

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie. C. 3504, approvata dalla 12^a Commissione permanente del Senato (*Esame e rinvio*) 93

SEDE CONSULTIVA:

Principi per la tutela, il governo e la gestione pubblica delle acque e disposizioni per la ripubblicizzazione del servizio idrico, nonché delega al Governo per l'adozione di tributi destinati al suo finanziamento. Nuovo testo C. 2212 Daga (Parere alla VIII Commissione) (*Esame e rinvio*) 96

SEDE REFERENTE

Martedì 22 marzo 2016. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.

La seduta comincia alle 11.05.

Disposizioni in materia di accertamenti diagnostici neonatali obbligatori per la prevenzione e la cura delle malattie metaboliche ereditarie.

C. 3504, approvata dalla 12^a Commissione permanente del Senato.

(*Esame e rinvio*).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in titolo.

Giulia GRILLO (M5S), *relatrice*, ricorda che la proposta di legge in titolo, di cui la Commissione avvia oggi l'esame, è stata approvata in sede deliberante dalla 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità)

del Senato il 17 dicembre 2015. In quella sede il provvedimento ha registrato fin da subito il favore di tutte le componenti politiche.

Fa presente che la proposta di legge rende finalmente obbligatorio lo *screening* neonatale allargato, ossia un esame che consente di diagnosticare precocemente numerose malattie metaboliche ereditarie. L'identificazione precoce di queste malattie rare, dagli esiti invalidanti e talvolta letali, consente di iniziare immediatamente trattamenti farmacologici e dietetici adeguati, che salvano la vita al bambino, portando ad una buona qualità di vita.

Lo *screening* diviene obbligatorio su tutto il territorio nazionale attraverso l'introduzione dello stesso nei livelli essenziali di assistenza (LEA).

Ciò consente, tra l'altro, di superare l'attuale asimmetria esistente a livello regionale. Mentre in talune regioni virtuose, infatti, lo *screening* viene effettuato da molti anni e su circa 40 patologie metaboliche ereditarie (come ad esempio avviene in Toscana, che nel 2004 ha avviato

un emblematico progetto pilota), in altre viene praticato su un numero esiguo di malattie o non viene praticato affatto, se non sulle tre patologie per cui è già obbligatorio (ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica, fenilchetonuria, ai sensi dell'articolo 6 della legge 5 febbraio 1992, n. 104).

Più in dettaglio, sono soltanto tre le regioni che praticano *screening* allargato a quaranta o più patologie (Toscana, Umbria, Liguria); dieci le regioni con *screening* allargato a meno di quaranta patologie (Emilia Romagna, Lazio, Lombardia, Marche, Sardegna, Sicilia, Veneto, Friuli, provincia di Bolzano).

Evidenzia come tale asimmetria territoriale non sia ammissibile, alla luce dell'articolo 32 della Costituzione. Pertanto, la finalità precipua della proposta di legge in oggetto è l'inserimento dello *screening* neonatale nei LEA, con la conseguenza di assicurare pari diritti in tutte le regioni.

La legge di stabilità per il 2014 (articolo 1, comma 229, della legge n. 147 del 2013.) ha previsto, all'uopo, uno stanziamento, a decorrere dal 2014, pari a 5 milioni di euro. Successivamente, la legge di stabilità per il 2015 (articolo 1, comma 167, della legge n. 190 del 2014) ha previsto in via permanente l'incremento, pari a 5 milioni di euro a decorrere dal 2015, dell'autorizzazione di spesa prevista per lo *screening* neonatale, anche in via sperimentale, per la diagnosi precoce di patologie metaboliche ereditarie.

Entrando nel merito del contenuto del provvedimento in esame, che si compone di sei articoli, rileva che l'articolo 1 illustra la finalità del provvedimento che, come già evidenziato, è quella di garantire la prevenzione delle malattie metaboliche ereditarie, mediante una misura obbligatoria da inserire nei LEA, relativa ad accertamenti diagnostici da effettuare su tutti i neonati per consentire un tempestivo trattamento delle patologie.

L'ambito di applicazione, definito all'articolo 2 della proposta in esame, si riferisce agli accertamenti diagnostici obbligatori per le malattie metaboliche ereditarie per la cui terapia, farmacologica o

dietetica, esistano evidenze scientifiche di efficacia terapeutica o per le quali vi siano evidenze scientifiche che una diagnosi precoce comporti un vantaggio in termini di accesso a terapie in avanzato stato di sperimentazione, anche di tipo dietetico.

L'articolo 3 prevede un Centro di coordinamento sugli *screening* neonatali, volto a favorire la massima uniformità nell'applicazione sul territorio nazionale della diagnosi precoce neonatale, istituito presso l'Istituto superiore di sanità (comma 1), e ne prevede la composizione (comma 2). In particolare, ne fanno parte: il direttore generale dell'Istituto superiore di sanità, con funzioni di coordinatore; tre membri designati dall'Istituto superiore di sanità, dei quali almeno uno con esperienza specifica in materia; tre membri delle associazioni maggiormente rappresentative dei soggetti affetti dalle patologie in esame e dei loro familiari; un rappresentante del Ministero della salute; un rappresentante della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano. La partecipazione dei componenti del predetto Centro deve essere a titolo gratuito (comma 3).

Il comma 4 definisce i compiti attribuiti al Centro quali: monitoraggio dell'uniformità di applicazione degli *screening*; collaborazione con le regioni per la diffusione delle *best practices*; istituzione di un archivio per la verifica dell'efficacia degli *screening*.

L'articolo 4 definisce le norme per un protocollo operativo per la gestione degli *screening* neonatali, con il quale definire le modalità di gestione degli *screening* neonatali, le modalità della presa in carico del paziente positivo allo *screening* neonatale e l'accesso alle terapie.

A predisporre tale protocollo è chiamato il Ministro della salute, dopo aver acquisito il parere dell'Istituto superiore di sanità e della Conferenza Stato-regioni, e delle società scientifiche di riferimento (comma 1). Il comma 2 stabilisce in proposito che l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Age.na.s.) compia una

valutazione di HTA (*Health technology assessment*) su quali tipi di *screening* neonatale effettuare.

L'articolo 5 detta una disposizione transitoria.

L'articolo 6, infine, detta disposizioni per l'attuazione e la copertura finanziaria, prevedendo che, con la procedura di cui al comma 2, da completare entro il 31 dicembre 2015 (termine di cui è evidentemente necessario prevedere un aggiornamento), si provvede ad inserire nei LEA gli accertamenti diagnostici neonatali con l'applicazione dei metodi aggiornati alle evidenze scientifiche disponibili, per la diagnosi precoce di patologie metaboliche ereditarie.

Il successivo comma 2 richiama la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge n. 158 del 2012, che ha previsto l'aggiornamento dei LEA, con particolare riferimento alla riformulazione dell'elenco delle malattie croniche e delle malattie rare ed alle prestazioni di prevenzione, cura e riabilitazione rivolte alle persone affette da ludopatia. Al riguardo, ricorda che tale procedura è stata abrogata, a decorrere dal 1° gennaio 2016, dall'articolo 1, comma 554, della legge di stabilità 2016 (legge n. 208 del 2015) ai sensi del quale la definizione e l'aggiornamento dei LEA sono effettuati con decreto del Presidente del Consiglio dei ministri su proposta del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni e previo parere delle competenti Commissioni parlamentari, nonché con la procedura di cui al comma 559. Quest'ultimo dispone che, ove la proposta attenga esclusivamente alla modifica degli elenchi di prestazioni erogabili dal Servizio sanitario nazionale ovvero alla individuazione di misure volte ad incrementare l'appropriatezza della loro erogazione, e la sua approvazione non comporti ulteriori oneri a carico della finanza pubblica, l'aggiornamento dei LEA è effettuato con decreto del Ministro della salute, adottato di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sentita la Conferenza Stato-regioni.

La modifica intervenuta non incide sulla copertura finanziaria.

Il comma 2 dell'articolo 6 dispone, infatti, la copertura degli oneri derivanti dall'attuazione delle predette norme, valutati complessivamente in 25.715.000 euro annui.

Il successivo comma 2 dispone che alla copertura degli oneri derivanti dall'attuazione del comma 1, valutati in 25.715.000 euro annui, si provvede, quanto a 15.715.000 euro, mediante la procedura di cui all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189, nel rispetto degli equilibri programmati di finanza pubblica e, quanto a 10 milioni di euro, utilizzando le dotazioni finanziarie di cui all'articolo 1, comma 229, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, come incrementate dall'articolo 1, comma 167, della legge 23 dicembre 2014, n. 190.

Il comma 3 stabilisce che, dalla data di entrata in vigore del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri che aggiorna i LEA mediante la procedura di cui all'articolo 5, del decreto-legge n. 158 del 2012, nel rispetto delle indicazioni di cui al comma 1, cessa la sperimentazione di cui all'articolo 1, comma 229, della legge di stabilità per il 2014, ed è soppressa conseguentemente la relativa autorizzazione di spesa.

Maria AMATO (PD) premettendo, per evitare equivoci, di ritenere fondamentale la prevenzione e gli *screening* per la tutela della salute, manifesta alcune perplessità in relazione al contenuto del provvedimento in esame. Sottolinea, al riguardo, che ai fini dell'inserimento nei LEA di una prestazione la cui validità è ampiamente riconosciuta dalla comunità scientifica non dovrebbe essere necessaria l'adozione di un provvedimento legislativo, con la dilatazione dei tempi che ne consegue. Nel ricordare la dubbia opportunità di interventi legislativi per singole patologie, rileva che nella formulazione del testo in esame in alcuni casi si fa riferimento agli *screening* per malattie metaboliche mentre in

altri si richiamano gli *screening* neonatali nel loro complesso. Sottolinea che nella situazione attuale il problema principale è costituito dall'effettuazione « a macchia di leopardo » sul territorio nazionale delle diagnosi precoci, con conseguente disparità tra le varie regioni.

Vega COLONNESE (M5S) auspica, da parte di tutti i colleghi, un approccio costruttivo, che non porti a stravolgere il contenuto del provvedimento in esame, ribadendo quanto sia indispensabile un intervento teso ad assicurare un'efficace ed uniforme azione di prevenzione su tutto il territorio nazionale.

Giulia GRILLO (M5S), *relatrice*, ricorda che il testo in discussione non rappresenta un provvedimento di bandiera di un movimento politico ma è stato pensato con la finalità di salvare la vita di centinaia di neonati attraverso un'individuazione precoce di determinate patologie. Sottolinea che il testo è stato licenziato dal Senato con l'accordo di tutte le forze politiche in ragione della ravvisata necessità di un intervento legislativo sulla materia. Ricorda, inoltre, che il Ministro Lorenzin, in risposta ad un atto di sindacato ispettivo presentato dal gruppo Movimento 5 Stelle, ha manifestato ampia disponibilità a dare un sollecita applicazione alle norme in discussione, una volta approvate definitivamente.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricordando che vi sono tempi ampi a disposizione per la prosecuzione del dibattito, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 11.25.

SEDE CONSULTIVA

Martedì 22 marzo 2016. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI.

La seduta comincia alle 11.25.

Principi per la tutela, il governo e la gestione pubblica delle acque e disposizioni per la ripubblicizzazione del servizio idrico, nonché delega al Governo per l'adozione di tributi destinati al suo finanziamento.

Nuovo testo C. 2212 Daga.

(Parere alla VIII Commissione).

(Esame e rinvio).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in oggetto.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che il provvedimento in esame è iscritto nel calendario dei lavori dell'Assemblea a partire da martedì 29 marzo.

Dà, quindi, la parola alla relatrice, deputata Mariano, per lo svolgimento della relazione.

Elisa MARIANO (PD), *relatrice*, segnala preliminarmente che nella giornata odierna ricorre la Giornata mondiale istituita dalle Nazioni Unite nel 1992 come momento per sensibilizzare l'attenzione del pubblico sulla questione dell'acqua e in particolare sull'accesso all'acqua dolce e alla sua sostenibilità.

Passando al provvedimento rispetto al quale la Commissione è chiamata ad esprimere un parere, ricorda che esso si compone di 13 articoli.

L'articolo 1 definisce le finalità del provvedimento, individuando l'obiettivo di favorire la definizione di un governo pubblico e partecipativo del ciclo integrato dell'acqua, in grado di garantirne un uso sostenibile e solidale, nel quadro delle politiche complessive di tutela e di gestione del territorio.

L'articolo 2 enuclea i principi generali, che consistono nel diritto all'acqua e nel carattere pubblico della risorsa ed individua i criteri per la gestione delle acque. L'acqua è definita un bene naturale e un diritto umano universale. Il diritto all'acqua potabile di qualità nonché ai servizi igienico-sanitari costituisce un diritto umano essenziale al pieno godimento della vita e di tutti i diritti umani.

Intervenendo sull'articolo 144 del decreto legislativo n. 152 del 2006, recante norme in materia ambientale, si prevede, tra l'altro, che l'uso dell'acqua per il consumo umano sia prioritario rispetto agli altri usi e che esso, pertanto, sia sempre garantito, anche attraverso politiche di pianificazione che consentano un uso reciproco e solidale delle risorse idriche tra bacini idrografici con disparità di disponibilità della risorsa.

L'articolo 3 reca i principi relativi alla tutela e alla pianificazione a livello di distretto idrografico.

L'articolo 4 contiene i principi relativi alla gestione del servizio idrico; in particolare, modificando l'articolo 149-*bis* del citato decreto legislativo n. 152 del 2006, si prevede in via prioritaria l'affidamento diretto in favore di società interamente pubbliche, in possesso dei requisiti prescritti dall'ordinamento europeo per la gestione *in house*, comunque partecipate da tutti gli enti locali ricadenti nell'ambito territoriale ottimale.

L'articolo 5 disciplina il governo pubblico del servizio idrico e, in generale, del ciclo dell'acqua mentre il successivo articolo 6 individua le modalità di finanziamento del servizio idrico integrato.

L'articolo 7 reca le disposizioni che riguardano maggiormente le competenze della Commissione affari sociali. In particolare, si prevede che sia assicurata, quale diritto fondamentale di ciascun individuo, l'erogazione gratuita di un quantitativo minimo vitale di acqua necessario al soddisfacimento dei bisogni essenziali, garantito anche in caso di morosità, fino a 50 litri giornalieri per persona, tenendo conto dei valori storici di consumo e di dotazioni *pro capite*. L'Autorità per l'energia elettrica, il gas e il sistema idrico, assicura che la tariffa garantisca un adeguato recupero dei costi del servizio per mezzo della applicazione del criterio di progressività e dell'incentivazione al risparmio della risorsa idrica, a partire dal consumo eccedente il quantitativo minimo vitale giornaliero, nella determinazione del corrispettivo del medesimo. Ferma restando l'erogazione gratuita del quantitativo mi-

nimo vitale, l'Autorità nella definizione delle procedure per la morosità di cui al comma 2 dell'articolo 61 della legge n. 221 del 2015 (Collegato ambientale) stabilisce i criteri e le modalità di individuazione dei soggetti a cui i gestori non possono sospendere l'erogazione dell'acqua, sulla base dell'indicatore della situazione economica equivalente (ISEE).

Ricorda che l'articolo 60 del Collegato ambientale prevede che l'Autorità assicuri agli utenti domestici del servizio idrico integrato in condizioni economico-sociali disagiate l'accesso a condizioni agevolate alla fornitura della quantità di acqua necessaria per il soddisfacimento dei bisogni fondamentali. Al fine di assicurare la copertura dei conseguenti oneri, si dispone che l'Autorità definisca le necessarie modifiche all'articolazione tariffaria per fasce di consumo o per uso determinando i criteri e le modalità per il riconoscimento delle agevolazioni. Il successivo articolo 61, richiamato dalla norma in commento, prevede che l'Autorità adotti direttive per il contenimento della morosità degli utenti del servizio idrico integrato, al fine, in particolare, di salvaguardare la copertura dei costi e garantire il quantitativo minimo vitale di acqua necessario. Alla medesima Autorità è demandata la definizione delle procedure per la gestione della morosità e per la sospensione della fornitura.

L'articolo 8 reca disposizioni concernenti la misurazione e fatturazione dei consumi energetici, idrici e del gas, incentivando la diffusione della tele-lettura in modalità condivisa al fine di favorire il controllo dei consumi e la verifica del diritto all'erogazione del quantitativo minimo vitale.

L'articolo 9 prevede che i comuni, nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili, incentivino gli esercizi commerciali in possesso di licenza per la somministrazione al pubblico di alimenti e bevande a servire ai clienti acqua potabile che fuoriesce dai rubinetti utilizzati per il consumo umano.

L'articolo 10 contiene misure per assicurare la trasparenza delle bollette per i consumi idrici.

L'articolo 11 delinea le modalità del governo partecipativo del servizio idrico integrato, prevedendo che lo Stato e gli enti locali garantiscano massima trasparenza e adeguati strumenti di coinvolgimento anche nel processo decisionale relativo alla pianificazione.

L'articolo 12, intervenendo sui commi 1284 e seguenti della legge finanziaria per il 2007, istituisce, presso il Ministero degli affari esteri e della cooperazione internazionale, il Fondo nazionale di solidarietà internazionale per progetti di sostegno all'accesso all'acqua e ai servizi igienico-sanitari. Il Fondo è finanziato da una quota del contributo previsto, per ogni bottiglia di acqua minerale o da tavola in materiale plastico venduta al pubblico, dal comma 1284-ter della medesima legge, contributo che viene contestualmente innalzato da 0,5 a 1 centesimo, e dal prelievo in tariffa di 1 centesimo di euro per metro cubo di acqua erogata.

L'articolo 13 contiene una clausola di salvaguardia, prevedendo che le disposizioni sopra illustrate si applicano nelle regioni a statuto speciale e nelle province autonome di Trento e di Bolzano, compatibilmente con le norme dei rispettivi statuti e delle relative norme di attuazione.

Si riserva di formulare una proposta di parere sulla base degli elementi che potranno emergere dal dibattito in Commissione.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che i deputati del MoVimento 5 Stelle hanno preannunciato la presentazione di una proposta di parere contrario sul provvedimento in esame.

Giulia GRILLO (M5S), volendo fornire un chiarimento rispetto a quanto comunicato dal presidente Marazziti, ricorda che la proposta di legge portata all'esame in sede referente rappresentava una versione aggiornata della proposta presentata nel 2007 dal « Forum italiano dei movimenti per l'acqua » con la finalità di favorire la definizione di un governo pubblico e partecipativo del ciclo integrato dell'acqua e garantirne un uso sostenibile

e solidale, nel quadro delle politiche complessive di tutela e di gestione del territorio.

Nei principi e criteri generali il testo ha mantenuto i profili originari. Tuttavia, se ci si addentra sui principi specifici risulta evidente lo scollamento rispetto alla proposta originaria. In particolare, sono venuti meno i principi relativi alla gestione del servizio idrico integrato considerato servizio pubblico locale privo di rilevanza economica, così come i criteri che imponevano che la gestione del servizio idrico integrato fosse sottratta al principio della libera concorrenza e realizzata senza finalità lucrative, ma nel perseguimento delle finalità di carattere sociale e ambientale. Non è stato altresì riconosciuto il fondamentale principio dell'unitarietà della gestione del servizio idrico integrato.

All'esito dell'esame in Commissione, tali finalità e principi sono stati declinati in modo da svuotare il testo originario dei suoi contenuti innovativi.

La proposta di legge è stata snaturata, in modo ancor più consistente, anche nei suoi contenuti sostanziali. È stata, tra l'altro, soppressa la norma che rappresentava il « perno » della proposta, dando spessore e riscontro normativo al risultato referendario attraverso la disciplina del regime transitorio per l'attuazione della ripubblicizzazione della gestione del servizio. È stato riscritto anche il sistema di finanziamento del servizio idrico integrato eliminando la previsione di un apposito Fondo nazionale per la sua ripubblicizzazione.

Nel complesso, il testo approvato in Commissione rende palese l'intenzione di non riconoscere il processo di ripubblicizzazione della gestione del servizio idrico indicato proposto dai « Movimenti per l'acqua » e confermato dal risultato referendario. Per tali ragioni i deputati appartenenti al gruppo MoVimento 5 Stelle hanno ritenuto di ritirare le loro firme dal provvedimento in esame.

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

La seduta termina alle 11.35.