

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare. C. 164 Paolo Russo, C. 1317 Bologna, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci (Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 2272 Panizzut – Nomina di un Comitato ristretto)

43

SEDE REFERENTE

Martedì 10 dicembre 2019. — Presidenza della presidente Marialucia LOREFICE. — Interviene la sottosegretaria di Stato per la salute, Sandra Zampa.

La seduta comincia alle 14.10.

Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare.

C. 164 Paolo Russo, C. 1317 Bologna, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci.

(Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 2272 Panizzut – Nomina di un Comitato ristretto).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 27 novembre 2019.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, avverte che in data 9 dicembre 2019 è stata assegnata alla XII Commissione, in sede referente, la proposta di legge C. 2272, d'iniziativa dei deputati Panizzut ed altri, recante « Norme per la cura delle malattie

rare e per il sostegno della ricerca su di esse ».

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.

La sottosegretaria Sandra ZAMPA fa presente che il Governo segue con attenzione e interesse l'operato della Commissione Affari sociali sulla base della considerazione che il tema in oggetto investe la qualità della vita di un numero assai rilevante di pazienti nonostante l'espressione malattie « rare » induca a prima vista a pensare a un numero esiguo di persone.

Osserva, in particolare, che le disposizioni in termini di assistenza, contenute nelle proposte di legge in esame, potranno essere attuate sul territorio nazionale mediante un'attività sinergica che il Governo mette in campo dando attuazione ai LEA. Ritiene, quindi, che sia condiviso il giudizio circa la priorità delle misure che puntano a garantire una diagnosi corretta in tempi brevi e a promuovere i centri specializzati nella diagnosi e nella cura attraverso interventi mirati e non frammentati. La legge che sarà adottata all'e-

sito delle iniziative in discussione avrà il merito di essere la prima che in modo sistematico disciplina la materia.

Ribadisce, pertanto, la volontà del Governo di sostenere le predette proposte di legge, auspicando una rapida conclusione dell'*iter* in corso.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, essendosi conclusa, con l'intervento della rappresentante del Governo, la fase della discussione, chiede alla relatrice, deputata Bologna, di proporre alla Commissione una modalità di prosecuzione dell'*iter* del provvedimento.

Fabiola BOLOGNA (M5S), *relatrice*, alla luce delle diverse proposte di legge all'e-

same della Commissione e delle osservazioni emerse nel corso delle numerose audizioni svolte, propone la costituzione di un Comitato ristretto ai fini della predisposizione di una proposta di testo base da sottoporre all'esame della medesima Commissione.

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

Marialucia LOREFICE, *presidente*, rinvia il seguito dell'esame delle proposte di legge ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.20.