

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

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

##### AUDIZIONI INFORMALI:

Audizione del Garante per la protezione dei dati personali, Antonello Soro; seguito dell'audizione di rappresentanti dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) e dell'Istituto superiore di sanità (ISS), nell'ambito dell'esame delle proposte di legge recanti « Istituzione e disciplina del Registro nazionale e dei registri regionali dei tumori » (C. 3115 Baroni, C. 913 Biondelli, C. 2983 Zolezzi, C. 3483 Vargiu, C. 3490 Amato e C. 3555 Paola Boldrini) ..... 173

##### AUDIZIONI INFORMALI:

Audizione del direttore ricerca e sviluppo Accademia nazionale di medicina, Nello Martini, nell'ambito della discussione della risoluzione 7-00705 Silvia Giordano: Trasparenza degli accordi stipulati dall'AIFA con le case farmaceutiche ..... 173

##### SEDE REFERENTE:

Istituzione e disciplina del Registro nazionale e dei registri regionali dei tumori. C. 3115 Baroni, C. 913 Biondelli, C. 2983 Zolezzi, C. 3483 Vargiu, C. 3490 Amato e C. 3555 Paola Boldrini (*Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 3556 Binetti – Nomina di un Comitato ristretto*) ..... 174

##### AUDIZIONI INFORMALI

*Martedì 8 marzo 2016.*

**Audizione del Garante per la protezione dei dati personali, Antonello Soro; seguito dell'audizione di rappresentanti dell'Istituto nazionale di statistica (ISTAT) e dell'Istituto superiore di sanità (ISS), nell'ambito dell'esame delle proposte di legge recanti « Istituzione e disciplina del Registro nazionale e dei registri regionali dei tumori » (C. 3115 Baroni, C. 913 Biondelli, C. 2983 Zolezzi, C. 3483 Vargiu, C. 3490 Amato e C. 3555 Paola Boldrini).**

L'audizione informale è stata svolta dalle 9.35 alle 10.45.

##### AUDIZIONI INFORMALI

*Martedì 8 marzo 2016.*

**Audizione del direttore ricerca e sviluppo Accademia nazionale di medicina, Nello Martini, nell'ambito della discussione della risoluzione 7-00705 Silvia Giordano: Trasparenza degli accordi stipulati dall'AIFA con le case farmaceutiche.**

L'audizione informale è stata svolta dalle 12.05 alle 13.05.

##### SEDE REFERENTE

*Martedì 8 marzo 2016. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. – Interviene*

*il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.*

**La seduta comincia alle 13.05.**

**Istituzione e disciplina del Registro nazionale e dei registri regionali dei tumori.**

**C. 3115 Baroni, C. 913 Biondelli, C. 2983 Zolezzi, C. 3483 Vargiu, C. 3490 Amato e C. 3555 Paola Boldrini.**

*(Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 3556 Binetti – Nomina di un Comitato ristretto).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 10 febbraio 2016.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che, in data 25 febbraio 2016, è stata assegnata alla Commissione, in sede referente, la proposta di legge C. 3556, d'iniziativa della deputata Binetti ed altri: « Istituzione e disciplina del Registro nazionale e dei registri regionali dei tumori rari ». Poiché la suddetta proposta di legge verte su materia identica a quella delle proposte di legge in esame, la presidenza ne dispone l'abbinamento ai sensi dell'articolo 77, comma 1, del regolamento.

Ricorda, inoltre, che la Commissione ha svolto un ciclo di audizioni informali che si è concluso nella giornata odierna.

Massimo Enrico BARONI (M5S), *relatore*, rileva che le audizioni svolte hanno fornito elementi interessanti, ma non sono riuscite a sciogliere tutti i nodi critici che interessano il tema oggetto delle proposte di legge in esame. Ricorda che permangono ancora aspetti problematici quali le modalità per garantire la segretezza dei dati e la gestione dei registri.

Evidenzia, anche a nome dell'altro relatore, deputato Burtone, l'opportunità che

i lavori possano proseguire in sede di Comitato ristretto, nell'ambito del quale effettuare i necessari approfondimenti.

Auspica, in particolare, che la Commissione, anche con l'apporto dei colleghi che, in virtù di una maggiore esperienza parlamentare, sono in grado di aiutare a superare difficoltà di ordine più politico che tecnico, possa procedere in maniera condivisa. Segnala, al riguardo, che alcune delle proposte di legge in oggetto non ritengono necessaria la creazione di una struttura di coordinamento a livello centrale.

Ribadisce, quindi, l'obiettivo di individuare una soluzione che superi la situazione esistente, assicurando una maggiore omogeneità a livello nazionale. In conclusione, sottolinea l'importanza dello strumento del registro, al fine di garantire una maggiore efficacia nella cura dei tumori.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ritiene che la Commissione abbia l'intenzione di lavorare con serietà e con spirito collaborativo per garantire il superamento dello *status quo*.

Dichiara, quindi, concluso l'esame preliminare, ricordando la proposta avanzata dai relatori, di procedere alla costituzione di un Comitato ristretto al fine della predisposizione di un testo unificato delle proposte di legge in titolo.

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

Mario MARAZZITI, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame del provvedimento ad altra seduta.

**La seduta termina alle 13.15.**