

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

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

##### INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA:

5-02712 Rondini e Laura Molteni: Iniziative nei confronti dell'azienda produttrice affinché reintroduca sul mercato il farmaco « Minirin » in compresse .....	78
<i>ALLEGATO 1 (Testo della risposta)</i> .....	85
5-02713 Livia Turco e Murer: Iniziative per garantire il diritto alla salute degli stranieri in attesa della firma del « contratto di soggiorno » .....	78
<i>ALLEGATO 2 (Testo della risposta)</i> .....	86
5-02714 Di Virgilio e Barani: Interventi per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da SLA ..	78
<i>ALLEGATO 3 (Testo della risposta)</i> .....	88

##### SEDE CONSULTIVA:

Disposizioni per l'adempimento di obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia alle Comunità europee – Legge comunitaria 2009. Emendamenti C. 2449/B Governo, approvato dalla Camera e modificato dal Senato (Parere alla XIV Commissione) ( <i>Esame e conclusione – Parere su emendamenti</i> ) .....	79
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

##### SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. C. 2350, testo base, approvato in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano ( <i>Seguito dell'esame e rinvio</i> ) .....	79
<i>ALLEGATO 4 (Emendamento 5.100 del relatore)</i> .....	90
Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare. C. 2024 Livia Turco ( <i>Seguito dell'esame e rinvio</i> ) .....	82
Disposizioni in materia di assistenza psichiatrica. C. 919 Marinello, C. 1423 Guzzanti, C. 1984 Barbieri, C. 2065 Ciccio, C. 2831 Jannone, C. 2927 Picchi e Carlucci e C 3038 Garagnani ( <i>Seguito dell'esame e rinvio</i> ) .....	82
<b>COMITATO RISTRETTO:</b>	
Disposizioni sulle associazioni di tutela delle persone disabili. C. 1732 Porcu e C. 3224 Pedoto .	84
<b>UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI</b> .....	84

##### INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

Giovedì 8 aprile 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Eugenia Maria Roccella.

**La seduta comincia alle 14.15.**

Giuseppe PALUMBO, *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.

**5-02712 Rondini e Laura Molteni: Iniziative nei confronti dell'azienda produttrice affinché reintroduca sul mercato il farmaco « Minirin » in compresse.**

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

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 1*).

Marco RONDINI (LNP), replicando, si dichiara parzialmente soddisfatto. Ritiene, infatti, che i farmaci generici indicati nella risposta del Governo possano effettivamente costituire la soluzione del problema sollevato nella sua interrogazione, sebbene appaia alquanto singolare che il medico curante della paziente citata nell'atto di sindacato non abbia individuato autonomamente tale soluzione. Reputa, invece, incongruo il richiamo ad altri farmaci da assumere per via sublinguale, perché non appaiono compatibili con il quadro clinico della paziente in questione.

**5-02713 Livia Turco e Murer: Iniziative per garantire il diritto alla salute degli stranieri in attesa della firma del « contratto di soggiorno ».**

Delia MURER (PD) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmataria.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*).

Delia MURER (PD), replicando, si dichiara insoddisfatta. Ricorda, infatti, come la situazione di straniero temporaneamente presente (STP) garantisca soltanto l'assistenza sanitaria in situazioni di emergenza, mentre preclude, ad esempio, l'assegnazione di un medico curante. Valuta, invece, positivamente le notizie relative alla copertura assicurativa dell'INAIL,

contenute nella risposta del Governo, al quale formula un invito a procedere quanto più speditamente possibile nella regolarizzazione degli stranieri che ne hanno diritto. Rileva, infine, che la risposta del Governo non contiene elementi utili a chiarire le questioni sollevate nella sua interrogazione, con riferimento agli aspetti di competenza del Ministro del lavoro e delle politiche sociali.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, intervenendo per una precisazione di carattere procedurale, osserva che i profili richiamati da ultimo dalla collega Murer potranno essere oggetto di uno specifico atto di sindacato ispettivo rivolto al ministro competente.

**5-02714 Di Virgilio e Barani: Interventi per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da SLA.**

Domenico DI VIRGILIO (PdL) illustra l'interrogazione in titolo.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 3*).

Domenico DI VIRGILIO (PdL), replicando, si dichiara pienamente soddisfatto, auspicando che il Governo rispetti puntualmente gli impegni assunti nella sua risposta, con particolare riferimento all'istituzione di un registro dei pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

**La seduta termina alle 14.35.**

**SEDE CONSULTIVA**

*Giovedì 8 aprile 2010. — Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Eugenia Maria Roccella.*

**La seduta comincia alle 14.35.**

**Disposizioni per l'adempimento di obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia alle Comunità europee – Legge comunitaria 2009.**

**Emendamenti C. 2449/B Governo, approvato dalla Camera e modificato dal Senato.**

(Parere alla XIV Commissione).

*(Esame e conclusione – Parere su emendamenti).*

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in oggetto.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che la XIV Commissione ha trasmesso, per l'espressione del prescritto parere, gli emendamenti Palumbo 41.1 e Zaccaria 41.3, presentati direttamente presso tale Commissione, che investono gli ambiti di competenza della XII Commissione. In proposito, ricorda che al parere della Commissione è riconosciuta, in questa fase, una particolare efficacia vincolante. Nello specifico, segnala che, qualora la Commissione esprima parere favorevole su un emendamento, la XIV Commissione è tenuta ad adeguarsi al parere e potrà respingerlo solo per motivi attinenti alla compatibilità con la normativa comunitaria o per esigenze di coordinamento generale; qualora la Commissione esprima parere contrario, la XIV Commissione non potrà procedere oltre nell'esame dell'emendamento medesimo.

Benedetto Francesco FUCCI (PdL), *relatore*, formula una proposta di parere favorevole sull'emendamento Palumbo 41.1 e di parere contrario sull'emendamento Zaccaria 41.3.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA esprime parere conforme a quello del relatore.

Nessuno chiedendo di intervenire, la Commissione approva la proposta di parere formulata dal relatore in ordine agli emendamenti trasmessi dalla XIV Commissione.

**La seduta termina alle 14.40.**

#### SEDE REFERENTE

*Giovedì 8 aprile 2010. – Presidenza del presidente Giuseppe PALUMBO. – Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Eugenia Maria Roccella.*

**La seduta comincia alle 14.40.**

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento.**

**C. 2350, testo base, approvato in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-bis Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-bis Saltamartini, C. 2038 Buttiglione, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano.**

*(Seguito dell'esame e rinvio).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 10 marzo 2010.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, avverte che è stato richiesto che la pubblicità dei lavori della seduta odierna sia assicurata anche attraverso l'attivazione dell'impianto audiovisivo a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, dispone l'attivazione del circuito.

Ricorda quindi che, nella seduta del 10 marzo scorso, è stata avanzata da parte di alcuni deputati della Commissione la richiesta di acquisire l'orientamento del Garante per la protezione dei dati personali e del Centro nazionale trapianti in merito all'emendamento Binetti 4.16. Comunica, al riguardo, che in data 17 marzo 2010 è pervenuto il parere del dottor Alessandro Nanni Costa, direttore generale del Centro nazionale trapianti, e, in data 1° aprile 2010, quello del professor Francesco Pizzetti, presidente dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali. Tali documenti sono in distribuzione presso la Commissione.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, anche alla luce dei pareri testé acquisiti, invita i presentatori a ritirare l'emendamento Binetti 4.16, ritenendo che l'oppo-

tunità di inserire un riferimento all'assistenza religiosa richiesta possa eventualmente essere valutata nel prosieguo dell'esame, in riferimento ad altri articoli del progetto di legge.

Antonio PALAGIANO (IdV) invita il relatore a valutare l'opportunità di proporre una riformulazione dell'emendamento Binetti 4.16, espungendone il riferimento alla donazione di organi.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, ribadisce l'invito al ritiro testé formulato.

Paola BINETTI (UdC) ritira il suo emendamento 4.16.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, constata l'assenza del presentatore dell'emendamento Catanoso 4.4: s'intende vi abbia rinunciato. Constata, altresì, l'assenza dei presentatori dell'emendamento Mazzarella 4.1.

Livia TURCO (PD) dichiara di fare proprio l'emendamento Mazzarella 4.1.

La Commissione, con distinte votazioni, respinge l'emendamento Mazzarella 4.1, fatto proprio dall'onorevole Livia Turco, e l'emendamento Palagiano 4.8.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD), auspicando l'approvazione dell'emendamento Livia Turco 4.17, invita la presidenza ad adoperarsi affinché il Governo assicuri la partecipazione di un rappresentante del Ministero del lavoro e delle politiche sociali all'esame del progetto di legge in titolo, stante che il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 18 dicembre 2009 ha affidato a tale ministero il coordinamento delle attività in materia di bioetica e di non autosufficienza.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, ricorda che spetta al Governo decidere quale ministro, viceministro o sottosegretario debba seguire, in Commissione, l'esame di un progetto di legge.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA fa presente di essere stata delegata dal Governo a seguire l'esame del progetto di legge in titolo, fermo restando che il coordinamento generale in materia è affidato al Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

La Commissione respinge emendamento Livia Turco 4.17.

Anna Margherita MIOTTO (PD) chiede di conoscere le ragioni della contrarietà del relatore all'emendamento Livia Turco 4.19.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, chiarisce che l'emendamento in esame non innova significativamente quanto già previsto dall'articolo 4, comma 5.

La Commissione respinge l'emendamento Livia Turco 4.19.

Antonio PALAGIANO (IdV) illustra il suo emendamento 4.9, volto, al pari dell'emendamento Della Vedova 4.2, a sopprimere l'articolo 4, comma 6. Ritiene, infatti, che tale disposizione vanifichi l'intera proposta di legge in esame, stabilendo che la dichiarazione anticipata di trattamento non si applichi proprio nelle situazioni in cui maggiormente sarebbe utile poterne tener conto.

La Commissione respinge gli identici emendamenti Della Vedova 4.2 e Palagiano 4.9.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emendamento Calgaro 4.6.

Paola BINETTI (UdC) dichiara di fare proprio l'emendamento Calgaro 4.6.

La Commissione respinge l'emendamento Calgaro 4.6, fatto proprio dall'onorevole Binetti.

Livia TURCO (PD) chiede al relatore di chiarire le ragioni della contrarietà al suo emendamento 4.20.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, chiarisce che, a suo avviso, l'emendamento in esame limita eccessivamente l'autonomia del medico nel valutare le situazioni di urgenza o di pericolo di vita imminente.

La Commissione respinge l'emendamento Livia Turco 4.20.

Livia TURCO (PD) chiede al relatore di chiarire le ragioni della contrarietà anche al suo emendamento 4.21.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, ritiene che la disciplina della raccolta delle dichiarazioni anticipate di trattamento e delle modalità di accesso alle stesse debba essere recata dall'articolo 9.

La Commissione respinge l'emendamento Livia Turco 4.21.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, invita i presentatori a ritirare l'articolo aggiuntivo Livia Turco 4.01, nonché l'emendamento Livia Turco 1.58, precedentemente accantonato, ritenendo che la problematica in essi affrontata debba trovare considerazione nell'ambito dell'esame dell'articolo 9.

Livia TURCO (PD), accogliendo l'invito del relatore, ritira il suo articolo aggiuntivo 4.01, nonché l'emendamento 1.58, precedentemente accantonato. Illustra, quindi, il suo articolo aggiuntivo 4.02, che opera un giusto bilanciamento di valori tra l'autonomia del medico e quella del paziente, auspicandone, pertanto, l'approvazione.

La Commissione respinge l'articolo aggiuntivo Livia Turco 4.02. Passa, quindi, all'esame delle proposte emendative riferite all'articolo 5.

Domenico DI VIRGILIO (PdL), *relatore*, annuncia la presentazione dell'emenda-

mento 5.100, interamente sostitutivo dell'articolo 5 (*vedi allegato 4*). Invita, pertanto, i presentatori a ritirare tutti gli emendamenti riferiti a tale articolo, riservandosi di esprimere il proprio parere sugli articoli aggiuntivi ad esso riferiti.

Paola BINETTI (UdC), anche in considerazione di quanto previsto dall'emendamento 5.100 del relatore, auspica che, nel più breve tempo possibile, la Commissione riprenda l'esame delle proposte di legge in materia di assistenza ai pazienti cerebrolesi.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, dichiara che la presidenza si farà carico dell'opportuna sollecitazione della collega Binetti, che giudica pienamente condivisibile.

Laura MOLTENI (LNP) ritiene che il comma 2 dell'articolo 5, come sostituito dall'emendamento 5.100 del relatore, debba essere oggetto di particolare riflessione, al fine di evitare che in futuro possa essere oggetto di un'eventuale impugnazione da parte delle regioni.

Il sottosegretario Eugenia Maria ROCELLA osserva che l'emendamento 5.100 del relatore, precedendo l'intesa in sede di Conferenza Stato-regioni, appare molto rispettoso delle competenze regionali in materia.

Livia TURCO (PD), sottolineando l'estrema delicatezza e importanza dell'articolo 5, invita il presidente a valutare l'opportunità di rinviare il seguito dell'esame, al fine di consentire ai membri della Commissione di approfondire l'emendamento interamente sostitutivo testé presentato dal relatore.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, propone, anche al fine di consentire l'approfondimento auspicato dalla collega Livia Turco, di fissare alle ore 12 di lunedì 12 aprile 2010 il termine per la presentazione di subemendamenti all'emendamento 5.100 del relatore.

La Commissione concorda.

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

**Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone affette da disabilità grave prive del sostegno familiare.**

**C. 2024 Livia Turco.**

*(Seguito dell'esame e rinvio).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato nella seduta del 30 marzo 2010.

Lucio BARANI (PdL) preannuncia l'imminente presentazione di un progetto di legge in materia da parte di deputati appartenenti al suo gruppo.

Luciana PEDOTO (PD) osserva che il problema del cosiddetto « dopo di noi », di cui si fa carico la proposta di legge in esame, riveste particolare importanza per il suo gruppo. Le esigenze delle persone disabili e delle loro famiglie, infatti, non hanno sin qui trovato risposta adeguata in termini di supporto e assistenza. In questa materia, come pure, in generale, in materia di soggetti non autosufficienti, le politiche sociali dovrebbero essere ispirate alla centralità della persona e perseguire l'obiettivo di eliminare o almeno ridurre le disuguaglianze tra le diverse aree del Paese. Naturalmente, gli interventi in materia dovranno avvenire nell'ambito delle vigenti disposizioni in materia di livelli essenziali di assistenza e nel rispetto della struttura della rete integrata dei servizi socio-sanitari, nonché del principio di sussidiarietà. Apprezzando, infine, la condivisione espressa nella precedente seduta dal collega Di Virgilio, auspica che il Governo non faccia mancare il proprio indispensabile supporto a tale proposta di legge.

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

**Disposizioni in materia di assistenza psichiatrica.**  
**C. 919 Marinello, C. 1423 Guzzanti, C. 1984 Barbieri, C. 2065 Ciccio, C. 2831 Jannone, C. 2927 Picchi e Carlucci e C 3038 Garagnani.**

*(Seguito dell'esame e rinvio).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 24 febbraio 2010.

Carlo CICCIO (PdL), *relatore*, intervenendo sull'ordine dei lavori, invita la presidenza a garantire tempi certi per la conclusione dell'esame preliminare.

Giuseppe PALUMBO, *presidente*, propone di stabilire che le richieste di intervento nel corso dell'esame preliminare debbano pervenire, al più tardi, nel corso della prossima seduta.

La Commissione concorda.

Maria Antonietta FARINA COSCIONI (PD) ricorda che il 13 maggio 1978 entrò in vigore la legge n. 180, successivamente recepita integralmente nel testo della legge n. 833 del 1978, istitutiva del Servizio Sanitario Nazionale. I punti essenziali della legge n. 180 del 1978 sono: abolizione degli ospedali psichiatrici; divieto di costruirne di nuovi, pubblici o privati; divieto di ricoverare pazienti in quelli ancora esistenti; istituzione dei Dipartimenti di salute mentale per attuare interventi preventivi, curativi e riabilitativi sul territorio; definizione di una precisa procedura per attuare i ricoveri psichiatrici: tutti i ricoveri sono volontari ad eccezione di quelli che richiedono un accertamento sanitario obbligatorio (ASO) e un trattamento sanitario obbligatorio (TSO). La legge n. 180 del 1978 è una legge-quadro, che fissa dei principi, ma non detta le norme attuative su come organizzare un Dipartimento di salute mentale (compito demandato alle Regioni), se non per la procedura dei trattamenti sanitari obbligatori. Non ha una copertura finanziaria e non definisce le sanzioni per la mancata attuazione. Tutto ciò ha fatto sì che l'or-

ganizzazione dei servizi psichiatrici sul territorio sia avvenuta a partire dagli anni Ottanta in maniera disomogenea, sia dal punto di vista qualitativo che quantitativo. Per porre un rimedio a questo stato di cose, nel 1994 è stato approvato, con decreto del Presidente della Repubblica, il « Progetto Obiettivo – Tutela della salute mentale 1994/96 » (poi rinnovato nei bienni successivi, con alcuni cambiamenti relativi alle principali criticità), in cui per la prima volta si definisce cosa sia un Dipartimento di salute mentale, quali siano i criteri organizzativi, le funzioni assistenziali, le linee di attività terapeutica, gli *standard* di personale. Ancora una volta, tuttavia, non si tratta di una legge vincolante, ma di indirizzo. La lotta radicale ai processi di istituzionalizzazione è stata un indiscutibile merito alla legge n. 180 del 1978, che ha consentito di superare il modello manicomiale e gettare le premesse per una psichiatria di comunità.

A fronte di ciò è tuttavia necessario evidenziare, a distanza di quasi trenta anni, gli elementi di criticità, facendo bene attenzione a non farsi fuorviare in questa analisi da pregiudizi ideologici che si possono facilmente riscontrare tanto nei fautori acritici della legge n. 180 del 1978, quanto nei suoi acritici avversari.

Osserva, poi, che la posizione più corretta è, a suo avviso, quella che, muovendo dai principi della legge n. 180 del 1978, la integra e, in parte, la supera. Del resto, è necessario liberare la psichiatria dalle sue storiche spinte totalizzanti ed adottare un atteggiamento pragmatico. Nessuna legge può prevedere tutte le risposte possibili per una disciplina i cui disturbi si modificano (e spesso compaiono) in risposta alle mutate condizioni culturali, sociali ed economiche, con dimensioni davvero impressionanti. Basti pensare che il 25-30 per cento della popolazione presenterà nel corso della vita almeno un problema di salute mentale (10-15 per cento disturbi gravi, 15-20 per cento varie condizioni di disagio, spesso comunque invalidanti). Nessun Dipartimento di salute mentale potrebbe affrontare in maniera appro-

priata questo complesso fenomeno con le sue sole forze, senza l'adeguata cooperazione delle altre agenzie sanitarie e delle risorse culturali e sociali della comunità.

Fa presente quindi, in estrema sintesi, che le principali criticità sono di ordine quantitativo e qualitativo. Le criticità di ordine quantitativo sono: attuazione della riforma « a macchia di leopardo », con maggiore carenza al Sud rispetto alle regioni del Nord; carenza di posti letto per l'emergenza; carenza di personale; carenza di strutture residenziali socio-sanitarie per i pazienti lungodegenti privi di risorse, di contesti familiari e di abitazioni. Le criticità qualitative riguardano la mancanza di strategie per i pazienti gravi non collaborativi e che non aderiscono alle cure. Troppo spesso, se il paziente non si reca presso un Centro di salute mentale, nessuno andrà da lui. Si creano dunque condizioni di oggettivo abbandono, con un peso insopportabile per le famiglie. In questo campo è necessario implementare delle strategie di *assertive outreach* (presa in carico attiva e assertiva), secondo le esperienze della psichiatria anglosassone che prevedono forme di intervento domiciliare intensivo e alternativo al ricovero; mancanza di reali programmi di prevenzione per disturbi psichiatrici (individuazione precoce e trattamento intensivo ed appropriato degli stati mentali ad alto rischio); insufficiente sviluppo dei servizi territoriali di neuropsichiatria infantile e adolescenziale; mancanza di continuità terapeutica con i servizi per adulti; mancanza di una adeguata definizione di percorsi terapeutici differenziati per specifici disturbi (disturbi dell'umore, disturbi di personalità, disturbi alimentari e simili), fondati sulla *evidence based medicine*; insufficiente definizione dell'integrazione socio-sanitaria e dei relativi interventi; necessità di promuovere un maggiore coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e delle associazioni dei familiari nella progettazione e nel miglioramento della qualità dei servizi; necessità di potenziare il modello di « impresa sociale » per favorire l'inserimento lavorativo; scarso collegamento con i servizi per le tossicodipen-

denze (per i casi con « doppia diagnosi », cioè disturbi psichiatrici associati ad abuso di sostanze); mancanza di adeguate risposte psicoterapeutiche per i pazienti nevrotici (che costituiscono il 50 per cento di tutta l'utenza); mantenimento degli ospedali psichiatrici giudiziari; grave ritardo nella individuazione di modelli organizzativi alternativi e mancanza di un sistema di monitoraggio ed informativo, da cui muovere per una migliore distribuzione ed utilizzazione delle risorse.

Rileva, infine, che non va trascurato il problema della salute mentale nelle carceri, che producono disturbi mentali (un indicatore a titolo di esempio: un suicidio all'anno ogni mille detenuti, dunque circa 55 suicidi all'anno) e che accolgono di fatto pazienti psichiatrici (circa il 10 per cento della popolazione carceraria) e tossicodipendenti (il 30 per cento della popolazione carceraria) non intercettati dai servizi, alimentando il circuito degli ospedali psichiatrici giudiziari (OPG). Alla luce, poi, della riforma introdotta dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 1° aprile 2008, riguardante il transito della medicina penitenziaria dal Ministero della giustizia a quello della salute, le gravi carenze che caratterizzano gli OPG sono numerose: nel territorio non vi sono strutture, con un certo grado di contenimento, in grado di fornire assistenza, cura e riabilitazione ai pazienti psichiatrici autori di reati; questo è il motivo per cui non si riesce a dimettere i pazienti dagli OPG anche quando la pericolosità è attenuata o addirittura cessata (molti pazienti che vengono dimessi in prova in strutture comunitarie psichiatriche si vedono offerte meno possibilità di recupero che in alcuni OPG); il secondo punto è, dunque, che le strutture del territorio devono offrire continuità terapeutica, ma di grado più avanzato di quanto possa offrire anche un valido OPG, che, seppure esclusivamente sanitario, è comunque una struttura totalizzante; il territorio non è evidentemente in grado di tutelare la salute mentale di questi pazienti (i pazienti che entrano in OPG sono per il 61 per cento conosciuti dai servizi psichiatrici territoriali, da molti

anni); i pazienti psichiatrici, in generale, delinquono meno dei soggetti sani. Quando si parla di OPG o di strutture ad adeguato contenimento ci si rivolge ad una minima parte della popolazione psichiatrica, che però è effettivamente grave sia per la malattia sia per il potenziale potere distruttivo (a livello penale) nel passaggio all'*acting-out*. Dunque, è verso costoro che deve esserci la possibilità di un trattamento obbligatorio più adeguato alla reale gravità della malattia e la disponibilità di strutture intermedie più « contenitive », per permettere un graduale avvicinamento al territorio e, se possibile, alla famiglia.

In conclusione, osserva che la famiglia è stata, spesso, lasciata sola ad affrontare situazioni difficili e complesse, con la conseguenza che già dal 2005 gli omicidi in famiglia (la maggior parte legati al disagio psichiatrico di un componente della famiglia) hanno superato quelli della criminalità organizzata: si tratta di un fenomeno è stato registrato in aumento dal 2006, con un incremento del 12 per cento rispetto al 2005.

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

**La seduta termina alle 15.45.**

#### COMITATO RISTRETTO

*Giovedì 8 aprile 2010.*

**Disposizioni sulle associazioni di tutela delle persone disabili.**

**C. 1732 Porcu e C. 3224 Pedoto.**

Il Comitato ristretto si è riunito dalle 15.45 alle 15.50.

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

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



## ALLEGATO 1

**5-02712 Rondini e Laura Molteni: Iniziative nei confronti dell'azienda produttrice affinché reintroduca sul mercato il farmaco « Minirin » in compresse.****TESTO DELLA RISPOSTA**

In merito al medicinale « Minirin/DDAVP » in compresse, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) precisa che l'azienda farmaceutica « Ferring S.p.A. », con nota del 1° settembre 2009 ha comunicato lo stato di carenza del prodotto, in compresse da 0,1 mg e 0,2 mg, per cessata produzione, assicurando che la decisione è stata assunta solo per problemi logistici, escludendo l'esistenza di questioni di sicurezza.

La ditta, con la stessa nota, ha informato l'AIFA che i pazienti già in terapia con le compresse da 0,1 mg e 0,2 mg avrebbero potuto continuare il trattamento con le compresse dello stesso medicinale da 60 mcg e 120 mcg liofilizzate sublinguali regolarmente in commercio, specificando che la terapia avrebbe potuto continuare senza la modifica dello schema di assunzione, poiché una compressa da 0,1 mg avrebbe potuto essere sostituita con una compressa sublinguale da 60 mcg, ed una compressa da 0,2 mg con una compressa sublinguale da 120 mcg.

Risulta dalle banche dati AIFA che sono stati autorizzati medicinali generici del « Minirin/DDAVP » 0,1 mg e 0,2 mg e, in particolare, i medicinali « Desmopressina TEVA » e « Desmopressina ACTAVIS », entrambi in compresse da 0,1 e 0,2 mg.

Questi medicinali generici sono attualmente disponibili nel normale circuito distributivo, come verificato per « Desmopressina TEVA » presso la società « UNICO SpA », che serve in particolare la Lombardia, e per « Desmopressina TEVA » e « Desmopressina ACTAVIS » presso la « COMIFAR », che svolge il proprio servizio su tutto il territorio nazionale.

Da ultimo, l'AIFA ritiene doveroso segnalare, che a motivo della disponibilità sia di forme e dosaggio di « Minirin/DDAVP » equivalenti alle compresse da 0,1 mg e 0,2 mg e di medicinali generici, il farmaco in questione non possiede i requisiti per la sua classificazione come « medicinale orfano ».

## ALLEGATO 2

**5-02713 Livia Turco e Murer: Iniziative per garantire il diritto alla salute degli stranieri in attesa della firma del « contratto di soggiorno ».****TESTO DELLA RISPOSTA**

Con riferimento alla questione sollevata dagli onorevoli interroganti, in via generale, e prima di entrare nel merito del quesito posto, osservo che alcune tematiche poste nelle premesse, riguardano funzioni istituzionali non di pertinenza del Ministero della salute. Fornisco, tuttavia, le valutazioni acquisite direttamente e rispettivamente dal Ministero dell'interno e dal Ministero del lavoro.

L'articolo 1-ter della legge n. 102 del 2009, ha previsto la possibilità dell'emersione del rapporto di lavoro irregolare con i cittadini italiani, comunitari ed extracomunitari comunque presenti sul territorio nazionale, addetti a lavoro domestico di sostegno al bisogno familiare o all'assistenza di persone affette da patologie o handicap che delimitano l'autosufficienza, previo versamento di un contributo forfetario di 500 euro a copertura dei costi di organizzazione delle procedure di emersione e delle spese previdenziali e assistenziali per il periodo 1° aprile/30 giugno 2009. Nel periodo consentito, sono pervenute n. 295.040 domande riguardanti cittadini extracomunitari privi del permesso di soggiorno: 110.344 sono state già definite con l'accoglimento dei 102.950 istanze e il rigetto, di 7.394.

Rinvio al competente Ministero dell'interno, per ogni ulteriore precisazione di maggiore dettaglio.

Per quanto attiene alla copertura INAIL per incidenti sul lavoro, si precisa che in base alla normativa speciale riguardante l'INAIL, dettata dal decreto del Presidente della Repubblica n. 1124 del 1965, che è la legge fondamentale che

disciplina l'assicurazione obbligatoria contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, il rapporto assicurativo si costituisce automaticamente (*ipso iure*) al verificarsi dei presupposti di legge stabiliti dagli articoli 1 e 4 (requisiti oggettivi e soggettivi) e non è condizionato né dalla volontà dell'Istituto assicuratore, né da quella del soggetto assicurante, trattandosi di normativa inderogabile e indisponibile.

I requisiti oggettivi attengono alla natura delle attività svolte e alla loro « rischiosità », mentre i requisiti soggettivi riguardano le caratteristiche delle persone assicurate (ossia i dipendenti, collaboratori familiari, partecipanti all'impresa familiare, eccetera).

Non vi è dubbio che nelle fattispecie previste dalla interrogazione in oggetto sussistono entrambi i requisiti sopra evidenziati.

L'articolo 67 del Testo Unico sopra citato, stabilisce infatti che « gli assicurati hanno diritto alle prestazioni da parte dell'Istituto assicuratore anche nel caso in cui il datore di lavoro non abbia adempiuto agli obblighi stabiliti nel presente titolo », quali appunto la effettiva costituzione del rapporto assicurativo e, prima ancora, di lavoro.

La tutela assicurativa INAIL, con il pieno diritto a tutte le prestazioni economiche e sanitarie previste dal citato Testo Unico, trova applicazione anche nei confronti dei lavoratori privi del contratto di lavoro (cosiddetti « in nero ») che siano rimasti vittime di infortunio sul lavoro o abbiano contratto una tecnopatia.

Nel merito del quesito posto, si osserva che il diritto all'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale (SSN), per la categoria dei lavoratori non in possesso del titolo di soggiorno, in assenza di una specifica normativa in tal senso, si ritiene possibile l'iscrizione in via provvisoria, con proroga fino al rilascio del permesso di soggiorno, consentendo così il diritto all'assistenza.

Per tale specifica possibilità, con la circolare del Ministero dell'interno n. 8450 del 23 dicembre 2009, con cui veniva segnalata la difficoltà dello straniero di ottenere un'iscrizione temporanea in assenza del codice fiscale, lo stesso Ministero ha fornito indicazioni di poter assegnare in tali casi un codice STP – Straniero Temporaneamente Presente, per

dare soluzione ai problemi organizzativi segnalati dalle strutture sanitarie regionali.

Eventuali oneri delle prestazioni sanitarie sono in capo alle Regioni già dal 1° aprile 2009.

Si ricorda, inoltre, che per la conservazione dell'iscrizione al SSN, l'articolo 42, comma 4, del decreto del Presidente della Repubblica (decreto del Presidente della Repubblica) 31 agosto 1999, a 394, così come modificato dall'articolo 39 del decreto del Presidente della Repubblica 18 ottobre 2004, n. 334, prevede espressamente che l'iscrizione non decade nella fase di rinnovo del permesso di soggiorno; l'iscrizione cessa solo per il mancato rinnovo, la revoca o l'annullamento del permesso di soggiorno, ovvero per espulsione.

## ALLEGATO 3

**5-02714 Di Virgilio e Barani: Interventi per migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da SLA.****TESTO DELLA RISPOSTA**

La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è oggetto di particolare attenzione da parte di questo Ministero che, con decreto ministeriale del 27 febbraio 2009, ha istituito la Consulta sulle Malattie Neuromuscolari, quali la sclerosi laterale amiotrofica, la distrofia muscolare, l'atrofia spinale, la sclerosi multipla in fase avanzata e la *locked-in sindrom*. La Consulta è costituita da esponenti delle Associazioni di pazienti, specialisti ed esperti di politica sanitaria, ed ha la finalità di promuovere la qualità dell'assistenza nei confronti delle persone affette da malattie neuro-muscolari gravi progressive e la ricerca su queste malattie.

Tale Consulta ha lavorato con l'obiettivo di analizzare la qualità dell'assistenza erogata alle persone affette da malattie neuro-muscolari progressive nelle diverse aree del Paese, sottolineandone le criticità di maggior rilievo e suggerendo le priorità per lo sviluppo di percorsi assistenziali appropriati e per lo sviluppo della ricerca. L'attività si è concretizzata nell'ambito di cinque Tavoli di lavoro monotematici: Diagnosi e Certificazione, Percorso assistenziale ospedale-territorio, Riabilitazione, Ricerca e Registri.

Di seguito si riassume brevemente il contenuto degli argomenti trattati con particolare riferimento alle domande dell'interrogazione in oggetto.

Ricerca: il tavolo monotematico ha affrontato le tematiche principali riguardanti i modelli assistenziali, i Trial terapeutici, le linee di ricerca, l'acquisizione di finanziamenti, l'informazione scientifica e divulgativa. Il Tavolo ha inoltre elaborato un Progetto, presentato da 5 Regioni

nell'ambito del programma del Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) 2009, per la definizione di un percorso assistenziale finalizzato a prevenire le complicanze e migliorare la qualità della vita di questi pazienti. Il progetto intende analizzare i modelli assistenziali esistenti e tendere alla loro ottimizzazione, non soltanto per la SLA, ma per tutte le malattie neurologiche ad interessamento neuro-muscolare (MNINM).

Inoltre, il Tavolo ha esaminato le opportunità offerte dall'impiego di trial terapeutici innovativi quali i trial a piccoli numeri, studi di futilità, trial pragmatici e ha proposto temi per le future linee di ricerca, con particolare riferimento alla patogenesi ed all'importanza della « traslazionale ».

Registri: presso l'Istituto Superiore di Sanità è già istituito, con il decreto ministeriale n. 279 del 2001, il Registro nazionale delle malattie rare, che include anche la SLA. Il relativo tavolo monotematico della Consulta ha effettuato una prima analisi dei dati disponibili presso tale registro ed ha eseguito un censimento degli studi epidemiologici specifici svolti nel nostro Paese e nella letteratura internazionale per definire la frequenza della malattia ed evidenziare eventuali correlazioni epidemiologiche in gruppi di popolazione.

Percorso assistenziale ospedale-territorio: il livello di assistenza ai pazienti affetti da SLA è definito da linee guida e raccomandazioni promosse dall'American Aca-

demy of Neurology e dall'European Federation of Neurological Societies; si lasciano agli atti della Commissione i documenti indicati.

Il Tavolo monotematico interno alla Consulta, al fine di definire un percorso assistenziale dedicato, ha elaborato delle proposte per la presa in carico complessiva del paziente. In questo contesto, il gruppo ha lavorato per elaborare un documento in grado di offrire elementi utili allo sviluppo di programmi regionali riguardanti i percorsi assistenziali ospedale-territorio.

Va segnalato, peraltro, che lo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri di revisione dei LEA, attualmente sottoposto al concerto del Ministero dell'economia e delle finanze, nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria, prevede per le categorie fragili, tra cui i malati di SLA, l'erogazione congiunta di attività e prestazioni afferenti all'area sanitaria e all'area dei servizi sociali per quanto riguarda i percorsi assistenziali domiciliari e residenziali. L'accesso a tali percorsi di cura è preceduto da una valutazione multidimen-

sionale del bisogno clinico, funzionale e sociale, che consente la presa in carico e la definizione di un progetto personalizzato di assistenza.

Da ultimo, per quanto attiene le cure domiciliari, lo schema di decreto prevede che il Servizio sanitario nazionale debba garantire alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità l'insieme organizzato di trattamenti medici, riabilitativi, infermieristici e di aiuto infermieristico necessari alla stabilizzazione del quadro clinico, alla limitazione del declino funzionale, al miglioramento della qualità della vita. Tali prestazioni sono fornite da un *équipe* multidisciplinare e sono articolate su tre livelli, caratterizzati, ciascuno, da intensità e complessità crescente in base al bisogno dell'assistito ed al progetto di assistenza individuale; per i casi gravi si prevedono cure domiciliari integrate a elevata intensità (III livello). Laddove non sia possibile fornire le prestazioni a domicilio, il Servizio sanitario nazionale garantisce la possibilità di assistere la persona non autosufficiente in strutture residenziali.

## ALLEGATO 4

**Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento. C. 2350, testo base, approvato in un testo unificato dal Senato, C. 625 Binetti, C. 784 Rossa, C. 1280 Farina Coscioni, C. 1597 Binetti, C. 1606 Pollastrini, C. 1764-*bis* Cota, C. 1840 Della Vedova, C. 1876 Aniello Formisano, C. 1968-*bis* Saltamartini, C. 2038 Buttiglione, C. 2124 Di Virgilio e C. 2595 Palagiano.**

**EMENDAMENTO 5.100 DEL RELATORE**

## ART. 5.

1. Al fine di garantire ed assicurare l'equità nell'accesso all'assistenza e la qualità delle cure, l'assistenza ai soggetti in stato vegetativo è assicurata attraverso le prestazioni ospedaliere, residenziali e domiciliari di cui al decreto del Presidente della Repubblica 29 novembre 2001, recante i livelli essenziali di assistenza.

2. Il Ministro della salute previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti con lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano adotta linee guida cui le regioni si conformano nell'assicurare l'assistenza ospedaliera, residenziali e domiciliare per i soggetti in stato vegetativo.

**5. 100.** Il Relatore.