza unificata e dell'Istat e da esperti del settore;

gli obiettivi del comitato, nato anche a seguito delle segnalazioni relative alle numerose difficoltà di inserimento dei bambini affetti da diverse patologie (per esempio asma bronchiale, diabete, allergia) in ambito scolastico sono: 1) effettuare, anche in collaborazione con il sistema statistico nazionale, una ricognizione dei dati relativi alla somministrazione dei farmaci nelle scuole di ogni ordine e grado, al fine di conoscere l'entità del fenomeno; 2) definire le linee guida nazionali in tema di assistenza a studenti con patologie croniche che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico (con particolare riferimento alle patologie croniche maggiormente prevalenti in ambito scolastico, cioè diabete

mellito, asma bronchiale ed epilessia) con i relativi protocolli operativi; 3) definire i compiti e le responsabilità delle figure professionali coinvolte; 4) individuare i criteri più idonei in base ai quali promuovere campagne di sensibilizzazione, formazione e informazione sul tema;

l'Istat, su incarico del comitato, ha svolto un'indagine conoscitiva, riferita agli anni 2013-2014, riguardante la gestione delle emergenze, la continuità terapeutica e le modalità organizzative del fenomeno, con particolare riferimento alle patologie soprariportate;

detta indagine ha evidenziato che: 1) la richiesta di somministrazione di farmaci interessa un numero rilevante di scuole: nell'anno scolastico 2013/2014 sono state 2.911 le scuole primarie e secondarie di primo grado (15 per cento del totale delle scuole) che hanno ricevuto almeno una richiesta di somministrazione di farmaci per continuità terapeutica, per un ammontare complessivo di ben 5.816 richieste, con un incremento del 10 per cento del numero complessivo di richieste rispetto all'anno scolastico precedente; nelle scuole primarie la richiesta di somministrazione di farmaci è risultata pari al 71 per cento delle richieste complessivamente pervenute con una differenziazione sensibile tra le regioni centrosettrionali e quelle meridionali: in particolare sono stati registrati valori superiori al 20 per cento in Emilia-Romagna e Lombardia e valori inferiori al 4 per cento in alcune regioni del Mezzogiorno; 2) i farmaci, nel 48 per cento delle richieste, sarebbero stati somministrati all'alunno direttamente da soggetti appartenenti al personale docente o non docente (dirigente scolastico, insegnante, addetto di segreteria, collaboratore scolastico) o sotto la vigilanza del personale medesimo; nel 26 per cento delle richieste i farmaci sarebbero stati assunti direttamente dall'alunno (autosomministrazione) e nel 17 per cento sarebbero stati somministrati direttamente da un familiare dell'alunno cui sarebbe stato autorizzato l'accesso alla scuola;

nella scuola secondaria la somministrazione dei farmaci ad alunni da parte del personale scolastico è risultata ancora più marcata (57 per cento) rispetto a quella registrata nella scuola primaria (40 per cento);

sulla base dei dati forniti dall'Istat, il comitato, il 3 marzo 2013, ha approntato, presso il Ministero dell'istruzione, un tavolo di confronto con le Regioni al fine di approfondire le problematiche relative alla somministrazione di farmaci nelle scuole e concertare modalità comuni con tutti i soggetti coinvolti atte alla loro risoluzione;

al termine di un lavoro lungo e complesso, durato circa 2 anni, il comitato ha stilato le "Linee guida per la somministrazione dei farmaci a scuola" contenenti un unico "modello" organizzativo e procedurale, sia per la continuità terapeutica che per la gestione delle emergenze, tale da rispondere alle necessità di ciascun soggetto affetto da patologie croniche, con particolare riferimento agli alunni malati di asma, diabete ed epilessia;

le Linee guida paiono essere perfettamente in linea con le innovazioni normative introdotte dalla legge n. 107 del 2015, in particolare in tema di obbligatorietà della formazione del personale docente quale parte integrante del processo di accoglienza degli alunni e delle loro famiglie all'interno delle scuole;

dette Linee guida, condivise anche dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza, dalle diverse società scientifiche e dalle associazioni delle famiglie degli alunni malati, dopo essere state integrate ed emendate con le proposte migliorative scaturite da un confronto fra tutti i soggetti coinvolti, sono state approvate in via definitiva dal comitato il 23 settembre 2015;

successivamente, il 9 novembre 2015, Federsanità ha indetto una consultazione sul tema della somministrazione dei farmaci nelle scuole fra le Regioni italiane che ha evidenziato l'importanza della formazione del personale scolastico e la "volontarietà" degli insegnanti a somministrare farmaci in classe agli alunni bisognosi a seguito di idonei corsi formativi;

le Regioni hanno auspicato la rapida adozione di uno strumento normativo comune a tutto il territorio nazionale atto a garantire il diritto all'istruzione e, al contempo, il diritto alla salute di tutti i bambini;

allo stato le Linee guida contenenti il modello organizzativo e procedurale sono all'attenzione del Ministero dell'istruzione;

rilevato che appare ormai improcrastinabile l'esigenza di consentire a tutte le Regioni di dotarsi di un modello organizzativo e procedurale unitario e condiviso che consenta di superare le disparità attualmente esistenti in materia di somministrazione di farmaci all'interno delle scuole,

impegna il Governo:

- 1) a valutare, promuovere e sostenere ogni iniziativa utile ad un'appropriata gestione del diabete a scuola, garantendo la continuità terapeutica in orario scolastico e la somministrazione dei farmaci;
- 2) a procedere quanto prima all'assunzione dell'atto definitivo delle "Linee guida per la somministrazione dei farmaci a scuola" onde consentire il

recepimento e l'attuazione delle stesse in via definitiva da parte di tutte le Regioni;

3) a consentire, secondo quanto previsto dall'articolo 4 del citato decreto direttoriale 11 settembre 2012, n. 14, che il Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci vigili sull'attuazione del documento di indirizzo da parte delle Regioni e sul successivo monitoraggio finalizzato alla valutazione dei risultati ottenuti e delle eventuali criticità emerse.

(1-00648) (12 ottobre 2016)

ORELLANA, ZELLER, ROMANI Maurizio, ROMANO, FRAVEZZI, LANIECE, BATTISTA, ZIN, BERGER, SIMEONI, BENCINI, ANITORI, VACCIANO, DE PIN, CAMPANELLA, BOCCHINO, DE PIETRO, BIGNAMI, MUSSINI, GAMBARO, MASTRANGELI, BELLOT, BISINELLA, MUNERATO, PANIZZA - Il Senato,

premessi che:

l'ordinamento italiano riconosce e promuove il diritto universale allo studio, sancendo inoltre, con l'articolo 3 della Costituzione, che è "compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana";

da questi principi deriva la necessità di assicurare il pieno godimento del diritto allo studio a bambini, adolescenti e giovani affetti da patologie croniche, ovvero che necessitino della periodica somministrazione dei farmaci, anche in orario scolastico;

le "Linee-Guida per la somministrazione di farmaci in orario scolastico", predisposte nel novembre 2005 congiuntamente dal Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca e dal Ministero della salute hanno fornito una prima forma di regolamentazione del settore;

anche al fine di vagliare e valutare le diverse soluzioni adottate nelle regioni per dar seguito alle citate linee guida del 2005, nell'ottobre 2012 il Ministero dell'istruzione ha istituito il "Comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola", composto da: Ministero della salute, Conferenza unificata, ANCI, Regioni, ISTAT e consulenti su specifiche patologie croniche;

il lavoro del comitato si è concluso con la stesura e la conseguente approvazione del documento finale sulle linee guida in materia di somministrazione dei farmaci a scuola, il cui precipuo scopo è quello di superare alcune limitazioni delle linee guida del 2005, nonché le problematiche e le discriminazioni derivanti dall'eterogeneità degli ordinamenti regionali;

tuttavia, il documento, pur avendo ricevuto il parere favorevole dell'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza e delle associazioni rappresentative, non è ancora stato pubblicato;

in tale contesto, una sfida particolarmente pressante per il sistema sanitario nazionale è l'incremento costante di incidenza e di prevalenza del diabete mellito nel bambino, nell'adolescente e nel giovane, che, unito alla progressiva riduzione dell'età alla diagnosi, pone problemi di assistenza del tutto peculiari nei settori che riguardano il controllo della malattia, l'aspettativa di salute in età adulta, nonché aspetti legati allo sviluppo della persona;

difatti, le esigenze che questi alunni pongono alla scuola ruotano principalmente intorno alla centralità della persona e dei suoi bisogni e all'assoluta necessità di tutelarne la salute e il benessere, in accordo e collaborazione con gli altri soggetti istituzionali responsabili in materia di tutela della salute e del diritto allo studio;

è bene specificare che in età evolutiva il diabete mellito è caratterizzato da una forte instabilità e, conseguentemente, da una gestione estremamente difficile del paziente a causa di peculiarità fisiologiche, psicologiche e nutrizionali, che interferiscono in ogni aspetto della vita e delle esperienze del minore affetto da patologia diabetica e della sua famiglia;

come ricordato nel "Documento strategico di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in contesti scolastici, educativi, formativi al fine di tutelarne il diritto alla cura, alla salute, all'istruzione e alla migliore qualità di vita", la terapia da somministrare al soggetto diabetico, che, nella maggior parte dei casi, non può essere eseguita in maniera autonoma, deve essere garantita anche in ambito scolastico ed ha quale obiettivo primario la sicurezza, in particolare per quanto riguarda la somministrazione di insulina e la gestione di eventuali emergenze metaboliche, quali l'ipoglicemia;

pertanto, l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con diabete in ambito scolastico, deve necessariamente seguire principi che assicurino il pieno godimento del diritto alla salute psicofisica, all'accesso protetto ai

percorsi formativi scolastici e alla rimozione di ogni ostacolo per la sua piena integrazione sociale;

la maggior parte di questi pazienti frequenta una scuola e ad oggi non tutti gli istituti scolastici hanno predisposto un piano integrato di accoglienza e assistenza dei soggetti con diabete in età evolutiva, concordato fra tutti gli attori interessati;

considerato che:

nell'ordinamento italiano sono diverse le fonti che disciplinano l'assistenza diabetologica in età evolutiva, l'unica norma di rango primario attualmente vigente è la legge 16 marzo 1987, n. 115, recante "Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito", che, delineando i tratti fondamentali del modello assistenziale di riferimento, considera il diabete come una malattia di alto interesse sociale;

è bene ricordare che tale normativa non ha subito significativi aggiornamenti negli ultimi 20 anni;

il 6 dicembre 2012 la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha approvato il piano sulla malattia diabetica con lo scopo di definire alcuni obiettivi strategici per migliorare le attività di prevenzione, cura e riabilitazione e favorire percorsi che garantiscano al paziente uniformità di risposte e continuità di tutela;

tra i punti cardine del documento vi è sicuramente il principio della "de-medicalizzazione", che prevede una valorizzazione di tutte le figure professionali, in primo luogo quelle infermieristiche, coinvolte nella gestione della malattia sul territorio e necessarie a rispondere adeguatamente alla multidimensionalità della patologia diabetica che, attraverso adeguati processi formativi, potranno gestire *follow up* autonomi in seno a piani di cura concordati tra specialista e medico di medicina generale o pediatra di libera scelta con il coinvolgimento attivo della persona con diabete;

ciò nonostante, occorre evidenziare una certa discrepanza tra le modalità di assistenza diabetologica dell'età adulta, fondate effettivamente su specifici percorsi assistenziali integrati e personalizzati, e quelle riferite all'età evolutiva che, di fatto, come enunciato chiaramente nel piano sulla malattia diabetica, si incentrano principalmente sul coinvolgimento della famiglia, che diventa responsabile della cura;

tale principio non può certamente essere messo in discussione, ma il fatto che l'intervento dei familiari nel tempo sia assunto a pressoché unica fonte di assistenza del minore diabetico non può non essere considerato una distorsione. Difatti, sono ormai sempre più frequenti i casi di genitori di minori affetti da patologia diabetica che, pur di garantire la necessaria assistenza durante l'orario scolastico, sono costretti a prendere lunghi periodi di aspettativa o, in determinati casi, a rinunciare al proprio impiego; le criticità di tale approccio emergono con specifico riferimento al contesto scolastico anche in virtù delle peculiarità e degli elementi di complessità insiti nel trattamento del paziente che lo differenziano dalle altre patologie; infatti, lo stesso piano evidenzia come le raccomandazioni del 2005 non esauriscono tutta la gamma di situazioni da affrontare;

tuttavia, la proposta elaborata dal comitato paritetico nazionale per le malattie croniche e la somministrazione dei farmaci a scuola pare non colmare le principali lacune che caratterizzano la disciplina della somministrazione di farmaci in orario scolastico, con specifico riferimento alla patologia diabetica. Questa, infatti, continuerebbe a vertere principalmente sull'assistenza dei familiari e su interventi eseguiti in forma volontaria dal personale scolastico previa formazione sull'argomento. Una formazione che però, come evidenziato da numerose associazioni di pazienti e dallo stesso corpo docenti, non potrà mai essere sufficientemente elevata da rendere gestibile in totale sicurezza una patologia complessa come il diabete in età scolare, che comporta tra l'altro la somministrazione di farmaci salvavita;

in tale contesto particolare importanza assumerebbe la concreta attuazione dell'obiettivo 9 del citato piano nazionale diabete, che punta a definire criteri di selezione condivisi per un uso mirato della terapia con microinfusori e di altre tecnologie complesse (come i sensori per la misurazione continua della glicemia) e a stabilire modalità organizzative che consentano equità di accesso alle tecnologie. In tal senso il Governo si era già pronunciato favorevolmente con l'accoglimento dell'ordine del giorno G2.100 presentato nel corso dell'esame presso il Senato della Repubblica del disegno di legge n. 1324, recante "Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali, nonché disposizioni per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute"; è evidente che i sensori glicemici, consentendo un monitoraggio pressoché continuo dei livelli di zucchero nel sangue e la possibilità di un controllo a

distanza tramite smartphone, contribuiscono ad agevolare notevolmente l'attività di assistenza svolta dal personale scolastico abilitato,

impegna il Governo ad adottare tutte le misure necessarie al fine di:

- 1) eliminare concretamente qualsiasi forma di discriminazione dei bambini e adolescenti con diabete;
- 2) garantire le migliori condizioni per promuovere un percorso competente ed attento di accoglienza e di inserimento degli alunni affetti da patologia diabetica al fine di tutelarne il diritto allo studio, alla salute e al benessere all'interno della struttura scolastica, in particolare assicurando:
 - a) che anche durante l'orario scolastico, oltre allo svolgimento in sicurezza delle attività ludico-sportive, vengano garantiti i controlli periodici della glicemia, la gestione di eventuali crisi ipoglicemiche e la somministrazione dei farmaci in orario scolastico, tale da garantire sia la somministrazione programmata, sia la somministrazione al bisogno o in condizioni di emergenza-urgenza, tramite personale infermieristico, attuando le forme di accordo, organizzazione e collaborazione che si rendano a tal fine necessarie;
 - b) oltre a un'adeguata alimentazione, anche una specifica assistenza durante lo svolgimento dei pasti, che preveda la pesa delle portate e il relativo calcolo dei carboidrati, ai fini della corretta somministrazione dell'insulina;
 - c) il diritto della famiglia o degli esercenti la potestà genitoriale di introdurre all'interno dell'edificio scolastico alimenti e bevande necessari al controllo della patologia;
- 3) garantire il rapido aggiornamento dell'elenco dei presidi per persone affette da patologia diabetica di cui all'articolo 13 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 23 aprile 2008 (allegato 3), con specifico riferimento ai sensori glicemici, nel rispetto degli equilibri della finanza pubblica;
- 4) avviare la progressiva elaborazione di un disegno unitario nazionale, tale da garantire in ogni Regione, nel rispetto delle rispettive competenze, adeguati processi diagnostici-terapeutici e misure di assistenza anche in ambito familiare e scolastico;
- 5) realizzare una revisione e un aggiornamento della normativa di riferimento, in modo da renderla organica, sistemica e rispondente alle esigenze emergenti;
- 6) fornire agli istituti scolastici nazionali i mezzi necessari al fine di svolgere al meglio il loro ruolo nei confronti dello studente diabetico, sia

sotto il profilo della crescita psicologica sia sotto quello dell'assistenza e della vigilanza attraverso i *team* specialistici e la medicina territoriale, che garantiscano la loro disponibilità per incontri di formazione con i dirigenti e gli insegnanti o altro personale scolastico.