



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 67

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

195^a seduta: mercoledì 13 gennaio 2021

Presidenza del presidente PARENTE

I N D I C E

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(1346) <i>MARINELLO ed altri.</i> – <i>Introduzione della figura dell’infermiere di famiglia e disposizioni in materia di assistenza infermieristica domiciliare</i>		(716) <i>ERRANI ed altri.</i> – <i>Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e la piena cittadinanza delle persone con epilessia</i>	
(1751) <i>Paola BOLDRINI ed altri.</i> – <i>Istituzione della figura dell’infermiere di famiglia e di comunità</i>		(116) <i>DE POLI.</i> – <i>Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia</i>	
(Seguito della discussione congiunta e rinvio)		(1219) <i>Paola BINETTI ed altri.</i> – <i>Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia</i>	
PRESIDENTE	Pag. 3, 10	(Seguito della discussione congiunta e rinvio)	
BOLDRINI (PD)	8	PRESIDENTE	Pag. 10, 12
* CANTÙ (L-SP-PSd’Az)	3	BINETTI (FIBP-UDC)	10
RIZZOTTI (FIBP-UDC)	6		

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-Liberi e Uguali: Misto-LeU; Misto-MAIE: Misto-MAIE; Misto-+Europa – Azione: Misto-+Eu-Az.

Interviene il vice ministro della salute Sileri.

I lavori hanno inizio alle ore 10,30.

PROCEDURE INFORMATIVE

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(1346) MARINELLO ed altri. – *Introduzione della figura dell'infermiere di famiglia e disposizioni in materia di assistenza infermieristica domiciliare*

(1751) Paola BOLDRINI ed altri. – *Istituzione della figura dell'infermiere di famiglia e di comunità*

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge n. 1346 e 1751, sospesa nella seduta del 30 giugno 2020.

Dichiaro aperta la discussione generale.

CANTÙ (*L-SP-PSd'Az*). Signor Presidente, dal nostro punto di vista il tema, più che in ordine alla prevalenza di un testo rispetto all'altro, dovrebbe vertere sul merito dell'*upgrading* che entrambi richiedono, a nostro avviso, nell'obiettivo di qualificare il contributo della novella prospettata in termini di prevenzione, appropriatezza, innovazione delle attività sanitarie e socio-sanitarie nella medicina territoriale, di famiglia e, non ultimo, di scuola. Ciò vale ancor più quando si affronta normativamente il problema della costruzione della rete distrettuale dei medici e infermieri di famiglia, affinché vada a coadiuvare il medico di cure primarie negli interventi di prevenzione, assistenza e cura domiciliare dei fragili (siano essi minori, disabili, anziani e cronici), secondo parametri di medicina di prevenzione accreditata e a contratto debitamente profilati e segregati, privilegiando modelli in cui i due professionisti si integrino nelle loro funzioni in *équipe* stabili e multiprofessionali.

La nostra prospettiva è proprio quella di costruire un architrave evoluto del testo, con un mandato al relatore, ove questo percorso fosse condiviso, da lei, Presidente, e dei componenti della Commissione (su un argomento di questo genere sarebbe davvero auspicabile deliberare all'unanimità), in un approccio sfidante e con una *vision* coerente alla messa in campo di un nuovo sistema di governo delle cronicità oltre che delle acuzie, incentrato sulla prevenzione e sulla promozione della salute, dunque anche in chiave di contenimento dei danni derivanti dall'aver una patologia che non consente una guarigione, una *restitutio ad integrum* e recuperare quanto più possibile qualità di vita perduta. Oltre il 75 per cento delle risorse economiche del bilancio per la sanità sono destinate alla cro-

nicità. Senza un cambio di paradigma delle cure croniche in chiave preventiva e proattiva e modelli appropriati di presa in carico, non solo ad elevata connotazione specialistica, non si affronta strutturalmente il problema della povertà di risorse per la sostenibilità futura del nostro sistema sanitario nazionale.

Ecco che allora, in chiave di riduzione al minimo dell'ospedalizzazione e di riconduzione delle risposte di salute a livello domiciliare e ambulatoriale, la figura dell'infermiere di famiglia non può prescindere dall'istituzione della rete di medicina territoriale *one health* di promozione della salute, che comprende i medici di medicina generale, i pediatri di famiglia, gli infermieri di famiglia, anche in stretto raccordo e integrazione con i medici di continuità assistenziale.

Alcuni postulati fondamentali, su cui mi soffermo molto brevemente, non possono non essere tenuti in considerazione, dal nostro punto di vista, sotto il profilo normativo. Occorrono strumenti di integrazione dei dati e delle informazioni mediante la messa in rete delle banche dati assistite, la trasformazione del fascicolo sanitario elettronico in fascicolo socio-sanitario elettronico. Ma non solo: è evidente che il medico di cure primarie, il medico di medicina generale, il pediatra di famiglia devono essere i garanti della continuità della cura dell'assistito, secondo principi di prevenzione e promozione della salute individuale e di cura appropriata.

Occorrono dunque nuovi principi regolatori in articolato legittimanti a LEA un modello di presa in carico basato sulla condivisione di azioni, obiettivi e risultati di prevenzione e cura nella forma di *team* o anche *microteam*, con infermieri e assistenti sanitari, privilegiando dunque il rapporto di convenzione opportunamente aggiornato per tutti i professionisti.

A questo proposito, vorrei anche aggiungere che, per il proseguimento delle finalità di entrambi gli articolati, è assolutamente cruciale e si palesa imprescindibile una disciplina di garanzia per la strutturazione di questa rete territoriale di medici e di infermieri di famiglia. Ecco allora che, dal nostro punto di vista, in chiave sistematica, dovrebbero qualificarsi ruolo e compiti dell'infermiere di famiglia e delle professioni sanitarie, secondo un percorso che dovrebbe tenere conto quantomeno di alcune delle suggestioni che, in estrema sintesi, vi vengo a postulare.

Nell'ambito del settore delle cure primarie dovrebbe essere prevista l'istituzione della figura dell'infermiere di famiglia e delle professioni sanitarie, inteso come professionista erogatore del servizio infermieristico e delle professioni sanitarie, in forma singola o associata, a disposizione del cittadino, dei medici di cure primarie e delle autonomie locali, nel contesto complessivo del sistema ordinamentale che vede le Regioni chiamate a svolgere un ruolo precipuo, dal punto di vista organizzativo-funzionale. Le stesse dovrebbero assegnare all'infermiere di famiglia e delle professioni sanitarie compiti di assistenza domiciliare intesi quali compiti di assistenza sanitaria, alternativi al ricovero ospedaliero, erogati in collaborazione con il medico di medicina generale e con il pediatra di libera scelta presso il domicilio del paziente, in presenza di patologie trattabili a domicilio e che non richiedano il ricovero ospedaliero.

Non entro nelle technicalità delle modifiche e delle integrazioni che dovrebbero interessare il decreto legislativo n. 502 del 1992, in particolare all'articolo 5, e che dovranno essere tenute in considerazione nel lavoro collegiale che auspichiamo si possa concretizzare. Mi sembra però assolutamente importante richiamarle con un breve cenno anche alla necessità del riconoscimento, con norma di rango nazionale, della figura dell'assistente familiare, che tanto sta a cuore delle minoranze (ricordo, ad esempio, in sede di affare assegnato 456, la proposta congiunta di tutte le forze di opposizione).

Anziché fare una sanatoria per i migranti, noi proponiamo di finalizzare una parte delle importanti risorse disponibili, compresa la cassa integrazione, per creare lavoro strutturato e giustamente remunerato a beneficio dei cittadini italiani disoccupati, disoccupandi o cassaintegrati, nell'ambito dell'assistenza e cura al domicilio delle persone e delle famiglie, istituendo il ruolo elettivamente professionale dell'assistente familiare non solo per la protezione dell'anziano fragile (marginalizzando i ricoveri in RSA), ma anche di disabili non autosufficienti e minori, con un innovativo riconoscimento del lavoro di assistenza e cura del *caregiver* familiare.

In questi due anni e nove mesi di legislatura, abbiamo visto che il reddito di cittadinanza non crea quella prospettiva di riscatto individuale per una nuova occupazione lavorativa nei termini attesi, al contrario delle misure alternative che vorremmo poter implementare con una corralità unanime di condivisione, magari anche con carattere sperimentale fintanto che l'emergenza Covid non sarà definitivamente superata. Consideriamo che determinati settori economici, specie quelli di provenienza, tenuto conto delle *skill* attese, non saranno in grado di riassorbire, almeno in parte, gli attuali esuberanti che si andranno a creare con la riapertura a pieno regime delle attività.

Non mi soffermo sui dettagli che abbiamo già avuto modo di richiamare in altre occasioni, però credo sia assolutamente cruciale che nella strutturazione della novella si tenga conto della necessità di avviare un percorso di riconoscimento non solo etico, ma anche giuridico, economico e previdenziale del lavoro di cura dentro e per la famiglia, con un percorso responsabilizzante per ogni beneficiario del reddito di emergenza accompagnato da corsi di formazione differenziati e con supporto a distanza. Infatti, il ruolo dell'infermiere di famiglia è assolutamente cruciale anche dal punto di vista formativo nel progetto di presa in carico del fragile a domicilio, in una chiave quindi di assistenza domiciliare integrata e diffusa, in *team care* – ripeto – con gli infermieri di famiglia e con i medici di cure primarie, a garanzia di appropriata continuità assistenziale del paziente a domicilio.

È dunque un intervento che noi vorremmo si inserisse in un processo di rafforzamento sostanziale della medicina territoriale, basato sul nuovo ruolo del medico di famiglia, con centri di supporto a distanza e unità mobili multidisciplinari dotate di strumentazioni diagnostica di primo intervento, organizzato a livello territoriale dalle ASL, secondo diversi modelli

regionali per teleconsulte a tutto raggio e cure con unità ospedaliere di *second opinion supporting* accreditate a contratto.

Ecco che quindi anche il ripensamento dell'istituzionalizzazione e la riduzione della pressione sulle RSA – in questa fase sappiamo quanto abbiano dimostrato di essere l'anello debole della catena nella rete di *long term care* – dovrebbe tenere conto dell'utilità del contributo di carattere legislativo che in questa sede redigente così importante siamo chiamati a postulare. Dal nostro punto di vista, qualificare il lavoro degli assistenti familiari contrastando il lavoro sommerso e irregolare e sostenere le famiglie e le persone assistite sia economicamente, sia attraverso il supporto di azioni di orientamento e consulenza, dovrebbero essere altrettante direttrici fondamentali dell'iniziativa legislativa, ovviamente in chiave emendativa ove non fosse possibile costruire insieme un testo unificato.

Si tratta, dunque, di un modello innovativo di regolazione e della formazione di un nuovo *welfare* di lavoro e di sostegno alla domiciliarità, con LEA socio-sanitari e socio-assistenziali integrati di contrasto all'emergenza sociale anti e *post* Covid. Abbiamo fortemente rimarcato tutto ciò come variabile essenziale del processo di cambiamento.

Non entro nel merito delle risorse che, soprattutto attingendo ai fondi europei, sarebbero ampiamente congrue per processare quanto prospettato, né tantomeno mi soffermo su azioni e strumenti specifici, come pure i meccanismi formativi. Ma vorrei richiamare la vostra attenzione sul fatto che il percorso relativo alla formazione del lavoro di assistente familiare vedrebbe – come ricordavo testé – la possibilità di valorizzare anche normativamente il ruolo altrettanto cruciale dell'infermiere di famiglia (formatore e certificatore) sul monitoraggio e sui sistemi d'allerta. Anche attraverso delle schede educazionali è possibile verificare con meccanismi oggettivizzati il raggiungimento delle capacità di gestire in modo autonomo il sistema di telemonitoraggio e teleconsulto, che permette all'assistente familiare di raggiungere sempre l'infermiere per valutare la necessità di allertare il medico di medicina generale.

Per quanto concernono, da ultimo ma non ultimo, gli aspetti che potrebbero e dovrebbero essere presi in considerazione in questa logica evoluta ed integrata, va da sé che la stretta correlazione di queste chiavi riformatrici con i compiti e la funzione della figura istituenda verrebbero a qualificarne concretamente la specificità e l'innovazione. Nell'auspicio dunque che, se non tutte, almeno in parte le nostre proposte possano essere prese in considerazione, confidiamo che la decisione della Commissione possa ricondursi alla costruzione di un testo base organico che superi la prevalenza dell'uno o dell'altro dei documenti depositati.

RIZZOTTI (*FIBP-UDC*). Signor Presidente, quello delle cure primarie e dell'infermiere di famiglia è un tema che, soprattutto nell'ultimo anno, ha sollevato l'attenzione di molti, anche in virtù del fatto che l'emergenza sanitaria che viviamo ha messo ancora più in evidenza le carenze del modello di assistenza territoriale. La sanità ideale a cui tendere è pertanto quella che agisce principalmente sul territorio. Di medicina del

territorio sento parlare dal 2009, ai tempi dell'allora ministro Fazio e, successivamente, del ministro Balduzzi. Speriamo quindi di poter assistere a una riorganizzazione della medicina del territorio, con finalità prevalentemente preventive in modo che vede l'accesso alle strutture ospedaliere per la gestione delle acuzie diventi occasionale e temporaneo. Il fine è quello di riconsegnare la persona assistita al territorio, con una strutturazione adeguata che consenta di preservare i risultati clinici dell'intervento ospedaliero ed evitando che si verifichino ulteriori episodi acuti che richiedano un nuovo ricorso all'ospedale.

In questo scenario, la previsione dell'infermiere di famiglia è sicuramente un fatto positivo, e in termini generali la nostra posizione si indirizza verso il disegno di legge n. 1751. Il supporto familiare e del *care-giver* nella corretta gestione della salute è doveroso. Il ruolo dell'infermiere è determinante per creare un ambiente più salutare e sicuro, anche a scuola e nei luoghi di aggregazione (ad esempio, i centri per gli anziani). Le aree interne del Paese, che in questi anni sono rimaste orfane di assistenza territoriale e domiciliare e hanno visto la chiusura dei piccoli ospedali, si sono trovate ad essere lontane anche dai centri ospedalieri più importanti.

Mi auguro che la Commissione e la maggioranza possano rispondere positivamente alle richieste pervenute di modifica durante le audizioni svolte; modifiche che a mio avviso non farebbero altro che semplificare il processo di inclusione di questa figura importante, senza creare discriminazioni che vedrebbero inevitabilmente ricorsi annosi e dannosi per le categorie interessate.

Credo che la sola previsione dell'infermiere di famiglia non sia sufficiente a garantire sul territorio e a domicilio tutte le professionalità sanitarie richieste per la completa rilevazione e gestione dei bisogni di salute nei contesti generati. La realizzazione di una struttura sul territorio, nei termini prima espressi, richiederebbe anche il coinvolgimento di altri profili. Come ribadito in alcune audizioni per quanto concerne la natura dell'infermiere di famiglia, non appare chiaro se si intenda istituire un nuovo profilo da aggiungere ai ventidue già esistenti oppure se si intenda regolamentare una specializzazione dell'infermiere iscritto agli ordini professionali. Per quanto concerne gli ambiti di operatività dell'infermiere di famiglia, il disegno di legge lo inserisce nei servizi territoriali di assistenza domiciliare. Sarebbe da chiarire se l'inserimento dell'infermiere di famiglia in tali contesti abbia carattere di esclusività e quindi interferisca sull'operatività di infermieri che già esercitano in questi contesti, seppure sprovvisti del *master* necessario.

Le maggiori criticità che ho rilevato riguardano l'articolo 4 del disegno di legge n. 1346, relativamente in particolare ad alcune competenze previste dal comma 1-*bis*, lettere *a*), *b*), *c*) ed *e*), che sono sovrapponibili a quelle dell'assistente sanitario. Ciò sarebbe in apparente contrasto con il campo di attività e di responsabilità di tale professione sanitaria. Tra l'altro, è da considerare che la professione sanitaria della prevenzione dell'assistente sanitario trova già collocazione anche nelle previsioni del decreto-

legge 13 settembre 2012, n. 158, dove si parla, in materia di assistenza territoriale, di coordinamento e integrazione «dei medici, delle altre professionalità convenzionate con il Servizio sanitario nazionale, degli infermieri, delle professionalità ostetrica, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione e del sociale a rilevanza sanitaria». Non appare chiaro se le competenze che si intendono attribuire all'infermiere di famiglia debbano intendersi non esercitabili dall'infermiere *tout court* o se siano in parte sovrapponibili, come in effetti emergerebbe da un confronto con quelle previste dal profilo dell'infermiere nel decreto ministeriale n. 739 del 1994.

Le osservazioni testé espresse verranno tradotte in emendamenti sperando che la Commissione possa valutare tali proposte senza preclusioni ideologiche di parte, perché noi siamo fermamente convinte della necessità di istituire questa figura. Credo che l'aspetto fondamentale per avere una figura professionale concretamente operativa e al fianco delle persone sia proprio la formazione. Abbiamo già l'esempio degli insegnanti di sostegno: sebbene si tratti di figure necessarie nelle nostre scuole per alunni con disabilità, accade spesso che una scuola abbia un insegnante di sostegno preparato per una disabilità di tipo psichico ma assolutamente impreparato per una disabilità del linguaggio. La figura dell'insegnante di sostegno diventa abbastanza inutile se non può esercitare la sua specializzazione nel tipo di sostegno che l'allievo da seguire richiede.

Credo pertanto che sarebbe importante fare in modo che ci sia un infermiere di famiglia professionalmente indirizzato alle esigenze della singola famiglia. Non vorrei invece che si riconoscesse soltanto una figura in più, inserita in un caos di mansioni e pertanto meno utile di quello che vorremmo che fosse.

BOLDRINI (PD). Signor Presidente, ricordo che stiamo parlando di una figura già inserita nel cosiddetto decreto-legge rilancio ad agosto; dovremo definirne funzioni e ruoli, ma è già stata sancita da una norma. Ancora non siamo arrivati al completamento del computo, che era stato individuato nelle 9.600 figure di infermieri di famiglia, perché ci stiamo rendendo conto che, oltre alla figura dei professionisti e dei medici, anche il numero degli infermieri sta diventando esigui rispetto alle necessità.

Fatta questa prima premessa, passando al merito dei due disegni di legge in discussione e a quanto emerso nelle audizioni svolte, ricordo che sono già state acquisite delle esperienze. Oltre al fatto che anche l'OMS ha indicato le peculiarità di tale figura professionale, abbiamo delle esperienze positive – come al solito la realtà supera la politica – in varie Regioni e che hanno dato come risultato quanto auspicato: mantenere nella propria abitazione persone che hanno dei problemi anche di cronicità (anche nel piano della cronicità è citato l'infermiere di famiglia). Ci sono state delle considerevoli riduzioni degli accessi al pronto soccorso, ed è questo che auspichiamo. Spesso tali accessi sono causati dal fatto di non avere una risposta sul territorio. Questo ha avuto come conseguenza – lo abbiamo visto anche in piena epidemia – accessi anche impropri al pronto soccorso, perché appunto c'era bisogno di una risposta.

Là dove invece sono state istituite le USCA, che vanno a domicilio e all'interno delle quali è prevista anche la figura dell'infermiere (oltre al medico), si è conseguito il risultato di tenere a casa le persone, grazie a questo stretto contatto con la famiglia e con il paziente, evitando accessi in ospedale.

Abbiamo quindi già una prova concreta, rappresentata dalle USCA, ma – ripeto – abbiamo anche esperienze maturate in varie Regioni. Sono state elaborate delle linee guida inviate a tutti gli assessori della sanità regionali per porre questa figura all'attenzione. Per l'OMS l'infermiere di famiglia è il professionista che aiuta l'individuo ad adattarsi alla malattia e alla disabilità cronica, trascorrendo una parte del suo tempo a lavorare presso il domicilio della persona assistita e della sua famiglia.

L'infermiere di famiglia dovrà avere una competenza acquisita non solo durante il percorso di laurea, ma anche successivamente, attraverso corsi di formazione prevalentemente organizzati dalle università (ci sono già nove atenei che svolgono questo tipo di formazione), ma anche attraverso altri tipi di corsi. Nella mia Provincia, ad esempio, il 4 dicembre sono stati avviati corsi per infermieri di famiglia; applicando la normativa, hanno già individuato un numero di infermieri che hanno voglia di mettersi a disposizione della comunità, aggiungendo alle tantissime competenze acquisite anche altre capacità di tipo manageriale.

Non deve fare tutto l'infermiere di famiglia, come ho sentito dire: occorre conoscere la situazione della famiglia, avvicinarsi al nucleo familiare, inteso come unità di base della società, attivando man mano servizi diversi, come ad esempio uno psicologo, se del caso, o un assistente sociale, sempre in strettissima collaborazione con il medico di medicina generale, che sappiamo essere il primissimo presidio con cui il cittadino interagisce per i suoi bisogni di cura. In questo modo si consente di tenere insieme tutto il nucleo, attivando oltre alle sue capacità anche dei professionisti, quindi una *équipe* multiprofessionale. Stiamo parlando delle cure primarie, come riportato nel Piano nazionale della cronicità, con un sistema che investa sulle cure primarie, in termini di modelli condivisi di stratificazione della popolazione in funzione della gravità-complessità, nonché l'adeguamento dei sistemi informatici e una maggiore integrazione tra i professionisti e le reti, attraverso un maggior coinvolgimento di tutte le figure professionali interessate (le famose *équipe* multi professionali via via attivate).

Credo che, da questo punto di vista, si andrà a completare qualcosa che già da tempo era stato concepito: già nel patto della salute era stata delineata la figura dell'infermiere della famiglia (noi l'abbiamo inserita nella normativa contenuta nel cosiddetto decreto-legge rilancio); l'OMS ne parla da tantissimo tempo; sono state fatte esperienze importanti.

In questa Commissione accoglieremo le osservazioni dei colleghi e terremo in considerazione le osservazioni emerse nelle audizioni, ma senza snaturare e discostarci troppo dai due disegni di legge presentati ai fini dell'istituzione della figura dell'infermiere di famiglia. Occorrerà fare un lavoro di condivisione importante, a mio parere, andando ad im-

plementare la sanità territoriale. Quella dell'infermiere di famiglia rappresenta solo una parte di una *équipe* professionale, composta anche dal medico di base e dal pediatra di libera scelta; sarà una delle figure funzionali allo sviluppo di una reale sanità di prossimità, evitando, come già ricordato, gli accessi impropri in pronto soccorso causati dal fatto che il cittadino non trova una risposta ad una sua necessità. Dovremo arrivare prima e prevenire un bisogno.

Dati a disposizione ce ne sono tantissimi; basta usarli e saperli leggere per fare una programmazione efficace. Troveremo senz'altro la modalità più adeguata per portare a compimento questo *iter* normativo.

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

(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) Paola BINETTI ed altri. – Disposizioni in favore delle persone affette da epilessia
(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione congiunta dei disegni di legge nn. 716, 116 e 1219, sospesa nella seduta dell'8 luglio.

È in corso la fase di illustrazione degli emendamenti.

Passiamo all'articolo 2 sul quale sono stati presentati alcuni emendamenti.

BINETTI (*FIBP-UDC*). Signor Presidente, intervengo per illustrare l'emendamento 2.1. Già in diverse altre occasioni ho espresso le mie riserve sul modello scelto; dal mio punto di vista, l'unica alternativa al dibattito attuale è lavorare sugli emendamenti di carattere sostitutivo. Tra l'altro, il tema dell'articolo 2 mi sembra particolarmente importante, perché definisce la farmacoresistenza. In tale contesto a noi non interessa tanto il malato epilettico che risponde al trattamento e per il quale i bisogni hanno una natura per lo più sociale per alcuni aspetti e, nel caso dei bambini, riguardano prevalentemente il loro inserimento scolastico e una realtà in cui il bambino si possa muovere con una sua spontaneità e naturalezza.

L'articolo 2 mette l'accento in modo particolare su circa il 30 per cento dei pazienti che di fatto non rispondono ai trattamenti farmacologici – chiamiamoli così – classici, e che risultano in questo momento acquisiti. Davanti alla necessità di fornire garanzie a questo 30 per cento di persone, sentiamo il bisogno che la formulazione degli articoli sia la più rigorosa e la più chiara possibile; la meno soggetta a interpretazioni che abbiano carattere discriminatorio nei loro confronti.

L'epilessia, per una serie di ragioni che è difficile riuscire ad spiegare, è ancora una patologia che esprime uno stigma: il malato epilettico in qualche modo desta preoccupazione e perplessità, ad esempio per le manifestazioni a cui può andare incontro (quella epilettica è sempre una crisi che in qualche modo spaventa le persone). A proposito della farmacoresistenza, l'attenzione di questo articolo non concerne la dinamica del farmaco, ma il riconoscimento di uno stato di invalidità, con una serie di vantaggi, anzi il massimo dei vantaggi che la legge mette a disposizione.

Il malato epilettico che presenta un quadro di farmacoresistenza non corrisponde forse all'immagine tipica del malato; non ha una disabilità fisica grave, non ha una disabilità mentale, ma di sicuro quando va incontro alle sue crisi espone la sua vita a condizioni di precarietà. Pertanto, l'idea di accentuare le misure di presa in carico ci sembra particolarmente importante, perché è importante non tanto l'intensità del livello di epilessia, quanto il suo rispecchiamento sociale.

Quanto alla questione del trattamento riservato ai bambini, e specificamente di quelli che vanno a scuola, sappiamo che la difficoltà con cui questi bambini si scontrano è intanto la mancanza della presenza del medico scolastico: non c'è nella scuola un medico che possa svolgere una funzione anche solo di rassicurazione nel momento in cui si presenta la crisi. Molto spesso c'è l'idea che l'insegnante non possa somministrare terapie al bambino: è una cosa abbastanza comprensibile, ma questo crea una sorta di limbo in cui il bambino, inserito in quella condizione, corre il rischio di non poter frequentare la scuola con la necessaria serenità.

L'ipotesi prevista è quella di immaginare all'interno della struttura scolastica una struttura che si costruisca intorno ai bisogni del bambino e che la figura di riferimento e di coordinamento sia rappresentata dal dirigente scolastico (o da un suo delegato), che evidentemente agisca in stretta collaborazione, da un lato, con la famiglia e con tutte le problematiche e la specificità che presenta il bambino e, dall'altro, con la ASL di riferimento, la quale deve garantire l'aiuto necessario nel momento in cui il bambino si trovi in una situazione di rischio e di difficoltà. Ignorare l'importanza della presa in carico del bambino nello scenario scolastico significa precludergli una serie di diritti: non solo il diritto all'istruzione, ma anche il diritto ad avere, dal punto di vista della tutela della salute, le risorse di cui ha bisogno per potersi misurare – insisto su questo punto – con un'oggettiva situazione di *handicap*.

L'emendamento che sto illustrando è particolarmente lungo. In questi casi, infatti, o si ricorre ad un enunciato generale, come forse è successo anche nel disegno di legge precedente, scrivendo che il bambino che soffre di una forma di epilessia ha diritto alla sua istruzione scolastica; oppure occorre andare nel dettaglio e specificare cosa succede al bambino in una determinata circostanza. In questo secondo caso, avendo appreso l'esperienza dei colleghi di neuropsichiatria infantile e l'esperienza accumulata nella scuola, abbiamo addirittura provato ad inserire la richiesta della famiglia al dirigente scolastico e, attraverso di lui, a un suo delegato. Ciò affinché il bambino possa trovare nella struttura scolastica una figura

di riferimento che possa farsi responsabile della somministrazione del farmaco nel momento in cui dovesse esserci la necessità. È evidente che tutto questo si colloca in un discorso di educazione alla salute che coinvolga bambini e famiglie perché non si spaventino davanti alla crisi epilettica.

A tale proposta abbiamo aggiunto alcuni allegati che sono il frutto di una riflessione e di uno studio; probabilmente sono perfino troppi in un disegno di legge ed andrebbero collocati al termine, però sono fondamentali per garantire questo diritto al bambino.

Un altro aspetto a cui abbiamo posto particolare attenzione è di tipo linguistico, ma non banalissimo. Proponiamo infatti di sostituire le parole «le limitazioni previste dalla legislazione vigente in conseguenza di uno stato patologico determinato da crisi epilettica o epilessia» con le parole: «le limitazioni conseguenti dallo stato patologico». Sembra che le parole a volte siano barocche, ma in realtà servono a facilitare l'interpretazione più corretta dell'intervento che si può assumere.

Concludo il mio intervento, signor Presidente, ma trattandosi di un disegno di legge importante che tocca la vita dei malati e una patologia che storicamente ha un'importanza particolare, non vorrei nemmeno che liquidassimo questo disegno di legge in fretta perché così piace a qualcuno; mi sembrerebbe francamente poco corretto.

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

I lavori terminano alle ore 11,15.