

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di raccolta e utilizzo del sangue cordonale. C. 361 Volontè, C. 548 Bertolini, C. 961 Colucci, C. 1214 Di Virgilio e C. 2040 Mosella (<i>Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto</i>)	145
Principi fondamentali in materia di governo delle attività cliniche. Testo unificato C. 799 Angela Napoli, C. 1552 Di Virgilio e Palumbo, C. 977-ter Livia Turco, C. 278 Farina Coscioni e C. 1942 Mura, C. 2146 Minardo, C. 2355 Di Pietro, C. 2529 Scandroglio e C. 2693 Zazzera (<i>Seguito dell'esame e rinvio</i>)	149
ALLEGATO (<i>Emendamenti approvati</i>)	156
SEDE CONSULTIVA:	
Nuove norme in materia di disturbi specifici d'apprendimento. Nuovo testo C. 2459, approvato in un testo unificato dalla 7 ^a Commissione permanente del Senato, ed abb. (Parere alla VII Commissione) (<i>Esame e rinvio</i>)	152
UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI	155

SEDE REFERENTE

Mercoledì 21 ottobre 2009. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Intervengono il viceministro per il lavoro, la salute e le politiche sociali Ferruccio Fazio ed il sottosegretario di Stato per il lavoro, la salute e le politiche sociali Eugenia Maria Roccella.

La seduta comincia alle 14.30.

Disposizioni in materia di raccolta e utilizzo del sangue cordonale.

C. 361 Volontè, C. 548 Bertolini, C. 961 Colucci, C. 1214 Di Virgilio e C. 2040 Mosella.

(Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 14 ottobre 2009.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCCELLA, nel premettere che intende fornire un quadro della situazione scientifica e normativa relativa al sangue cordonale, sottolinea come le popolazioni cellulari presenti nel sangue del cordone ombelicale raccolto al momento del parto rappresentano una delle più ricche ed accessibili fonti di cellule staminali di cui si può oggi disporre.

Ricorda come le cellule staminali cordonali, considerate adulte, siano classificate come staminali emopoietiche, precursori delle cellule del sangue e, in piccola percentuale, staminali mesenchimali, precursori di cellule connettivali e possano essere purificate, congelate e, successivamente, utilizzate in soggetti immunologicamente compatibili per sostituire le cellule del sangue in caso di gravi malattie. Nel passare al trapianto di cellule staminali emopoietiche, evidenzia che nel caso di successo dell'intervento (90 per cento

dei casi) le cellule staminali provenienti dal cordone proliferano e maturano nel ricevente, che, privato delle proprie cellule malate del sangue, potrà utilizzare quelle « nuove ».

Sottolinea come la procedura della raccolta sia abbastanza complessa, richieda il consenso della madre, vada effettuata da personale preparato, e possa essere effettuata nelle sale parto, e come, successivamente, le cellule vengano esaminate in laboratori dedicati denominati « banche »; e nel caso siano giudicate idonee, vengono « tipizzate », cioè studiate dal punto di vista immunologico, e, infine, conservate in azoto liquido per diversi anni.

Rammenta che le caratteristiche immunologiche dei cordoni disponibili nelle banche vengono riportate nei registri informatici, strutture complesse gestite da esperti di alto livello. Precisa quindi che in Italia esiste una rete di diciotto biobanche cordonali pubbliche, nonché il Registro italiano con sede a Genova presso l'Istituto Galliera, che lavora come sportello unico per i centri di trapianto al fine di consentire, nel caso di un paziente affetto da leucemia, una ricerca contemporanea non solo tra i potenziali donatori italiani, ma contemporaneamente anche nei Registri europei e in quelli degli Stati Uniti. Evidenzia quindi che se il potenziale donatore viene rintracciato tra i cordoni, la banca invia le cellule al centro trapianti dove sono scongelate ed infuse al paziente.

Ricorda che le cellule cordonali, con circa 27.000 cordoni conservati, rappresentano una cifra vicina al dieci per cento del totale e che grazie alle cellule italiane sono stati effettuati circa 1.000 trapianti nel mondo e, quest'anno, in Italia verranno realizzati oltre 150 trapianti utilizzando cellule cordonali rintracciate attraverso i registri, nazionale ed internazionali.

Sottolinea che si tratta di una grande rete, straordinariamente efficiente, che richiede tuttavia regole e di essere governata in molti aspetti, in particolare con riferimento al numero ottimale di cordoni che è necessario siano presentati dal Registro di Genova per poter dare una risposta al

numero maggiore possibile di ricerche. Al riguardo, pur facendo presente la possibilità di utilizzare cellule cordonali raccolte dalle banche di tutto il mondo, ricorda che una recente valutazione ha individuato in circa 90.000 il numero ottimale dei cordoni da rendere disponibili in base alla numerosità ed alle caratteristiche genetiche della popolazione italiana, richiedendosi quindi per le banche italiane non un aumento all'infinito del numero dei cordoni conservati, ma solo di triplicarne il numero attuale.

Avverte quindi come sia improprio parlare di « capitali che vanno all'estero » ed indurre a ritenere che tutti i cordoni possano essere utilizzati. Evidenzia che tale argomento sia abitualmente utilizzato dalle banche private che promuovono l'uso autologo del cordone che ha avuto ed ha grande successo, anche grazie ad una comunicazione impropria, fortemente supportata da chi aveva interesse. Ricorda quindi che non esiste una letteratura scientifica che documenti l'utilità del trapianto autologo di cordonali, né per la cura di malattie del sangue, né per altre patologie, sottolineando come, mentre le banche che conservano il sangue cordonale ad uso autologo siano private, abbiano fine di lucro e si battano per aumentare in modo indiscriminato i cordoni conservati, la rete delle banche italiane sia pubblica e non abbia fini di lucro.

Fa presente inoltre che non tutti i cordoni presenti nelle biobanche private sono raccolti in condizioni di sicurezza rispetto a rischi di patologie infettive, e non tutti i cordoni offerti sono idonei alla conservazione, ma solo quelli che contengono almeno un determinato numero di cellule. Lamenta inoltre che le banche private dedicate all'autologo non rappresentano correttamente alle madri che solo attraverso le banche pubbliche è possibile individuare i campioni cellulari idonei alla conservazione e che solo attraverso i registri internazionali è possibile reperire le cellule idonee per effettuare il trapianto.

Nell'auspicare comunque un incremento della raccolta, ricorda che con l'accordo tra il Ministero e le Regioni la

conservazione dell'autologo in Italia non è autorizzata, mentre rimane autorizzata l'esportazione e la conservazione presso banche private estere e che sono stati destinati dieci milioni di euro a favore delle biobanche attraverso progetti obiettivi già formulati e attualmente in fase di valutazione. Precisa che tra gli obiettivi indicati alle Regioni vi sono l'incremento del numero dei centri di prelievo, la formazione del personale ostetrico ed il migliore funzionamento delle banche cordonali. Ribadisce quindi l'opportunità di migliorare un sistema che ha prodotto strutture di grande qualità, cresciuto per molti anni indipendentemente da una logica nazionale di programmazione e copertura del territorio, precisando che su tale tema, nello scorso mese di aprile, è stato definito e presentato un *position paper*, i cui contenuti sono condivisi dagli esperti del settore e dalle associazioni di donatori, tuttora disponibile sul sito web del Ministero.

Passando quindi a riassumere il quadro normativo esistente, sia a livello nazionale, sia in termini di recepimento ed attuazione delle direttive europee, rammenta che le cellule staminali emopoietiche e le strutture destinate alla loro conservazione sono soggette sia alla disciplina prevista dalla direttiva europea n. 23 del 2004 recepita con il decreto legislativo 191 del 2007, che considerate un prodotto trasfusionale e, pertanto, soggette anche alla legge quadro n. 291 del 2005.

Con particolare riferimento alla normativa di carattere nazionale, comunica che il decreto specifico per la realizzazione della rete italiana, formata attualmente da diciotto banche cordonali, previsto dalla richiamata legge quadro sul sangue, sta completando il proprio *iter*, affiancato da un decreto sui requisiti tecnici e strutturali delle banche, licenziato dal Ministero nel mese di luglio, approvato dalle regioni in sede tecnica ed in lista di approvazione definitiva da parte della Conferenza Stato-regioni e della firma del Ministro per l'entrata in vigore.

Rammenta inoltre che la tipologia di conservazione consentita per legge è regolamentata dall'ordinanza del 26 febbraio

2009 relativamente alla quale esprime l'auspicio che non debba essere reiterata oltre la scadenza del 31 dicembre.

Preannuncia inoltre che oltre ai richiamati provvedimenti ne saranno emanati altri che il Ministero chiuderà in tempi brevi, ma che prevedono taluni passaggi successivi. Precisa che si tratta in particolare di un accordo tra lo Stato e le Regioni sulla esportazione delle cellule – la cui autorizzazione passerà dal Ministero alle Regioni, senza perdita della tracciabilità – già concordato nei contenuti e che verrà rapidamente inviato alla Conferenza e di un decreto, volto a sostituire la richiamata ordinanza del 26 febbraio 2009, dedicato a quei casi, numericamente non significativi, ma molto importanti per i pazienti, nei quali è presente in una famiglia una patologia genetica e la conservazione di cellule cordonali che potrebbe essere utile per un familiare del neonato, evidenziando che in questo caso la donazione deve essere favorita e tutelata e del tutto gratuita. Sottolinea inoltre che la normativa vigente e quella *in itinere* è stata condivisa con le regioni, ed è in accordo con le indicazioni il parere degli esperti del settore – nazionali ed internazionali – e delle associazioni di donatori.

Con riferimento alla normativa europea, ricorda che il recepimento della direttiva europea quadro sulla conservazione di cellule e tessuti n. 23 del 2004 è stato effettuato tramite il decreto legislativo n. 191 del 2007 e che le due direttive tecniche nn. 17 e 86 del 2006 attuative della precedente stanno per essere recepite, ma rassicura che anche grazie all'attività del Ministero, delle Regioni e dei centri nazionali trapianti e sangue la rete nazionale del settore è già per gran parte adeguata alle norme europee, rammentando al riguardo che l'Italia attraverso il centro nazionale trapianti gestisce il Registro europeo delle *Competent Authority* « Eurocet » che riporta tutte le attività di conservazione e di trapianto di cellule e tessuti ed è riconosciuto dalla Commissione Europea e dal Consiglio d'Europa.

Concludendo, sottolinea che il settore in questione si presenta molto attivo e che

l'Italia da un punto di vista assistenziale e organizzativo si pone ai vertici europei, nonché la necessità di supportare la rete pubblica, richiamando al proposito il finanziamento di dieci milioni di euro in favore delle biobanche di cui oltre i due terzi sono stati destinati alle biobanche cordonali attraverso progetti di carattere regionale.

Rappresenta la volontà del Governo di lavorare sulla corretta informazione, tema sul quale si registra un appoggio pieno del volontariato, anch'esso attivo nel settore, riportando ai cittadini in modo adeguato le eccellenze organizzative ed assistenziali di cui disponiamo grazie al lavoro finora svolto.

Esprime infine, in presenza di un quadro normativo vigente sia nazionale che europeo articolato e di due centri nazionali attivi nel settore, pienamente riconosciuti a livello nazionale e *competent authority* – CNT e CNS – a livello europeo in base alle direttive europee, un forte impegno del Governo per coordinare le diverse *authority* operanti nel settore – ivi comprese AIFA e ISS – al fine di garantire la sicurezza e semplificare l'accesso dei pazienti, dei cittadini e degli stessi ricercatori verso queste realtà innovative.

Francesco STAGNO D'ALCONTRES (PdL), *relatore*, prende atto della replica del sottosegretario e in particolare del fatto che alcuni provvedimenti in materia sono all'attenzione della Conferenza Stato-regioni. Pertanto, dopo aver ritenuto giusto evitare duplicazioni normative, propone per il momento di proseguire l'esame delle proposte di legge all'ordine del giorno e, dopo lo svolgimento delle audizioni informali, procedere o con l'elaborazione di un testo unificato ovvero con l'adozione come testo base della proposta di legge più ampia, apportando ad essa gli opportuni emendamenti. Evidenzia come tale ultima possibilità sarebbe la più celere e a tal proposito desidera acquisire l'orientamento dei gruppi in particolare dei deputati presentatori delle varie proposte di legge.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ritiene che per il momento si possa procedere alla nomina di un Comitato ristretto per lo svolgimento delle audizioni informali e rinviare ad un secondo momento la decisione di adottare un testo base o di elaborare un testo unificato.

Vincenzo Antonio FONTANA (PdL), intervenendo sull'ordine dei lavori, ricorda come il centro di Sciacca, che contiene un numero di sacche pari all'ottanta per cento del totale, versi in notevoli difficoltà finanziarie. Chiede quindi se il Governo sia in grado di fornire chiarimenti relativi alla situazione di tutti i centri di raccolta del Paese e se vi sono difficoltà in ordine ad un eventuale trasferimento di tali sacche in altri centri.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che la fase della discussione generale si è già conclusa e che per la seduta odierna si era convenuto di far svolgere l'intervento di replica al rappresentante del Governo.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCCELLA, intervenendo per una breve precisazione, fa presente che la questione evidenziata dall'onorevole Vincenzo Antonio Fontana è ben presente al Governo ed è intenzione dello stesso porre in essere ogni attività utile volta a favorire il maggiore utilizzo possibile delle sacche.

Laura MOLTENI (LNP), intervenendo sull'ordine dei lavori, dopo aver evidenziato l'opportunità di rimandare ogni decisione sul prosieguo dell'esame al momento in cui la Conferenza Stato-regioni avrà concluso, per quanto di competenza, l'esame dei provvedimenti cui ha fatto riferimento il sottosegretario Roccella, ricorda che anche il suo gruppo ha presentato una proposta di legge in materia, di cui chiede l'abbinamento non appena essa sarà assegnata alla Commissione.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, in riferimento a quanto sostenuto dal sotto-

segretario Roccella, fa presente che è difficile pensare che senza il supporto delle strutture private si possa invertire la rotta e prevedere un maggior numero di donazioni.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, invita l'onorevole Farina Coscioni ad intervenire sull'ordine dei lavori e non sul merito del provvedimento; altrimenti sarà costretto a toglierle la parola.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD) tiene a precisare che desiderava solo argomentare con precisione il suo intervento sull'ordine dei lavori. Chiede pertanto che venga messo a verbale che le è stato impedito di proseguire nel suo intervento, cosa che invece è stata consentita al deputato Vincenzo Fontana, al quale peraltro ha fatto seguito un breve intervento del sottosegretario Roccella.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, in conclusione propone di costituire un Comitato ristretto per lo svolgimento delle audizioni informali.

La Commissione delibera quindi di nominare un Comitato ristretto, riservandosi il presidente di designarne i componenti sulla base delle indicazioni dei gruppi.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, rinvia infine il seguito dell'esame ad altra seduta.

Principi fondamentali in materia di governo delle attività cliniche.

Testo unificato C. 799 Angela Napoli, C. 1552 Di Virgilio e Palumbo, C. 977-ter Livia Turco, C. 278 Farina Coscioni e C. 1942 Mura, C. 2146 Minardo, C. 2355 Di Pietro, C. 2529 Scandroglio e C. 2693 Zazzera.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 13 ottobre 2009.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda che nella scorsa seduta la Commissione aveva votato fino agli emendamenti riferiti all'articolo 4.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, esprime parere contrario sull'emendamento 5.2; parere favorevole subordinatamente ad una riformulazione sugli emendamenti 5.5 e 5.3; parere contrario sull'emendamento 5.4; raccomanda l'approvazione del suo emendamento 5.6 ed esprime parere contrario sull'emendamento 5.1.

Il Viceministro Ferruccio FAZIO esprime parere conforme al relatore sugli emendamenti riferiti all'articolo 5.

La Commissione respinge l'emendamento Farina Coscioni 5.2.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, invita il presentatore dell'emendamento 5.5 a riformularlo nel senso di aggiungere al comma 1, secondo periodo, le parole « l'uso appropriato delle risorse » anziché sostituire con tali parole le parole « il contenimento dei costi ».

Anna Margherita MIOTTO (PD) non intende riformulare il suo emendamento nel senso indicato dal relatore, non essendo d'accordo con la proposta di mantenere nel testo il riferimento al contenimento dei costi a proposito della valutazione dei direttori di struttura complessa e dei direttori di dipartimento.

Carla CASTELLANI (PdL) invita la collega Miotto a rivedere la sua posizione, poiché, pur comprendendo che la sanità non possa essere considerata una azienda nel senso stretto del termine, tuttavia non può non tenersi presente che in alcune realtà territoriali lo « sfioramento » del *budget* non è dovuto alla erogazione di servizi migliori ai cittadini ma è sintomo di gravi inefficienze e sprechi. Giudica pertanto necessario che nel testo sia mantenuto il riferimento alla filosofia del contenimento dei costi.

Laura MOLTENI (LNP) ritiene assolutamente indispensabile non espungere dal testo il richiamo al contenimento dei costi, alla luce dei dati di disavanzo di certe regioni a partire dalla regione Lazio. A suo avviso sarebbe opportuno mantenere il principio del contenimento dei costi ed aggiungere quello dell'uso appropriato delle risorse, considerato che con il federalismo fiscale non ci saranno più i rimborsi a piè di lista della spesa sanitaria sulla base della spesa storica, ma saranno sulla base dei costi *standard*.

Francesco STAGNO D'ALCONTRES (PdL) ritiene opportuno che il testo richiami sia il principio del contenimento dei costi che quello dell'uso appropriato delle risorse.

Luciana PEDOTO (PD), dichiarandosi in parte d'accordo con i colleghi che l'hanno preceduta, ritiene tuttavia preferibile che l'obiettivo del contenimento dei costi sia posto in relazione alla tipologia delle prestazioni sanitarie erogate.

Anna Margherita MIOTTO (PD), pur condividendo in generale le intenzioni dei deputati intervenuti nel dibattito e sulla necessità della lotta agli sprechi, non accetta l'invito a riformulare il suo emendamento 5.5.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, esprime parere contrario sull'emendamento Miotto 5.5.

Il Viceministro Ferruccio FAZIO esprime parere conforme al relatore.

La Commissione respinge l'emendamento Miotto 5.5.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, invita l'onorevole Binetti a riformulare il suo emendamento nel senso di sostituire le parole « anche gli indici » con le seguenti « anche indici » e sopprimere le parole « espressi dai pazienti, dalle loro famiglie e dal personale ». Se così riformulato il suo parere è favorevole.

Carmine Santo PATARINO (PdL) invita i presentatori dell'emendamento a sostituire la locuzione inglese *customer satisfaction* con una analoga espressione in lingua italiana.

Antonio PALAGIANO (IdV) propone di utilizzare la locuzione « indici di soddisfazione degli utenti » anziché ricorrere a parole di lingua inglese.

Paola BINETTI (PD), accogliendo i suggerimenti avanzati dal relatore e dagli altri colleghi intervenuti nel dibattito riformula il suo emendamento (*vedi allegato*).

La Commissione approva l'emendamento Binetti 5.3 (nuova formulazione).

Luciana PEDOTO (PD) ritira il suo emendamento 5.4.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, invita la Commissione a riflettere se non sia il caso di fare riferimento alla sola dirigenza medica.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, ritiene preferibile fare riferimento sia alla dirigenza medica che alla dirigenza sanitaria.

La Commissione approva l'emendamento 5.6 del relatore.

Luciana PEDOTO (PD) ritira il suo emendamento 5.1.

La Commissione passa all'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 6.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, esprime parere contrario sull'emendamento 6.1, sugli identici emendamenti 6.6 e 6.8 e sull'emendamento 6.4; ritira il suo emendamento 6.5 ed esprime parere contrario sugli emendamenti 6.15 e 6.9 e parere favorevole sugli identici emendamenti 6.2 e 6.10. Esprime quindi parere contrario sugli emendamenti 6.3, 6.11, 6.7 e 6.14. Esprime parere favorevole sull'emendamento 6.12 a condizione che sia

riformulato e invita il presentatore al ritiro dell'emendamento 6.13.

Il Viceministro Ferruccio FAZIO esprime parere conforme al relatore sugli emendamenti riferiti all'articolo 6.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, intervenendo sull'ordine dei lavori, chiede una breve sospensione dei lavori, essendo stato chiamato in Assemblea per lo svolgimento di una *question-time* a sua firma.

Livia TURCO (PD), intervenendo sull'ordine dei lavori, ritiene che la Commissione possa procedere con gli altri punti all'ordine del giorno.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, fa presente che l'esame del provvedimento sul governo clinico potrebbe proseguire al rientro del relatore Di Virgilio dall'Assemblea.

Livia TURCO (PD) giudica alquanto singolare il percorso procedurale proposto dal presidente.

Lucio BARANI (PdL) dichiara di non comprendere l'atteggiamento dell'opposizione proprio in occasione dell'esame di un importante provvedimento di iniziativa parlamentare.

Antonio PALAGIANO (IdV) auspica che tali modalità possano essere applicate anche nel caso in cui fosse un deputato dell'opposizione a chiedere una sospensione dei lavori perché impegnato contemporaneamente in Assemblea per lo svolgimento di un suo atto di sindacato ispettivo.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, sospende la seduta.

La seduta, sospesa alle 15.15, è ripresa alle 15.40.

La Commissione riprende l'esame degli emendamenti riferiti all'articolo 6.

Antonio PALAGIANO (IdV) non comprende le ragioni del parere contrario del relatore e del governo sul suo emendamento 6.1, volto a contribuire a spezzare il legame tra sanità e politica, prevedendo che i direttori di dipartimento siano eletti dai componenti del dipartimento e non dal direttore generale.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, condivide l'esigenza che in materia di governo delle attività cliniche la politica debba fare un passo indietro ed infatti ricorda che le nomine dei direttori di dipartimento seguono le medesime modalità delle nomine dei dirigenti di struttura complessa.

La Commissione respinge l'emendamento Palagiano 6.1.

Lucio BARANI (PdL) ritira il suo emendamento 6.6.

Livia TURCO (PD) ritira il suo emendamento 6.8.

Antonio PALAGIANO (IdV) raccomanda l'approvazione del suo emendamento 6.4, volto ad assicurare la parità tra direttori di dipartimento di componente ospedaliera e universitaria.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, osserva che la parità non può essere attuata sempre e comunque.

La Commissione respinge gli emendamenti Palagiano 6.4 e Miotto 6.15.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara che l'emendamento Livia Turco 6.9 non verrà posto in votazione in quanto precluso dalla reiezione dell'emendamento Palagiano 6.4.

La Commissione approva gli identici emendamenti Palagiano 6.2 e Livia Turco 6.10.

Antonio PALAGIANO (IdV) ritira il suo emendamento 6.3.

Livia TURCO (PD) ritira il suo emendamento 6.11.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ritira il suo emendamento 6.7.

La Commissione respinge l'emendamento Miotto 6.14.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, invita l'onorevole Binetti a riformulare il suo emendamento 6.12 nel senso di aggiungere dopo il primo periodo del comma 1 del capoverso 4 solo l'ultima parte dell'emendamento.

Paola BINETTI (PD) riformula il suo emendamento nel senso indicato dal relatore.

La Commissione approva l'emendamento Binetti 6.12 (*nuova formulazione*).

Paola BINETTI (PD) chiede al relatore le ragioni dell'invito a ritirare il suo emendamento 6.13.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, fa presente che la materia oggetto dell'emendamento 6.13 è all'esame del Senato, che sta discutendo progetti di legge vertenti sulla materia della responsabilità professionale dei medici.

Paola BINETTI (PD) ritira il suo emendamento 6.13.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia quindi il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 15.50.

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 21 ottobre 2009. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il viceministro per il lavoro, la salute e le politiche sociali Ferruccio Fazio.

La seduta comincia alle 15.15.

Nuove norme in materia di disturbi specifici d'apprendimento.

Nuovo testo C. 2459, approvato in un testo unificato dalla 7^a Commissione permanente del Senato, ed abb.

(Parere alla VII Commissione).

(*Esame e rinvio*).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in oggetto.

Mariella BOCCIARDO (PdL), *relatore*, ricorda che la Commissione è chiamata ad esprimere alla VII Commissione il prescritto parere sulle parti di competenza del nuovo testo delle proposte di legge n. 2459, approvata in sede deliberante dalla 7a Commissione permanente del Senato e recante «Nuove norme in materia di disturbi specifici d'apprendimento», adottato come testo base nel corso dell'esame in sede referente, ai fini del trasferimento alla sede legislativa.

Ricorda, innanzitutto, che si tratta di un provvedimento di grande rilevanza sociale e di una materia complessa, che riguarda una serie di disturbi dell'apprendimento scolastico, che si evidenziano normalmente nelle scuole elementari. Si parla di quei disturbi, denominati DSA, quali la dislessia, la disgrafia, la disortografia e la discalculia, cioè di tipici disturbi di apprendimento che con questo provvedimento si cerca di normare.

Non si tratta di una malattia, né fisica, né mentale, ma di un disturbo serio, che non va sottovalutato, per gli effetti che può avere sia sul soggetto stesso, che può trovarsi coinvolto in un processo di mancanza di stima, di comportamenti che ne derivano quali la depressione, l'isolamento, a volte il rifiuto della convivenza sociale. I dislessici sono persone con normale intelligenza ma con difficoltà di apprendimento della lettura. Si calcolano in Italia circa 1 milione e mezzo di soggetti che soffrono di questo disturbo, pari al 4

per cento della popolazione generale. Nei paesi anglosassoni, il fenomeno ha picchi che superano il 10 per cento.

Dire normale intelligenza forse è riduttivo. Sono persone, spesso, con grandissima intelligenza. Ricorda tra i dislessici d'eccezione alcuni geni di indiscusso valore come Leonardo da Vinci, Thomas Edison, Albert Einstein, statisti del calibro di Giulio Cesare, John F. Kennedy e Winston Churchill.

Il disturbo comunque è un problema serio che per essere curato efficacemente richiede una diagnosi precoce e un programma riabilitativo tempestivo in età pediatrica.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità classifica la dislessia e gli altri disturbi specifici di apprendimento come una particolare disabilità di apprendimento, per cui non è possibile apprendere la lettura, la scrittura o il calcolo aritmetico nei normali tempi e con i normali metodi di insegnamento. E sottolinea che se questo problema non viene identificato nei primi anni della scuola primaria, tramite la valutazione di un esperto nel campo dei disturbi dell'apprendimento, le conseguenze possono risultare di una certa gravità.

Ha fatto questa premessa per sottolineare l'importanza di questo provvedimento. Desidera ringraziare i colleghi del Comitato ristretto della Commissione cultura per aver approfondito molto seriamente la materia e per aver dato al loro lavoro un'impostazione di chiarezza e buon senso con spirito di grande collaborazione, senza tener conto dei propri schieramenti politici.

Per quanto concerne le parti di specifica competenza della Commissione, segnala che, l'articolo 1, comma 2, in cui si specifica che, fermo restando quanto disposto dall'articolo 2, comma 413, della legge 24 dicembre 2007, n. 244 (legge finanziaria per il 2008), in materia di limite del numero degli insegnanti di sostegno, la disciplina, di cui alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, trova applicazione nei confronti degli studenti con disturbi specifici di apprendimento DSA solo nei

casi di particolare gravità. Vorrebbe, su questo punto, che si aprisse un breve confronto in Commissione prima di arrivare alla formulazione del parere, in modo da approfondire e chiarire i livelli di gravità, chi li stabilisce e con quali formalità.

All'articolo 2, comma 1, la proposta di legge persegue la finalità di assicurare adeguate possibilità di diagnosi precoce e percorsi didattici riabilitativi (lettera f) e di incrementare la comunicazione e la collaborazione tra famiglia, scuola e servizi sanitari durante il percorso di istruzione e di formazione. È un articolo che fotografa una situazione già esistente e che viene normata dando una specie di linea guida, valida su tutto il territorio nazionale, per la tutela di tutti i soggetti affetti da questo disturbo. Si sa benissimo che i trattamenti sono diversi da regione a regione, soprattutto tra Nord e Sud, e che non sempre i cosiddetti protocolli regionali, con relativo stanziamento di spesa, sono uniformi. Anche sui protocolli regionali, di cui si parla all'articolo 7, vorrebbe confrontarsi con i colleghi.

L'articolo 3, quindi, riconosce che la diagnosi di DSA venga effettuata dagli specialisti del Servizio sanitario nazionale e che tale diagnosi sia comunicata dalla famiglia alla scuola di appartenenza dell'alunno (comma 1). Per gli studenti che, nonostante adeguate attività di recupero didattico mirato, presentano persistenti difficoltà, la scuola trasmette apposita comunicazione alla famiglia (comma 2). È compito delle scuole di ogni ordine e grado, comprese le scuole dell'infanzia, attivare, previa apposita comunicazione alle famiglie interessate, interventi tempestivi, idonei ad individuare i casi sospetti di DSA degli studenti, sulla base dei protocolli regionali di cui all'articolo 7, comma 1; l'esito di tali attività non costituisce, comunque, una diagnosi di DSA (comma 3).

Questo articolo del provvedimento, non individuando in modo specifico l'esclusività della competenza del Centro di neuropsichiatria infantile di riferimento, cerca di allargare le maglie dell'accertamento del

disturbo a vari specialisti in materia di problematiche di questo tipo. Sarà da vedere quale ruolo dare allo psicologo, se non valga la pena di evidenziarlo con una osservazione nel nostro parere. Questo per chiarire eventuali confusioni di ruoli diagnostici.

Preferisce, poi, parlare di accertamento anziché di diagnosi, perché il termine diagnosi fa presupporre, di fatto, la presenza più di una malattia, piuttosto che di un disturbo. È un problema di definizione su cui riflettere.

Evidenzia che è stato quanto mai opportuno specificare, al comma 3, che l'attività di monitoraggio scolastico, di individuazione tempestiva del fenomeno, non rappresenta in alcun modo una forma di diagnosi. Questo è importante, perché definisce bene i confini dell'intervento scolastico rispetto al mondo medico specialistico, unico responsabile del processo diagnostico. Desidera inoltre sottolineare la precocità dell'accertamento del disturbo. È bene chiarire che in questa materia non si tratta di prevenire uno stato di disagio (infatti, la dislessia non ha un processo evolutivo) quanto di individuare i segnali del disturbo. La precocità è quindi finalizzata ad un tempestivo intervento terapeutico in modo da evitare al soggetto, all'alunno, percorsi di disagio nelle relazioni scolastiche che se non sostenute adeguatamente possono produrre danni di non poco conto sulle condizioni generali psichiche del bambino.

L'articolo 7, comma 1, stabilisce, infine, che con decreto del Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca e del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, si provvede, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad emanare linee guida per la predisposizione di appositi protocolli regionali, da stipulare entro i successivi sei mesi, per le attività di identificazione precoce di cui all'articolo 3, comma 2. Il successivo comma 2 prevede, altresì, che con decreto del Ministro del

lavoro, della salute e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'istruzione, dell'università e della ricerca, si provvede, entro quattro mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, all'individuazione dei parametri di valutazione dei casi di particolare gravità di cui all'articolo 1, comma 2.

In conclusione, auspica un proficuo scambio di opinioni in Commissione, riservandosi di proporre un parere favorevole al termine del dibattito, che potrebbe essere corredato di eventuali osservazioni al fine di rendere ancora migliore il testo in esame.

Alessandra MUSSOLINI (PdL), riferendosi alla percezione soggettiva da parte del bambino di un disagio oggettivo, ritiene che tale percezione sia variabile e che non possa essere stilata una scala di gravità del disagio. Infatti, lo stabilire a priori un grado di gravità della difficoltà di apprendimento potrebbe non andare incontro alla soluzione della problematica, alle famiglie e al bambino stesso. Pertanto, proprio al fine di andare incontro al bambino che soffre di tale tipo di difficoltà e alla sua famiglia, il disagio va inteso come dato oggettivo, qualunque sia la gravità dello stesso.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, evidenzia la necessità di evitare una eccessiva medicalizzazione di tali disturbi, senza tuttavia sottovalutare il problema.

Mariella BOCCIARDO (PdL), *relatore*, fa presente che i rilievi formulati dall'onorevole Mussolini potranno essere oggetto di osservazioni da apporre alla proposta di parere, che si riserva di formulare al termine del dibattito.

Il viceministro Ferruccio FAZIO ritiene che il dibattito che si sta sviluppando in Commissione su questa tematica sia estremamente interessante e che, a suo giudizio, l'incidenza di un certo tipo di disturbo dell'apprendimento dipenda anche dalla lingua che si parla.

Paola BINETTI (PD) tiene ad evidenziare la necessità di tenere ben distinti i test somministrati dalla scuola da quelli degli psicologi. Rileva poi che accade spesso che il bambino sia considerato normale dallo psicologo mentre la sua capacità di apprendimento non sia tale. Ritiene quindi che ci si debba interrogare su quale aiuto si vuole che la legge fornisca ai bambini e alle loro famiglie, considerato che i test somministrati dalle scuole incontrerebbero delle resistenze mentre una brava insegnante utilizza la sua attività ordinaria come un test.

Dopo aver sottolineato che la materia in oggetto è particolarmente delicata in presenza di bambini immigrati, tiene a precisare che una problematica cognitiva non va confusa con un disturbo della personalità.

Osserva infine che l'articolo 7 potrebbe più opportunamente prevedere la possibilità di ricorrere ad attività integrative piuttosto che al sostegno ai sensi della legge n. 104 del 1992.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 15.40.

**UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI**

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 15.50 alle 16.

ALLEGATO

Principi fondamentali in materia di governo delle attività cliniche.
Testo unificato C. 799 Angela Napoli, C. 1552 Di Virgilio e Palumbo,
C. 977-ter Livia Turco, C. 278 Farina Coscioni, C. 1942 Mura, C. 2146
Minardo, C. 2355 Di Pietro, C. 2529 Scandroglio e C. 2693 Zazzera.

EMENDAMENTI APPROVATI

ART. 5.

Al comma 1, dopo il secondo periodo, aggiungere il seguente: Tra gli strumenti per la valutazione dei dirigenti medici di struttura complessa e dei direttori di dipartimento sono inclusi anche indici di soddisfazione degli utenti.

5. 3. *(Nuova formulazione)* Binetti, Pedoto, Grassi, Calgaro, Mosella, Miotto, Lenzi.

Al comma 1, terzo periodo, dopo le parole: dirigenza medica *aggiungere la seguente:* e.

5. 6. Il relatore.

ART. 6.

Al comma 1, capoverso 3, secondo periodo, sopprimere le parole: sia di responsabilità clinica *sia.*

*** 6. 2.** Palagiano, Mura.

Al comma 1, capoverso 3, secondo periodo, sopprimere le parole: sia di responsabilità clinica *sia.*

*** 6. 10.** Livia Turco, Murer, Binetti, Pedoto, Grassi, Calgaro, Bossa, Sbroellini, Miotto, Burtone.

Al comma 1, capoverso 4, dopo il primo periodo inserire il seguente: Possono essere creati dipartimenti di carattere sperimentale con obiettivi innovativi sia sul piano delle patologie che metodologie di lavoro e delle tecnologie impiegate.

6. 12. *(Nuova formulazione)* Binetti, Pedoto, Grassi, Calgaro, Mosella.