



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 3

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

8^a seduta: martedì 11 settembre 2018

Presidenza del presidente SILERI

I N D I C E

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(92) Paola BOLDRINI e Vanna IORI. – Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione	
(535) Maria Domenica CASTELLONE ed altri. – Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione	
(Discussione congiunta e rinvio)	
PRESIDENTE	Pag. 3, 5, 6
BINETTI (FI-BP)	5
* BOLDRINI (PD)	6
PISANI Giuseppe (M5S), relatore	3
RIZZOTTI (FI-BP)	6
(189) Maria RIZZOTTI ed altri. – Introduzione dell'articolo 580-bis del codice penale, concernente il reato di istigazione al ricorso	

a pratiche alimentari idonee a provocare l'anorexia o la bulimia, nonché disposizioni in materia di prevenzione e di cura di tali patologie e degli altri disturbi del comportamento alimentare

(Discussione e rinvio)

PRESIDENTE	Pag. 6, 9
* DI MARZIO (M5S), relatore	7
RIZZOTTI (FI-BP)	9
(299) Paola BOLDRINI e PARRINI. – Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia	
(485) Isabella RAUTI ed altri. – Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante	
(Discussione congiunta e rinvio)	
PRESIDENTE	Pag. 9, 14
* BOLDRINI (PD)	13
CANTÙ (L-SP-PSd'Az)	13
MAUTONE (M5S), relatore	10

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: FI-BP; Fratelli d'Italia: FdI; 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; Misto-PSI: Misto-PSI.

Interviene il sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri, Santangelo.

I lavori hanno inizio alle ore 15,00.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(92) Paola BOLDRINI e Vanna IORI. – *Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione*

(535) Maria Domenica CASTELLONE ed altri. – *Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione*

(Discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione congiunta dei disegni di legge nn. 92 e 535.

Ha facoltà di parlare il relatore, senatore Pisani.

PISANI Giuseppe, *relatore*. Signor Presidente, colleghe e colleghi, i disegni di legge nn. 92 e 535 riprendono entrambi un precedente disegno di legge che nella scorsa legislatura era stato approvato dalla Camera dei deputati e trasmesso al Senato. Entrambi sono mirati all'istituzione e alla disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione. Entrambi i disegni di legge mirano quindi a colmare una lacuna normativa nel nostro sistema legislativo, soprattutto organizzativo-sanitario; non esiste effettivamente una rete che metta in collegamento tra loro i vari registri tumori; esistono numerosi registri tumori (sono circa 43 che fanno capo all'Associazione italiana registri tumori), ma non esiste un riferimento centrale statale, né esiste una rete regionale.

Il fine di questi due disegni di legge è appunto quello di creare una rete, un sistema di comunicazione e raccolta dei dati che vengono poi centralizzati e trasferiti al Ministero della salute. Tale rete dovrebbe raccogliere dati non soltanto sui tumori, ma anche sui sistemi di sorveglianza e stabilire i criteri per la stesura del referto epidemiologico. Come dicevo, i due disegni sono sostanzialmente simili. L'Atto Senato n. 92, a prima firma della senatrice Boldrini, riprende sostanzialmente l'Atto precedente, mentre l'Atto Senato n. 535, a prima firma della senatrice Castellone, è lievemente differente perché fa un esplicito richiamo al regolamento del Parlamento europeo a riguardo del trattamento dei dati sensibili, e poi introduce una diversa ricognizione dei soggetti che rientrano nell'ambito di applicazione dell'articolo 1.

Entrando nel dettaglio, i disegni di legge si compongono di sette articoli. Il primo prevede l'istituzione della Rete nazionale relativa ai registri dei tumori e ai sistemi di sorveglianza specificando che non rientrano nella rete gli altri registi individuati dal decreto della Presidenza del Consiglio dei ministri del 3 marzo 2017 che disciplina i registri e i sistemi di sistemi di sorveglianza. Quindi si parla soltanto di registri tumori. Il comma 1 dell'articolo 1 enuncia le finalità della rete, mentre i commi 2 e 3 demandano ad un successivo regolamento governativo, adottato su proposta del Ministro della salute, sentito il parere del Garante per la protezione dei dati personali e previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, l'individuazione e la disciplina dei dati che possono essere inseriti nella rete, dei soggetti preposti all'inserimento sistematico dei dati, delle modalità relative al trattamento dei dati, dei soggetti che possono avere accesso alla rete, dei dati accessibili, delle misure per la custodia e la sicurezza dei dati, delle modalità con cui sono garantiti agli interessati il diritto di accesso agli altri diritti di cui all'articolo 7 del codice in materia di protezione dei dati personali.

Il comma 4 dell'articolo 1 specifica che il titolare del trattamento dei dati nella rete è il Ministero della salute, mentre il comma 5 pone alcuni principi sulla validazione ed il trattamento dei dati. Per le finalità di cui alla presente legge, possono essere stipulati, sentito il Garante per la protezione dei dati personali, accordi di collaborazione a titolo gratuito con soggetti qualificati sotto il profilo scientifico, secondo le nozioni e le condizioni di cui al comma 6. È proprio qui la lieve differenza tra i due disegni di legge, perché l'Atto Senato n. 92 prevede le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale più rappresentative e attive nella tutela della salute umana e della prevenzione oncologica, mentre l'Atto Senato n. 535 prevede una diversa ricognizione, cioè fa un esplicito riferimento agli enti del terzo settore, cioè quelli individuati dal decreto-legge n. 117 del 3 luglio 2017.

Inoltre, possono essere stipulati accordi con le organizzazioni di volontariato e le associazioni di promozione sociale più rappresentative e attive nella tutela della salute umane, nonché con le associazioni nel campo dell'assistenza sociosanitaria e con enti e associazioni attivi nella valutazione dell'impatto della patologia oncologica e della quantificazione dei bisogni assistenziali e nell'informazione e comunicazione sui rischi per la popolazione, sempre secondo le condizioni di cui al comma 1 dell'articolo 2.

Il comma 2 dell'articolo 2 prevede che i suddetti enti ed associazioni possano presentare proposte in relazione ad iniziative intese allo sviluppo ed alla valorizzazione dell'attività della rete. In caso di mancato accoglimento, deve essere fornita una risposta, scritta e motivata, entro tre mesi dalla data di presentazione della proposta.

L'articolo 3 modifica la procedura per l'aggiornamento periodico degli elenchi dei sistemi di sorveglianza, perché la norma vigente prevede che l'aggiornamento periodico sia operato con decreto del Presidente

del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro della salute, previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome, ed acquisito il parere del Garante per la protezione dei dati personali. La novella invece fa riferimento ad un decreto del Ministero della salute (quindi non più un decreto della Presidenza del Consiglio dei ministri), previo parere del Garante per la protezione dei dati e previa intesa in sede di Conferenza permanente.

L'istituzione e la disciplina del referto radiologico sono definiti dal comma 2 dell'articolo 4. Il referto radiologico è da intendersi come il dato aggregato o macrodato corrispondente alla valutazione dello stato di salute complessivo di una comunità che si ottiene da un esame epidemiologico delle informazioni principali relative a tutti i malati e a tutti gli eventi sanitari di una popolazione in uno specifico ambito temporale e in un ambito territoriale circoscritto o anche a livello nazionale. La valutazione concerne in particolare l'incidenza delle malattie ed il numero e la causa dei decessi.

L'articolo 5 specifica che la raccolta ed il conferimento dei dati da parte delle Regioni e delle Province autonome dei dati dei registri di cui all'elenco A2) dell'allegato A rappresentano un adempimento da valutare ai fini della verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza da parte del comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli essenziali di assistenza e del tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti di cui rispettivamente agli articoli 9 e 12 dell'intesa sancita il 23 marzo 2005 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome.

L'elenco A2 concerne i registri summenzionati e sono i registri di patologia di rilevanza nazionale e regionale: oltre ai registri tumori, vi è il registro dell'insufficienza renale cronica, il registro vaccinati, il registro delle protesi impiantabili, eccetera. Sono 15 registri in totale.

L'articolo 6 prevede una relazione annua alle Camere, da parte del Ministro della salute, mentre l'articolo 7 reca la clausola di invarianza degli oneri a carico della finanza.

Ho finito l'illustrazione dei due disegni di legge. Tra i due provvedimenti ci sono lievi differenze che riguardano le modalità di ricognizione dei soggetti che possono essere chiamati a partecipare e il riferimento al Regolamento europeo sul tema del trattamento dei dati sensibili.

PRESIDENTE. Ringrazio il senatore Pisani per la sua relazione. Dobbiamo ora deliberare sul ciclo di audizioni.

BINETTI (*FI-BP*). Signor Presidente, vorrei intervenire sull'ordine dei lavori, perché nella precedente legislatura ho seguito molto da vicino questo disegno di legge, cui era abbinato un altro sul registro dei tumori rari. È quindi un argomento a me caro.

Quello che mi ha colpito maggiormente è il riferimento all'articolo 2, che inserisce nel registro, diversamente dal precedente disegno di legge, tutte le associazioni. È chiaro che se decidiamo che tale indicazione debba

rimanere nel testo dovremmo sentire anche tutte le associazioni di volontariato, che sono tantissime. Poi avanza le richieste di audizione, ma la prima domanda, a monte, è se ciò sia da ritenersi necessario in un registro di tumori che risponde a obiettivi molto precisi – come i molti medici che sono in questa Commissione fanno – che sono quelli di mettere bene a fuoco l'evoluzione del quadro dei tumori dal punto di vista della ricerca scientifica.

C'è sicuramente un riferimento epidemiologico alla causa specifica di morte e sappiamo che pochi anni fa morivano tutti per arresto cardiocircolatorio, il che non contribuiva in nessun caso all'approfondimento delle conoscenze. Mi stupisce questo riferimento così esplicito e così da terzo settore, in un registro nazionale dei tumori, a tutte le associazioni, perché evidentemente ciò può essere utile nel momento in cui si voglia tenere conto anche delle implicazioni sociali, ma francamente mi chiedo, da medico e da professionista che lavora su questo, se sul registro nazionale dei tumori sia giusto dare tanto spazio alle associazioni e considerarlo un obiettivo determinante. Su altri obiettivi e in campo sociosanitario è sempre un valore, perché la qualità dell'assistenza da fornire al paziente malato di tumore è importantissima, ma sul registro? Questa è la mia domanda.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, vorrei intervenire anch'io sull'ordine dei lavori. Sicuramente formuleremo un numero di richieste di audizioni da svolgere, comprese quelle delle associazioni che saranno individuate con pertinenza. Colgo quello che diceva la collega Binetti, ma valuteremo bene quali associazioni audire.

RIZZOTTI (FI-BP). Signor Presidente, le chiedo qual è il termine per la presentazione di richieste di audizioni, poiché penso che questo dibattito sia prematuro, dal momento che si dovrà svolgere dopo le audizioni, in fase di discussione generale, dopo la quale il relatore presenterà un testo unico sul quale verranno poi presentati gli emendamenti.

PRESIDENTE. Invito i Gruppi a far pervenire le richieste di audizione entro le ore 12 del prossimo martedì 18 settembre.

Poiché non vi sono obiezioni, così rimane stabilito.

Rinvio quindi il seguito della discussione congiunta sul disegno di legge in titolo ad altra seduta.

(189) Maria RIZZOTTI ed altri. – Introduzione dell'articolo 580-bis del codice penale, concernente il reato di istigazione al ricorso a pratiche alimentari idonee a provocare l'anoressia o la bulimia, nonché disposizioni in materia di prevenzione e di cura di tali patologie e degli altri disturbi del comportamento alimentare

(Discussione e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del disegno di legge n. 189.

Ha facoltà di parlare il relatore, senatore Di Marzio.

DI MARZIO, *relatore*. Il disegno di legge n. 189 reca l'introduzione dell'articolo 580-*bis* del codice penale, concernente il reato di istigazione al ricorso a pratiche alimentari idonee a provocare l'anoressia o la bulimia, nonché disposizioni in materia di prevenzione e di cura di tali patologie e degli altri disturbi del comportamento alimentare.

A questo riguardo devo osservare che ci troviamo a dover correre ai ripari per qualcosa che forse avrebbe meritato di essere oggetto di prevenzione. A questo punto il problema è diventato socialmente rilevante e bisogna intervenire per limitare le conseguenze di certi modelli di vita che vengono proposti per ragioni che molto spesso niente hanno a che fare con la salute, ma che hanno a che fare con il mercato.

Il disegno di legge in esame concerne le malattie inerenti a disturbi del comportamento alimentare. L'articolo 1 riconosce come malattie sociali la bulimia e l'anoressia (come ivi definite) nonché le altre patologie inerenti ai disturbi gravi del comportamento alimentare, tra cui l'ortoressia e la vigoressia (come definite dal medesimo articolo 1).

Si ricorda che la nozione giuridica di malattia sociale è prevista dal D.P.R. 11 febbraio 1961, n. 249, ai fini della possibilità di promozione, da parte del Ministero della salute, dell'istituzione di appositi centri relativi alle medesime malattie, che appunto acquistano una rilevanza sociale.

L'articolo 2 introduce una figura di reato nel codice penale, comminando la reclusione fino ad un anno – oltre a una sanzione amministrativa pecuniaria da 10.000 a 50.000 euro – per chi, con qualsiasi mezzo, anche per via telematica, determini o rafforzi l'altrui proposito di ricorrere a pratiche di restrizione alimentare prolungata, idonee a procurare l'anoressia o la bulimia, e ne agevoli l'esecuzione; la pena della reclusione è fino a due anni – con la sanzione amministrativa pecuniaria da 20.000 a 100.000 euro – qualora il delitto sia commesso nei confronti di «una persona in minorata difesa» ovvero di un minore degli anni quattordici o di una persona priva della capacità di intendere e di volere. Qualora l'autore del reato si trovi in uno stato psicologico di disturbo del comportamento alimentare (cioè sia anche lui vittima di questa condizione), la sanzione della pena detentiva è commutata in trattamento sanitario obbligatorio.

Sembrirebbe opportuno a tal proposito valutare la congruità della scelta di prevedere, insieme con la sanzione penale, una sanzione amministrativa pecuniaria, in luogo della multa penale; si ricorda che i limiti minimi e massimi di quest'ultima, secondo l'articolo 24 del codice penale, non possono essere, rispettivamente, inferiori a 50 euro e superiori a 50.000 euro (fatte salve disposizioni speciali in deroga).

Riguardo alla suddetta locuzione di «persona in minorata difesa», il riferimento sembra posto alla seguente fattispecie di circostanza aggravante comune, di cui all'articolo 61, primo comma, n. 5), del codice penale: «l'aver profittato di circostanze di tempo, di luogo o di persona, anche in riferimento all'età, tali da ostacolare la pubblica o privata difesa».

L'articolo 3 ai commi 1 e 2 prevede l'adozione, da parte dello Stato, delle Regioni e Province autonome, di progetti obiettivi, azioni programmatiche e idonee iniziative, diretti a prevenire e curare le malattie inerenti ai gravi disturbi del comportamento alimentare. Gli interventi perseguono gli obiettivi indicati nel comma 2 (diagnosi precoce, miglioramento delle modalità di cura dei soggetti colpiti; prevenzione delle complicanze; agevolazione dell'inserimento dei soggetti colpiti nelle attività scolastiche, sportive e lavorative; miglioramento dell'educazione sanitaria ed alimentare della popolazione; preparazione ed aggiornamento professionale del personale sanitario e scolastico; predisposizione degli strumenti di ricerca opportuni; attivazione di percorsi specifici e programmi dedicati alla formazione e al sostegno dei nuclei familiari delle persone con disturbi del comportamento alimentare).

In materia, si ricorda che un accordo tra Governo, Regioni e Province autonome recante linee di indirizzo nazionali per la riabilitazione nutrizionale nei disturbi dell'alimentazione è stato già sancito dalla relativa Conferenza permanente nella seduta del 22 giugno 2017.

Il comma 3 dell'articolo 3 demanda a un decreto del Ministero dell'interno, emanato secondo la procedura ed i termini ivi stabiliti, la decisione e i criteri delle modalità per impedire l'accesso ai siti che diffondono tra i minori messaggi suscettibili di rappresentare per il loro contenuto un concreto pericolo di istigazione al ricorso a pratiche di restrizione alimentare prolungata, idonea provocare e diffondere le malattie in oggetto. Il comma 4 prevede che la Polizia postale e delle comunicazioni provvede al monitoraggio dei siti summenzionati.

L'articolo 4 stabilisce le tipologie di intervento, da parte delle Regioni e delle Province autonome e tramite le strutture sanitarie, ivi compresi appositi centri regionali e provinciali di riferimento, ai fini della diagnosi precoce e della prevenzione delle complicanze delle suddette malattie. Tali tipologie concernono: la formazione e l'aggiornamento professionale mediante un programma articolato del personale medico e scolastico sulla conoscenza di tali malattie, al fine di facilitare l'individuazione di soggetti affetti; la prevenzione delle complicanze nonché il monitoraggio delle patologie associate alle malattie in oggetto; la definizione di test diagnostici e di controllo per i pazienti affetti dalle malattie medesime; la cura dei suddetti pazienti per evitare il loro aggravamento.

Per la definizione degli interventi in esame, l'articolo 4 prevede uno specifico atto di indirizzo e coordinamento che stabilisca criteri e metodologie. Riguardo alla procedura per l'emanazione di quest'ultimo, si prevede esclusivamente il parere dell'Istituto superiore di sanità. Si ricorda peraltro che il parere favorevole, approvato dalla Commissione parlamentare per le questioni regionali nella scorsa legislatura, sull'Atto Senato n. 434 (disegno di legge in buona parte simile a quello in esame) recava la

condizione che l'atto di indirizzo e coordinamento fosse adottato previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra Stato, Regioni e Province autonome, quanto meno per gli aspetti non coperti dalle linee di indirizzo definite nel suddetto accordo del 22 giugno 2017.

L'articolo 5 istituisce la Giornata nazionale contro i disturbi del comportamento alimentare, fissandola al 15 marzo di ciascun anno.

I commi 1 e 2 dell'articolo 6 introducono il divieto, per le agenzie di moda e pubblicitarie, di avvalersi di modelle che non presentino certificato medico o il cui certificato medico attesti, in base all'indice di massa corporea, grave magrezza o forte sottopeso. Il comma 3 reca una sanzione amministrativa pecuniaria per la violazione del suddetto divieto. La definizione delle modalità di attuazione di quest'ultimo è demandata dal comma 4 ad un decreto ministeriale.

L'articolo 7 dispone che il Ministro della salute presenti al Parlamento una relazione annuale di aggiornamento sullo stato delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche sulla materia in oggetto, con particolare riferimento ai problemi concernenti la diagnosi precoce e il monitoraggio delle complicanze.

Infine, l'articolo 8 quantifica in 20 milioni di euro l'anno l'onere derivante dal presente disegno di legge e provvede alla copertura finanziaria mediante l'impiego del fondo speciale di parte corrente (fondo destinato alla copertura degli oneri di parte corrente relativi ai provvedimenti legislativi che si prevede possano essere approvati nel triennio di riferimento).

RIZZOTTI (FI-BP). Signor Presidente, sull'ordine dei lavori vorrei ringraziare innanzitutto per la calendarizzazione di questo disegno di legge. Chiedo che venga fissato un termine per la presentazione di proposte di audizione, e chiedo altresì, se fosse possibile, di avere il permesso dalla Presidenza del Senato di risolverlo in sede deliberante: non penso che ci possano essere delle particolari differenze politiche su un tema così grave per i nostri ragazzi; penso che non dovrebbero esserci difficoltà e l'*iter* sarebbe anche più svelto.

PRESIDENTE. Invito i Gruppi a far pervenire le proprie richieste di audizione entro le ore 12 del prossimo martedì 18 settembre.

Poiché non vi sono obiezioni, così rimane stabilito.

Il seguito della discussione del disegno di legge in titolo è quindi rinviato ad altra seduta.

(299) Paola BOLDRINI e PARRINI. – *Disposizioni in favore delle persone affette da fibromialgia*

(485) Isabella RAUTI ed altri. – *Disposizioni per il riconoscimento della fibromialgia come malattia invalidante*

(Discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca altresì la discussione congiunta dei disegni di legge nn. 299 e 485.

Ha facoltà di parlare il relatore, senatore Mautone.

MAUTONE, *relatore*. Signor Presidente, onorevoli colleghi, prima di analizzare e leggere insieme la bozza di relazione sui due disegni di legge in materia della sindrome fibromialgica o fibromialgia, sarebbe utile fare una piccolissima *review* sulla materia che andremo ad analizzare. La fibromialgia, come ben sapete, è una sindrome che dà un dolore muscolare, muscolo-scheletrico cronico associato a tutta una serie di sintomi di accompagnamento: astenia, disturbi del sonno e cognitivi; soprattutto, l'altro fattore importante, secondo me, è che tutti questi sintomi incidono sulla vita di relazione, quindi sottolineo l'impatto notevole che questa sindrome ha sulla vita di relazione. Il terzo fattore è la terapia multidisciplinare.

Quanto alla diagnosi, non si sa bene quale sia la causa principale, quindi sono state fatte varie ipotesi di attenzioni, di alterazione della fase REM del sonno, alterazioni surrenalica, muscolo-scheletriche, dei *feedback* ipotalamici che possano incidere. È una sindrome che coinvolge un po' tutti gli apparati del nostro organismo e che colpisce soprattutto le donne (quasi nove su dieci, quindi con una percentuale del 90 per cento) e alcune fasce di età (tra i 25 e i 35 anni e tra i 55 e i 65 anni).

Tutti questi fattori possono portare a una diagnosi che si basa su tre punti fondamentali: dolori diffusi in regioni specifiche del corpo; presenza di sintomi caratteristici di accompagnamento (come abbiamo detto prima, astenia, sonno non ristoratore che poi incide in maniera determinante sull'aspetto psichico del soggetto, dolori e crampi addominali) con la compromissione della vita quotidiana; la cronicità, ossia la durata superiore a tre mesi.

Questi tre criteri permettono di fare una diagnosi di sindrome fibromialgica, che è una condizione completamente diversa dalle altre patologie reumatiche, le cosiddette collagenopatie. La diagnosi può essere fatta in base a dei criteri di laboratorio molto semplici: in tutte le collagenopatie chi studia o è cultore della materia sa che ci sono delle alterazioni ematologiche e *in primis* la PCR, che è il parametro fondamentale come indice di flogosi cronica.

Nel caso della fibromialgia queste alterazioni non le abbiamo. È una compartecipazione generale dell'organismo e di tutti gli apparati e questo fa sì che ci sia una piena partecipazione del soggetto che vive una condizione di sofferenza anche interiore. C'è l'aspetto psichico che diventa determinante. Infatti la terapia multidisciplinare, che qui non andremo ad analizzare, include l'aspetto psicologico che è fondamentale.

Il disegno di legge n. 299 prevede un complesso di norme in favore delle persone affette da fibromialgia e dello sviluppo delle conoscenze relative a tale malattia. Vi è quindi l'aspetto di aiuto, ma anche il desiderio di andare avanti, approfondire le conoscenze per migliorare la vita di questi soggetti.

La fibromialgia è riconosciuta dall'articolo 2 del testo in esame come «malattia invalidante» e, in conformità a tale riconoscimento, l'articolo 3 prevede l'inclusione della medesima nel novero delle malattie croniche o

invalidanti, ai fini dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le relative prestazioni di assistenza sanitaria, demandando a un decreto del Ministro della salute l'attuazione di tale inclusione. Il medesimo articolo 3 fa riferimento, per le persone affette dalla malattia in esame (sempre individuate in base ai criteri oggettivi per l'identificazione dei sintomi e delle condizioni cliniche definiti dal suddetto decreto ministeriale), al diritto all'accesso al telelavoro.

Sembrerebbe opportuna una più chiara definizione di tale profilo. In merito, in ogni caso, il successivo articolo 8 prevede che il Ministero del lavoro e delle politiche sociali e il Ministero della salute stipulino accordi con le associazioni imprenditoriali per favorire l'accesso delle persone affette da fibromialgia al telelavoro (anche domiciliare).

Il comma 1 dell'articolo 4 prevede l'individuazione (mediante decreto del Ministro della salute) di centri nazionali di ricerca per lo studio della fibromialgia, per la definizione dei relativi protocolli terapeutici, dei presidi farmacologici convenzionali e non convenzionali (la psicoterapia *in primis* può essere di notevole aiuto), nonché di quelli riabilitativi idonei, e per la rilevazione statistica dei soggetti affetti, in modo di aver ben chiaro anche il *trend* di diffusione della malattia e l'efficacia dei provvedimenti adottati.

Il successivo comma 2 richiede che le regioni individuino, all'interno delle strutture sanitarie pubbliche operanti sul territorio, appositi ambulatori specialistici, idonei per la diagnosi e la cura della fibromialgia, in grado di assicurare una presa in carico multidisciplinare e di relazionarsi, ove necessario, con altre sedi specialistiche, al fine di assicurare ai pazienti tutte le cure tese al raggiungimento o al mantenimento di un sufficiente grado di autonomia e di vita indipendente.

L'articolo 5 prevede l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Registro nazionale della fibromialgia (un grosso risultato, che sarebbe utilissimo per tutte le patologie), per la raccolta e l'analisi dei dati clinici, intese alla definizione di appropriate strategie di intervento (ivi compresa la diagnosi precoce) e di trattamenti medico-sanitari più efficaci nonché allo svolgimento di studi clinici e di ricerca. Il Registro è articolato in sezioni regionali ed è alimentato dalle informazioni che le singole Regioni trasmettono annualmente al Ministero della salute. Gli elementi di informazione rientranti nell'ambito del Registro sono individuati dai commi 3 e 4, mentre il secondo periodo del comma 2 demanda ad un decreto ministeriale la definizione dei criteri e delle modalità di tenuta e di rilevazione dei dati del Registro («anche con strumenti informatici e telematici»). Con riferimento al medesimo Registro, è autorizzata la spesa di 1 milione di euro per ciascuno degli anni 2018 e 2019 (comma 6).

L'articolo 6 prevede l'inserimento di idonei corsi di formazione, re-

lativi alla diagnosi ed ai protocolli terapeutici per la fibromialgia, nel programma nazionale per la formazione continua in medicina (ECM), disponendo, a tal fine, uno stanziamento pari a 2 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. Per la predisposizione dei corsi in oggetto, l'articolo 6 fa riferimento al Ministero della salute, mentre le norme generali, ivi richiamate, in materia di formazione continua in medicina prevedono l'adozione della programmazione pluriennale da parte della Commissione nazionale per la formazione continua e dei relativi programmi regionali da parte delle Regioni. Questo è importantissimo per la sensibilizzazione non solo di tutti i cittadini, ma *in primis* dei medici che sono poi gli operatori sanitari che devono presiedere il territorio e riconoscere i primi sintomi della sindrome fibromialgica.

I commi 1 e 2 dell'articolo 7 prevedono che il Ministero della salute, d'intesa con le Regioni, avvalendosi degli enti del Servizio sanitario nazionale e anche mediante eventuali convezioni con associazioni senza scopo di lucro, promuova studi e ricerche sulla fibromialgia.

Il successivo comma 3 richiede la presentazione alle Camere, ogni tre anni, da parte del Ministro della salute, di una relazione sullo stato delle conoscenze e delle acquisizioni scientifiche in materia. La relazione è elaborata con il concorso dei soggetti menzionati nel medesimo comma 3.

L'articolo 9 prevede che il Ministero della salute promuova periodiche campagne di informazione e di sensibilizzazione sulle problematiche relative alla fibromialgia, da svolgere con i soggetti pubblici e privati ivi richiamati. Le campagne sono intese in particolare a diffondere una maggiore conoscenza dei sintomi della malattia e a promuovere il ricorso al medico di medicina generale, nonché ai centri nazionali e agli ambulatori specialistici di cui all'articolo 4.

L'articolo 10 quantifica in 10 milioni di euro annui per il periodo 2018- 2020 l'onere derivante dal presente disegno di legge e provvede alla copertura finanziaria mediante impiego del fondo speciale di parte corrente (fondo destinato alla copertura degli oneri di parte corrente relativi ai provvedimenti legislativi che si prevede possano essere approvati nel triennio di riferimento).

Anche il disegno di legge n. 485 reca norme in materia di fibromialgia (ivi indicata pure con la locuzione alternativa «sindrome fibromialgica»).

Anche in questo disegno di legge (così come nell'A.S. n. 299) essa è qualificata (articolo 1) come «malattia invalidante» – questo è il concetto più importante – e, in conformità a tale riconoscimento, si prevede l'inclusione della medesima nel novero delle malattie croniche o invalidanti, ai fini dell'esenzione dalla partecipazione alla spesa per le relative prestazioni di assistenza sanitaria, demandando a un decreto del Ministro della salute, su proposta dell'Istituto superiore di sanità, l'attuazione di tale inclusione.

Il comma 1 dell'articolo 2 prevede che il Ministero della salute, d'intesa con le Regioni, individui i presidi sanitari pubblici dei reparti di reu-

matologia o di immunologia deputati alla diagnosi e alla cura della fibromialgia.

Il successivo comma 2 demanda ad un decreto del Ministro della salute, emanato d'intesa con le Regioni, la definizione di apposite linee guida per la rilevazione statistica dei soggetti affetti da fibromialgia, al fine di predisporre mirati e specifici protocolli terapeutici e riabilitativi, intesi a garantire prestazioni specialistiche (oserei dire plurispecialistiche) appropriate ed efficaci, l'impiego di farmaci per il controllo dei sintomi, nonché il monitoraggio e la prevenzione degli eventuali aggravamenti dei soggetti.

Ai sensi del comma 3, il Ministero della salute, d'intesa con le Regioni, definisce le modalità per lo svolgimento di campagne informative periodiche per la prevenzione della fibromialgia, con il coinvolgimento dei medici di medicina generale (il fulcro della e delle aziende sanitarie locali, «anche con la previsione di visite gratuite e della diffusione di materiali informativi».

L'articolo 3 quantifica in 30 milioni di euro annui per il periodo 2018- 2020 l'onere derivante dal presente disegno di legge e provvede alla copertura finanziaria mediante impiego del fondo speciale di parte corrente (fondo destinato alla copertura degli oneri di parte corrente relativi ai provvedimenti legislativi che si prevede possano essere approvati nel triennio di riferimento).

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, quanto all'ordine dei lavori, anch'io ringrazio per l'incardinamento di questi due disegni di legge per il riconoscimento della fibromialgia, che davvero, come diceva il collega Mautone, potrebbe essere chiamata anche sindrome, perché non è una singola patologia. Non entro nel merito perché so che questa è solo una prima introduzione. Credo che così faremo davvero un grande servizio a tutti coloro che sono affetti da fibromialgia: lo considero un altro tema trasversalissimo, perché tutti, anche molti colleghi che non sono della mia parte politica, hanno avuto la sensazione della necessità di portare avanti questo tipo di riconoscimento. Proporremo anche noi un certo numero di persone e professionisti da audire e poi cominceremo un *iter*, che credo davvero sia molto importante.

CANTÙ (L-SP-PSd'Az). Signor Presidente, considerati i pregevoli interventi del relatore e di chi mi ha preceduto, mi sorge spontanea una riflessione di carattere generale. Mi pare che se provassimo a vedere il problema da un altro punto di vista, potrebbe rivelarsi più facile arrivare al traguardo: penso all'utilizzo della revisione, peraltro già prevista dai LEA, avendo anche ben presente la necessità di addivenire ad una dovuta revisione e un *delisting* di quanto è superato ma, al contempo, pensando di immaginare che per ognuno di essi vi sia un *basket* di risorse e di *check-list*, di prestazioni fondamentali tali da creare una cornice entro cui le Regioni possano uniformarsi. Tutto questo ci consentirebbe di evitare intasamenti e frammentazioni legislative e, al contempo, di dare con organicità

e con rapidità risposte certe ai cittadini, il tutto agganciato ad un sistema di garanzia e di verifica degli adempimenti oggettivo e misurabile.

PRESIDENTE. Invito i Gruppi a far pervenire le proprie richieste di audizione entro le ore 12 del prossimo martedì 18 settembre.

Poiché non vi sono obiezioni, così rimane stabilito.

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

I lavori terminano alle ore 15,45.

