

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

#### S O M M A R I O

##### COMITATO RISTRETTO:

Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario. C. 259 Fucci, C. 262 Fucci, C. 1324 Calabrò, C. 1312 Grillo, C. 1581 Vargiu e C. 1902 Monchiero, C. 1769 Miotto e C. 2155 Formisano ..... 153

##### INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA:

5-05600 Rondini: Previsione di forme di sostegno per i malati di sensibilità chimica multipla .. 154  
*ALLEGATO 1 (Testo della risposta)* ..... 156

5-05601 Fucci: Efficacia del sistema di bollinatura dei farmaci gestito dal Poligrafico dello Stato ..... 154

*ALLEGATO 2 (Testo della risposta)* ..... 158

5-05602 Grillo: Nomina degli organi statutari dell'Istituto superiore di sanità ..... 154

*ALLEGATO 3 (Testo della risposta)* ..... 160

5-05603 Lenzi: *I*ter di approvazione del piano nazionale delle cronicità previsto dal Patto per la salute 2014-2015 ..... 154

*ALLEGATO 4 (Testo della risposta)* ..... 162

##### INDAGINE CONOSCITIVA:

Indagine conoscitiva sulle malattie rare.

Audizione di rappresentanti dell'Istituto superiore di sanità (ISS) e del direttore generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute (*Svolgimento e conclusione*) ..... 155

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI ..... 155

##### COMITATO RISTRETTO

*Giovedì 14 maggio 2015.*

**Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario.**

**C. 259 Fucci, C. 262 Fucci, C. 1324 Calabrò, C. 1312 Grillo, C. 1581 Vargiu e C. 1902 Monchiero, C. 1769 Miotto e C. 2155 Formisano.**

Il Comitato ristretto si è riunito dalle 12 alle 12.45.

##### INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

*Giovedì 14 maggio 2015. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.*

**La seduta comincia alle 12.45.**

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ricorda che, ai sensi dell'articolo 135-ter, comma 5, del regolamento, la pubblicità delle sedute per lo svolgimento delle interrogazioni a risposta immediata è assicurata

anche tramite la trasmissione attraverso l'impianto televisivo a circuito chiuso. Dispone, pertanto, l'attivazione del circuito.

**5-05600 Rondini: Previsione di forme di sostegno per i malati di sensibilità chimica multipla.**

Marco RONDINI (LNA) illustra l'interrogazione in titolo.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 1*).

Marco RONDINI (LNA), replicando, auspica che il tavolo di lavoro menzionato nella risposta possa dare risultati concreti in tempi brevi, anche per evitare ai malati di sensibilità chimica multipla costosi viaggi all'estero per sottoporsi a cure di cui lo stesso rappresentante del Governo ha evidenziato la dubbia validità.

**5-05601 Fucci: Efficacia del sistema di bollinatura dei farmaci gestito dal Poligrafico dello Stato.**

Paolo RUSSO (FI-PdL) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmatario.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*).

Paolo RUSSO (FI-PdL), replicando, osserva che la risposta conferma il ritardo nella produzione dei bollini per i prodotti farmaceutici, rilevando che il dato non appare meno grave anche se sono state garantite determinate urgenze. Dichiarò di non comprendere le ragioni della scelta di ricondurre all'interno del Poligrafico la produzione dei bollini, posto che sul mercato operano soggetti privati in grado di realizzarli ad un costo minore. Nel sottolineare che in ragione della crescente diffusione delle ricette elettroniche la produzione di bollini dovrà inevitabilmente ridursi, si dichiara sconcertato delle scelte sinora operate che, a suo avviso, possono

essere considerate esemplificative degli sprechi che avvengono nel Paese.

**5-05602 Grillo: Nomina degli organi statutari dell'Istituto superiore di sanità.**

Massimo Enrico BARONI (M5S) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmatario.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 3*).

Massimo Enrico BARONI (M5S), replicando, si riserva di approfondire il quadro normativo fornito nella risposta per poter eventualmente presentare ulteriori atti di sindacato ispettivo. Si dichiara in ogni caso insoddisfatto della risposta ricevuta, osservando che appare moralmente illegittimo che il professor Ricciardi possa svolgere il ruolo di Commissario dell'Istituto superiore di sanità in palese conflitto di interesse e senza essere collocato in aspettativa rispetto ai suoi numerosi altri incarichi. Rileva che l'Istituto non sembra rispettare la normativa sulla trasparenza e stigmatizza il fatto che il Commissario straordinario vorrebbe aprirlo ad un maggiore finanziamento da parte dei privati, facendone così venir meno la funzione di soggetto terzo, garante della salute. Ricorda che nel corso dell'audizione svolta recentemente presso la Commissione il professor Ricciardi ha mostrato di preferire un approccio *top down* nella gestione dell'Istituto, oltretutto travalicando quelle che dovrebbero essere le sue funzioni.

**5-05603 Lenzi: Iter di approvazione del piano nazionale delle cronicità previsto dal Patto per la salute 2014-2015.**

Elena CARNEVALI (PD) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmataria.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 4*).

Elena CARNEVALI (PD), replicando, ringrazia il rappresentante del Governo della risposta esaustiva, augurandosi che il Piano nazionale delle cronicità possa effettivamente essere adottato entro il mese di giugno. Rileva che il tema della cronicità investe inevitabilmente, oltre il settore sanitario, anche quello socio-sanitario e sociale, richiedendo pertanto un importante contributo da parte delle regioni.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

**La seduta termina alle 13.30.**

#### INDAGINE CONOSCITIVA

*Giovedì 14 maggio 2015. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU.*

**La seduta comincia alle 13.30.**

**Indagine conoscitiva sulle malattie rare.**

**Audizione di rappresentanti dell'Istituto superiore di sanità (ISS) e del direttore generale della programmazione sanitaria del Ministero della salute.**

*(Svolgimento e conclusione).*

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, propone che la pubblicità dei lavori sia assicurata anche mediante impianti audiovisivi a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, ne dispone l'attivazione.

Introduce, quindi, l'audizione.

La dottoressa Domenica TARUSCIO, *direttore del centro nazionale malattie rare (CNMR) dell'Istituto superiore di sanità* e il dottor Renato Alberto Mario BOTTI, *direttore generale della Programmazione sanitaria del Ministero della salute* svolgono una relazione sui temi oggetto dell'audizione.

Intervengono quindi i deputati Anna Margherita MIOTTO (PD), Paola BINETTI (AP), Massimo Enrico BARONI (M5S) e Pierpaolo VARGIU, *presidente*.

La dottoressa Domenica TARUSCIO, *direttore del centro nazionale malattie rare (CNMR) dell'Istituto superiore di sanità* e il dottor Renato Alberto Mario BOTTI, *direttore generale della Programmazione sanitaria del Ministero della salute*, intervengono in replica.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ringrazia gli intervenuti e dichiara quindi conclusa l'audizione.

**La seduta termina alle 14.05.**

---

*N.B.: Il resoconto stenografico della seduta è pubblicato in un fascicolo a parte.*

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

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.05 alle 14.15.

## ALLEGATO 1

**5-05600 Rondini: Previsione di forme di sostegno per i malati di sensibilità chimica multipla.****TESTO DELLA RISPOSTA**

Le problematiche sollevate sono da tempo note allo scrivente Ministero, a seguito di numerose istanze provenienti da Associazioni di pazienti e singoli cittadini, nonché di richieste e sollecitazioni contenute in numerosi atti parlamentari.

Ecco perché sono state assunte diverse iniziative:

nel 2005 è stato istituito un Gruppo di lavoro presso il Centro nazionale per le malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, per individuare possibili criteri diagnostici, prestazioni sanitarie rispondenti a criteri di appropriatezza ed efficacia ed eventuali tutele assistenziali in favore di pazienti con sintomi riferibili a tale condizione. Al termine dei lavori è stato prodotto un documento di sintesi («Attività del gruppo di lavoro sulla intolleranza idiopatica ambientale da agenti chimici (IIAAC), denominata anche sensibilità chimica multipla (SCM)»);

nel 2008 la Seconda sezione del consiglio superiore di sanità ha ritenuto che la indisponibilità di evidenze nella letteratura internazionale non consentisse, al momento, di considerare la Sindrome da sensibilità chimica multipla (MCS) come entità nosologicamente individuabile e che, comunque, il Servizio sanitario nazionale (SSN), attraverso i Livelli essenziali di assistenza (LEA), fosse già in grado di fornire una adeguata assistenza a tutti coloro che mostravano intolleranza all'esposizione a sostanze chimiche.

Preso atto del parere dell'autorevole Consesso, in attesa che venissero sciolti i dubbi relativi al riconoscimento della MCS

come entità nosologica definita, si è ritenuto utile poter garantire ai pazienti almeno alcune misure assistenziali semplici. In tale ottica, nel 2010 è stato attivato un Tavolo presso la Direzione generale della programmazione sanitaria, avvalendosi anche di professionalità esperte segnalate dalle stesse Associazioni di pazienti.

Nelle riunioni del Tavolo è, tuttavia emerso, che le ipotesi su cui si stava lavorando erano ancora in fase di approfondimento e di verifica e che i risultati sperimentali raggiunti non erano purtroppo sufficienti a supportare decisioni di natura amministrativa, né ad intraprendere iniziative utili nell'immediato.

Il 4 febbraio 2015 in questa Commissione, rispondendo ad un atto ispettivo relativo alla tematica in esame, mi sono impegnato a farmi promotore di una nuova iniziativa volta a riavviare un nuovo approfondimento tecnico-scientifico; nel merito vi anticipo l'idea di istituire un nuovo tavolo per riavviare un qualificato confronto tecnico.

Passando alle possibili forme di sostegno a favore dei pazienti, un primo elemento di discussione, ovviamente è connesso all'esistenza stessa della MCS come entità nosologica ben definita, ribadendo al riguardo, come nella Comunità scientifica sia in corso da anni un serrato dibattito che vede posizioni assai distanti, affermando alcuni l'esistenza della sindrome, altri negando tale evidenza.

Ne consegue pertanto che l'eventuale inserimento tra le malattie oggetto di particolari tutele, allo stato non è consentito, proprio perché, la mancanza di consolidate conoscenze epidemiologiche, cliniche

e terapeutiche, rende difficile la condivisione dei criteri e dei metodi necessari per effettuare una precisa diagnosi ed una efficace gestione del paziente, identificando correttamente i destinatari dei benefici ed evitando pericolose generalizzazioni che rischierebbero di provocare solo un aumento della spesa sanitaria.

Quindi, ferma restando la nuova iniziativa di approfondimento tecnico di cui ho riferito nonché la garanzia offerta dai Livelli essenziali di assistenza (LEA) a questi pazienti, come a tutti gli altri cittadini, è indubbio che, l'allestimento di specifici ambienti nell'ambito delle strutture sanitarie, così come l'adozione di alcune precauzioni da parte del personale che si trovi ad interagire con loro, sarebbe di grande aiuto per favorire un approccio positivo con il SSN.

Si segnala, infine, come in passato, anche a seguito di disposizioni giudiziarie, siano stati autorizzati da alcune regioni costosissimi trattamenti all'estero, rivelatisi poi di dubbia efficacia. In particolare presso l'*Environmental Health Center* di Dallas, del dottor William Rea, nei confronti del quale a suo tempo il *Medical Board of Texas* ha addirittura intrapreso una azione disciplinare per i suoi metodi considerati pseudoscientifici.

Allo stato, quindi, le iniziative più efficaci per venire incontro alle richieste dei soggetti con sintomi riferibili alla MCS consistono senz'altro nella ulteriore promozione di studi e ricerche che possano colmare le lacune nella conoscenza della condizione in argomento, definendone l'eziologia e la patogenesi, producendo stime epidemiologiche affidabili e proponendo validati schemi di trattamento.

## ALLEGATO 2

**5-05601 Fucci: Efficacia del sistema di bollinatura dei farmaci gestito dal Poligrafico dello Stato.****TESTO DELLA RISPOSTA**

In merito alla questione definita nell'interrogazione parlamentare in esame, l'Agenzia Italiana del Farmaco ha precisato quanto segue.

I bollini farmaceutici, strumento di garanzia dell'autenticità dei medicinali in commercio in Italia, contengono le informazioni essenziali per l'identificazione di un medicinale e l'individuazione di ogni singola confezione.

Il nuovo decreto ministeriale 30 maggio 2014, sul bollino ha previsto un terzo codice, che riassume le informazioni presenti negli altri due, semplificando le operazioni di lettura.

Le aziende farmaceutiche possono utilizzare gli attuali bollini con due soli codici, fino al completo smaltimento delle relative scorte.

L'Istituto poligrafico e zecca dello Stato (IPZS), per consentire il progressivo adeguamento degli impianti ed assicurare l'adeguata fornitura di bollini alle aziende farmaceutiche, ha avviato dal 18 luglio 2014 (entrata in vigore del nuovo decreto ministeriale) la produzione dei nuovi bollini con il terzo codice, pur potendo continuare a produrre quelli con due soli codici fino al 31 dicembre 2015.

A decorrere dal 1° gennaio 2016, tuttavia, l'IPZS produrrà esclusivamente bollini con le nuove regole del decreto ministeriale 30 maggio 2014 (con tre codici).

Sono contemporaneamente disponibili in farmacia confezioni con gli attuali bollini e confezioni con i nuovi bollini: per questo motivo nel nuovo decreto sono previste norme transitorie, al fine di regolare l'uso di entrambi i bollini.

In merito ai lamentati ritardi, lo stesso IPZS, in una nota stampa del 16 aprile

2015, ha precisato: « In relazione alle notizie diffuse negli ultimi giorni, relative ai settanta milioni di contrassegni, equivalenti ad altrettante scatole di medicinali, bloccati negli stabilimenti dei produttori a causa di problemi relativi alla stampa, al fine di evitare ulteriori allarmismi l'IPZS tiene, innanzitutto, a sottolineare che è sempre stata garantita e continuerà ad esserlo la fornitura per le cosiddette urgenze di farmaci oncologici, salvavita, vaccini e nuovi lanci di prodotto ».

Per l'Istituto « la quasi totalità dei ritardi registrati rientra comunque nei termini previsti dalle forniture e la parte residua verrà riassorbita entro la seconda settimana di maggio ».

L'IPZS pone poi l'accento sul fatto che « come spiegano le stesse associazioni di categoria, in nessuna farmacia si sono registrati casi di carenza. Risulta dunque chiaro che quanto accaduto nulla ha a che vedere con l'internalizzazione della produzione, peraltro non ancora partita, che, semmai, garantirà il totale monitoraggio in tutte le fasi, ma soprattutto genererà economie di scala tali da consentire l'abbassamento del costo del bollino e l'innalzamento dei livelli di sicurezza. Un obiettivo che l'IPZS si è dato scegliendo di investire sulla produzione *in house* ».

Il citato IPZS ha inteso precisare che il processo di internalizzazione della produzione dei bollini sarà in grado – a regime – di garantire significativi benefici, anche in termini di economie di scala tali da consentire l'abbassamento del costo del bollino, con evidenti risparmi a beneficio delle casse dello Stato.

L'acquisto effettuato dallo stesso IPZS dei macchinari necessari per la produ-

zione dei bollini farmaceutici conformi alle nuove specifiche tecniche, di cui al decreto ministeriale 30 maggio 2014, si appalesa legittimo e doveroso a fronte del ruolo centrale da sempre riconosciuto a IPZS nell'ambito della lotta alla contraffazione a tutela della salute pubblica e a salvaguardia dell'Erario.

Con riferimento alle riserve espresse in relazione all'operato dell'IPZS nella fornitura dei bollini, l'Istituto sottolinea che, nei primi mesi del 2015, ha riscontrato una criticità nel sistema di produzione della carta adesiva presso il proprio stabilimento di Foggia, legata alla presenza di formaldeide nell'impianto di adesivizzazione e, quindi, con un diretto impatto sulla sicurezza dei lavoratori, che ha causato la riduzione della produzione di carta, provocando dei ritardi nella fornitura di bollini da parte di tutti gli etichettifici.

Nonostante tale criticità, nel corso di detto periodo, l'Istituto ha comunque garantito le consegne per urgenze a 5 e 20 giorni per le specialità lanci, oncologiche, salvavita e vaccini.

Nel mese di marzo 2015, dopo aver risolto la criticità della formaldeide attraverso interventi strutturali presso l'impianto di Foggia, la produzione della carta è stata ripristinata regolarmente, tant'è che nel primo trimestre 2015 l'IPZS ha consegnato un quantitativo di 580 milioni

di bollini, in linea con le esigenze di mercato registrate negli anni precedenti.

Ad oggi l'Istituto, in collaborazione con tutti gli etichettifici, ha già portato a termine il piano di recupero dei ritardi accumulati e sta gestendo – in accordo con le aziende farmaceutiche – eventuali situazioni di carenza del prodotto, monitorando quotidianamente le consegne di carta presso gli etichettifici stessi; in nessuna farmacia si sono registrati casi di carenza di medicinali, e sono state ripristinate le procedure di urgenza a 20 giorni per tutte le specialità.

Quanto accaduto nulla ha a che vedere con il processo di internalizzazione della produzione previsto dalla strategia industriale IPZS che sarà in grado di garantire, a regime, significativi benefici per tutta la filiera, sia in termini di economie di scala, tali da consentire l'abbassamento del costo del bollino, sia in termini di efficienza attraverso il monitoraggio totale delle produzioni e delle relative consegne, unitamente alla flessibilità nella produzione con un minor numero di fasi intermedie di lavorazione.

A tal fine, l'Istituto sta allestendo impianti con capacità produttive superiori alle esigenze *standard* del mercato farmaceutico, per garantire la capacità produttiva necessaria a fronteggiare incrementi produttivi non programmabili.

## ALLEGATO 3

**5-05602 Grillo: Nomina degli organi statutari dell'Istituto superiore di sanità.****TESTO DELLA RISPOSTA**

In merito alla questione delineata nell'interrogazione parlamentare in esame, si rammenta che il decreto legislativo 28 giugno 2012, n. 106, è intervenuto a riordinare gli Enti vigilati dal Ministero della salute, tra cui l'Istituto superiore di sanità, nel rispetto dei principi e criteri direttivi di cui alla legge delega 4 novembre 2010, n. 183, attraverso la semplificazione e lo snellimento dell'organizzazione e della struttura amministrativa, adeguandole ai principi di efficacia, efficienza e economicità dell'attività amministrativa, nonché tramite la razionalizzazione e ottimizzazione delle spese e dei costi di funzionamento, previa riorganizzazione dei relativi centri di spesa e, da ultimo, attraverso l'eliminazione delle duplicazioni organizzative e funzionali, la razionalizzazione delle competenze delle strutture che svolgono funzioni omogenee e la riduzione del numero di componenti degli organi, al fine di favorire una maggiore elasticità e rapidità di azione.

Ciò premesso, poiché l'Istituto ha registrato, negli esercizi 2011 e 2012, un disavanzo finanziario, è stato adottato il decreto interministeriale del 14 luglio 2014, con il quale è stato disposto il commissariamento dell'ente, ai sensi dell'articolo 15, del decreto-legge del 6 luglio 2011, n. 98, convertito, dalla legge n. 111 del 15 luglio 2011, che prevede la nomina di un commissario per l'adozione delle misure necessarie per ristabilire l'equilibrio dell'ente.

Nel citato decreto interministeriale, si prevede, all'articolo 1, la decadenza degli organi dell'Istituto superiore di sanità, ad eccezione del Collegio dei revisori dei

conti, e, in particolare del Presidente, del Consiglio di amministrazione e del Comitato scientifico, e contestualmente, all'articolo 2, la nomina del professor Ricciardi quale « commissario per l'espletamento dei compiti connessi al ripristino dell'equilibrio finanziario dell'Istituto superiore di sanità ».

La scelta del commissario è stata ispirata da quanto disposto dal decreto legislativo 28 giugno 2012, n. 106, per il Presidente e, in particolare, dall'articolo 4, comma 2, che prevede: « il Presidente dell'Istituto è scelto tra personalità appartenenti alla comunità scientifica, dotato di alta e riconosciuta professionalità documentata attraverso la presentazione di curricula, in materia di ricerca e sperimentazione nei settori di attività dell'Istituto medesimo... », requisiti che il professor Ricciardi possiede pienamente.

In ordine agli eventuali motivi di incompatibilità, si rappresenta che il decreto legislativo n. 39 del 2013 prevede ipotesi di inconferibilità e incompatibilità esclusivamente per i commissari straordinari di Governo, di cui all'articolo 11 della legge n. 400 del 1988, nominati con decreto del Presidente della Repubblica, su proposta del Presidente del Consiglio dei ministri, previa deliberazione del medesimo Consiglio, al fine di realizzare specifici obiettivi determinati in relazione a programmi o indirizzi deliberati dal Parlamento o dal predetto Consiglio, o per particolari e temporanee esigenze di coordinamento operativo tra amministrazioni statali.

L'applicazione del regime di inconferibilità e incompatibilità ai Commissari del Governo si giustifica con la natura di



organo politico di livello nazionale propria di tale figura istituzionale, natura del tutto diversa da quella rivestita dai Commissari straordinari, organi di gestione sostitutiva coattiva, per i quali non sono espressamente previste situazioni di inconferibilità e incompatibilità.

Peraltro, il citato articolo 4 del decreto legislativo n. 106 del 2012, prevede il collocamento in aspettativa del Presidente quale organo ordinario dell'ente, e non anche di un eventuale Commissario straordinario.

Per quel che riguarda l'attività svolta dal Commissario in relazione al riordino dell'Istituto, occorre precisare che l'organo commissariale è deputato ad adottare « tutte le misure necessarie » per cercare, laddove possibile, di raggiungere l'obiettivo del pareggio di bilancio, con una gestione ispirata a criteri di razionalizzazione, efficienza ed economicità, in ossequio ai principi contenuti nel decreto legislativo n. 106 del 2012, che pianifica una rivisitazione strutturale dell'ente come, peraltro, imposto dalle misure di contenimento delle spese per il risanamento della finanza pubblica (cosiddetta *spending review*).

Di fatto, il Commissario si è inserito nell'*iter* di riorganizzazione, iniziato con la nomina dei nuovi organi e con l'adozione

dello statuto dell'ente da parte del Consiglio di amministrazione, con delibera del 23 ottobre 2013, e proseguito con l'approvazione dello statuto medesimo con decreto ministeriale del 24 ottobre 2014.

Nell'ambito dell'attività di riorganizzazione, strumentale all'obiettivo del risanamento dell'ente, rientra anche l'adozione dei regolamenti di organizzazione e funzionamento dell'Istituto, previsti dal citato decreto legislativo n. 106 del 2012.

In data 19 dicembre 2014, il Commissario dell'Istituto superiore di sanità ha trasmesso, al Ministero della salute e al Ministero dell'economia e delle finanze, la Relazione semestrale descrittiva della situazione trovata e degli interventi messi in atto per adempiere al mandato commissariale.

Alla luce, anche, dei risultati prospettati nella relazione e al fine di consentire al Commissario la prosecuzione dei compiti connessi al ripristino dell'equilibrio finanziario dell'ente, è stata disposta la proroga dell'incarico commissariale per un periodo di ulteriori sei mesi.

Si sta provvedendo ad avviare le procedure per la nomina del Presidente e degli organi dell'Istituto (Consiglio di Amministrazione e Comitato scientifico) in virtù di quanto previsto dall'articolo 4 del decreto legislativo n. 106 del 2012.

## ALLEGATO 4

**5-05603 Lenzi: Iter di approvazione del piano nazionale delle cronicità previsto dal Patto per la salute 2014-2015.****TESTO DELLA RISPOSTA**

In merito alla interrogazione parlamentare in esame, si segnala che, in attuazione dell'articolo 5 del Patto per la salute 2014-2016, il Ministero della salute ha avviato i lavori di predisposizione del « Piano nazionale per la Cronicità », al fine di definire le linee di indirizzo per la presa in carico dei malati cronici, condivise con le regioni e le province autonome, e per individuare un insieme organico di interventi centrati sulla persona, basati sulla unitarietà dell'approccio diagnostico, terapeutico e assistenziale, ed orientati ad una migliore organizzazione dei servizi e ad una maggiore responsabilizzazione di tutti i soggetti coinvolti nell'assistenza, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali.

L'obiettivo è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, a vantaggio del paziente, della sua famiglia e del contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza, e assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini, anche in attuazione delle indicazioni europee con le quali si invitano gli Stati membri ad elaborare ed implementare Piani nazionali sulla Cronicità.

Per questi fini, è stato costituito nell'autunno 2014 un Gruppo di lavoro ministeriale a cui hanno partecipato anche esperti, rappresentanti di Società scientifiche e Associazioni di pazienti, che ha provveduto alla stesura di una prima bozza di documento.

Le caratteristiche generali del Piano e le modalità di lavoro seguite dal Gruppo di

lavoro ministeriale sono state illustrate alle regioni nel corso di una riunione svoltasi il 10 dicembre 2014.

Il documento si compone di due parti: la prima recante gli indirizzi generali per la gestione della cronicità e la seconda contenente approfondimenti su caratteristiche e bisogni assistenziali specifici.

Nella prima parte, vengono indicati la strategia complessiva e gli obiettivi di Piano, vengono proposte alcune linee di intervento attraverso le quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, e vengono evidenziati i risultati ottenuti.

Nella seconda parte, il Piano individua un primo elenco di patologie croniche, per la maggior parte delle quali, al momento, non esistono atti programmatori specifici a livello nazionale, individuate attraverso criteri quali la rilevanza epidemiologica, la gravità, l'invalidità, il peso assistenziale ed economico, la difficoltà di diagnosi e di accesso alle cure.

Le patologie in questione sono:

malattie respiratorie croniche: broncopneumopatia cronica ostruttiva e insufficienza respiratoria;

malattie renali croniche e insufficienza renale;

malattie reumatiche croniche: artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva;

malattie intestinali croniche: rettocolite ulcerosa e malattia di Crohn;

malattie cardiovascolari croniche: insufficienza cardiaca;

malattie neurodegenerative: malattia di Parkinson e parkinsonismi.

Inoltre, per le peculiari caratteristiche che essa assume in termini di cambiamento dei bisogni nelle diverse fasi della crescita, è stato aggiunto un capitolo dedicato alla cronicità in età evolutiva.

Per ciascuna patologia, viene offerta un'analisi ed una lettura dei bisogni assistenziali, del quadro dell'offerta e dei modelli organizzativi, evidenziando gli «snodi critici» fondamentali e riman-

dando, per approfondimenti e aspetti specifici, ai documenti prodotti dai Gruppi di lavoro istituzionali, dalle Società scientifiche e dalle Associazioni di pazienti.

Il documento è stato ulteriormente elaborato nei primi mesi di quest'anno ed inviato ai referenti regionali, per raccogliere osservazioni e proposte di integrazione o modifica, in vista di uno o più incontri, da tenersi nel prossimo mese di giugno.

Se, come ci si augura, l'accoglienza delle regioni sarà positiva, il Piano potrebbe essere trasmesso alla Conferenza Stato-regioni prima della pausa estiva.