

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE REFERENTE:

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare. C. 698 e abb.-B, approvata, in un testo unificato, dalla Camera e modificata dal Senato (<i>Esame e rinvio</i>)	143
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 (<i>Seguito dell'esame e rinvio</i>)	147
ALLEGATO 1 (<i>Emendamenti e articoli aggiuntivi</i>)	152
ALLEGATO 2 (<i>Emendamenti approvati</i>)	154

SEDE CONSULTIVA:

Disposizioni in materia di traffico di organi destinati al trapianto nonché di trapianto del rene tra persone viventi. C. 2937, approvata dal Senato (Parere alla II Commissione) (<i>Esame e rinvio</i>)	149
Disposizioni per l'adempimento degli obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia all'Unione europea – Legge europea 2015-2016. C. 3821 Governo, approvato dal Senato (Relazione alla XIV Commissione) (<i>Seguito dell'esame e conclusione – Relazione favorevole</i>)	151

SEDE REFERENTE

Martedì 7 giugno 2016. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene la sottosegretaria di Stato per il lavoro e le politiche sociali, Franca Biondelli.

La seduta comincia alle 11.10.

Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave, prive del sostegno familiare.

C. 698 e abb.-B, approvata, in un testo unificato, dalla Camera e modificata dal Senato.

(*Esame e rinvio*).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in titolo.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che la Commissione inizia oggi l'esame, in sede referente, della proposta di legge C. 698 e abbinate-B, recante « Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare », approvata, in un testo unificato, dalla Camera, e modificata dal Senato.

Ricorda, inoltre, che sulla base di quanto si è convenuto nella riunione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi, del 26 maggio 2016, il termine per la presentazione di emendamenti al provvedimento in esame scade alle ore 16 della giornata odierna. Ricorda altresì che il provvedimento è iscritto nel calendario dei lavori dell'Assemblea a partire da lunedì 13 giugno.

Da, quindi, la parola alla relatrice, deputata Carnevali, per lo svolgimento della relazione.

Elena CARNEVALI (PD), *relatrice*, fa presente che la Commissione procede all'esame, in terza lettura, del testo unificato delle proposte di legge recanti disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare in esame (A.C. 698 e abbinate-B), approvato in prima lettura dalla Camera dei deputati il 4 febbraio 2016 e approvato, con modifiche, dal Senato il 26 maggio 2016.

Procede, quindi, ad illustrare il contenuto del provvedimento, soffermandosi essenzialmente, in questa sede, sulle modifiche approvate nel corso dell'esame al Senato, sulle quali è chiamata a pronunciarsi la Camera.

L'articolo 1, che esplicita le finalità del provvedimento, reca alcune modifiche rispetto al testo approvato dalla Camera. In particolare, la proposta di legge disciplina, misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare, in quanto mancanti dei genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale (quest'ultima locuzione è stata inserita dalla 11a Commissione del Senato, in luogo del riferimento all'impossibilità di « sostenere le responsabilità » dell'assistenza). Le predette misure sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale per le persone disabili di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, e sono assicurate attraverso la progressiva presa in carico della persona già durante l'esistenza in vita dei genitori; come specificato dalla 11a Commissione del Senato, tali misure sono definite con il coinvolgimento dei soggetti interessati e nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave,

ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi (articolo 1, comma 2).

La proposta di legge disciplina, inoltre, misure di agevolazione per i seguenti negozi o atti giuridici, se destinati in favore di disabili gravi: erogazioni da parte di soggetti privati; stipulazione di polizze assicurative; costituzione di *trust*; nonché – con un'integrazione aggiunta nel corso dell'esame al Senato, volta a coordinare il testo dell'articolo 1 con le modifiche introdotte all'articolo 6 – costituzione di vincoli di destinazione di beni immobili o di beni mobili iscritti in pubblici registri; costituzione di fondi speciali, composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario anche in favore di alcune organizzazioni non lucrative di utilità sociale, riconosciute come persone giuridiche e che operano prevalentemente nel settore della beneficenza (articolo 1, comma 3).

Fa presente, poi, che l'articolo 2 è stato modificato dal Senato nel senso di meglio specificare che le misure previste dal provvedimento in esame sono aggiuntive rispetto a quelle già previste a legislazione vigente, sia a livello nazionale che regionale, per i disabili gravi. In sostanza, a premessa dell'articolo 2, si collega il provvedimento in esame con il quadro normativo già esistente.

Il primo periodo del comma 1 prevede, infatti, che le regioni e le province autonome assicurino, nell'ambito delle risorse disponibili a legislazione vigente, l'assistenza sanitaria e sociale alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, anche mediante l'integrazione tra le relative prestazioni e la collaborazione con i comuni. Per questo, le regioni e le province autonome, nel rispetto delle disposizioni vigenti in materia e dei vincoli di finanza pubblica, garantiscono, nell'ambito territoriale di competenza, i macrolivelli di assistenza ospedaliera, di assistenza territoriale e di prevenzione, riferibili ai LEA in ambito sanitario. Per le restanti parti, l'articolo non ha subito modifiche.

L'articolo 3, che istituisce il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, non ha subito modifiche al Senato.

L'articolo 4, concernente le finalità del Fondo, è stato modificato nel senso di precisare che i programmi e gli interventi ivi previsti si riferiscono alle persone con disabilità grave di cui all'articolo 1, comma 2, della proposta di legge.

Inoltre, la lettera *b)* di tale articolo è stata modificata nel corso dell'esame presso l'Assemblea del Senato in quanto, nella versione approvata dalla Camera e dalla 11a Commissione del Senato, prevedeva la possibilità di realizzare « interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza », mentre nella versione attuale tale possibilità è contemplata solo « ove necessario, in via residuale, e nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, oltre che nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi ».

L'articolo 5 è stato modificato solo per quanto riguarda il rinvio alla nozione di disabilità grave di cui all'articolo 3, comma 3, della legge n. 104 del 1992.

L'articolo 6, originariamente relativo al solo *trust*, è stato ampiamente integrato nel corso dell'esame al Senato. La proposta di legge, così come approvata in prima lettura, prevedeva la possibilità, per le famiglie con persone con disabilità, di poter utilizzare il solo *trust* come strumento di tutela del patrimonio dopo la morte dei genitori. La norma oggi è stata integrata, offrendo alle famiglie la possibilità di utilizzare anche istituti già previsti dal nostro sistema normativo, in particolare dal codice civile. Per questa ragione è stata introdotta la possibilità di tutelare il patrimonio a favore delle persone con disabilità utilizzando l'articolo 2645-ter del codice civile, nonché i fondi costituiti per mezzo di contratti di affidamento fiduciario assoggettati a vincolo di destinazione anche a favore di organizzazioni non lucrative di utilità sociale che

operano nel settore della beneficenza. Per quest'ultima possibilità offerta dalla norma si valorizzano le esperienze già esistenti di solidarietà e sussidiarietà da parte di organizzazioni filantropiche.

Entrando nel merito, fa presente che l'articolo 6, nel testo in esame, disciplina le esenzioni ed agevolazioni tributarie per i seguenti negozi giuridici, destinati in favore di disabili gravi: costituzione di *trust*; costituzione di vincoli di destinazione di beni immobili o di beni mobili iscritti in pubblici registri, mediante atto in forma pubblica, ai sensi dell'articolo 2645-ter del codice civile, concernente la trascrizione di atti di destinazione per la realizzazione di interessi meritevoli di tutela riferibili a persone con disabilità, a pubbliche amministrazioni, o ad altri enti o persone fisiche, con conseguente limitazione dell'impiego dei beni conferiti e dei loro frutti per il solo scopo sottostante il vincolo. Si ricorda che l'articolo 2645-ter consente il vincolo di destinazione per un periodo non superiore a 90 anni o per la durata della vita della persona fisica beneficiaria; gli atti di costituzione del vincolo possono essere trascritti, al fine di rendere opponibile ai terzi il vincolo; costituzione di fondi speciali, composti da beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario. L'affidatario può essere anche un'organizzazione non lucrative di utilità sociale (ONLUS), che operi prevalentemente nel settore della beneficenza.

In base al comma 1, tali atti non devono essere assoggettati ad imposta di successione e donazione. Il comma 2 specifica che le esenzioni ed agevolazioni sono ammesse a condizione che il negozio giuridico persegua come finalità esclusiva (espressamente indicata nell'atto) l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza di uno o più disabili gravi beneficiari. Il comma 3 stabilisce le ulteriori condizioni che devono sussistere, congiuntamente, per fruire delle esenzioni ed agevolazioni. In particolare, si richiede che il negozio giuridico: sia fatto per atto pubblico; identifichi in modo univoco i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descriva funzionalità e

bisogni dei disabili beneficiari; indichi le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni degli stessi soggetti, comprese le attività volte a ridurre il rischio di istituzionalizzazione; individui gli obblighi del *trustee*, del gestore o del fiduciario, rispetto al progetto di vita e agli obiettivi di benessere che deve promuovere in favore del disabile grave, nonché gli obblighi e le modalità di rendicontazione; contempli come beneficiari esclusivamente persone con disabilità grave; destini i beni esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali oggetto del medesimo negozio giuridico; individui il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte a carico del *trustee*, del gestore o del fiduciario; identifichi il termine finale di durata del *trust* o del vincolo di destinazione o del fondo speciale nella data di morte del disabile e definisca la destinazione del patrimonio residuo.

Il comma 4 – inserito dal Senato – prevede (per il periodo decorrente dal 1° gennaio 2017, ai sensi del comma 10) che, in caso di premorienza del beneficiario rispetto ai soggetti che abbiano stipulato il negozio giuridico, i trasferimenti dei beni e di diritti reali in favore dei suddetti soggetti godano dell'esenzione dall'imposta sulle successioni e donazioni e le imposte di registro, ipotecarie e catastali si applichino in misura fissa. Resta ferma l'imposta sulle successioni e donazioni per i trasferimenti – alla morte del beneficiario – dei beni e di diritti reali in favore di altri soggetti, diversi da quelli che abbiano stipulato il negozio giuridico (comma 5, anch'esso inserito dal Senato); in tal caso, l'imposta è applicata facendo riferimento all'eventuale rapporto di parentela o di coniugio intercorrente tra disponente, fiduciante e destinatari del patrimonio residuo.

Il comma 6 prevede che per i trasferimenti di beni e diritti in favore dei *trust* o dei fondi speciali e per gli atti di costituzione dei vincoli di destinazione le imposte di registro, ipotecarie e catastali si applichino in misura fissa.

Il comma 7 dispone che gli atti, i documenti, le istanze, i contratti, nonché le copie dichiarate conformi, gli estratti, le certificazioni, le dichiarazioni e le attestazioni posti in essere o richiesti dal *trustee*, dal gestore o dal fiduciario siano esenti dall'imposta di bollo; anche tale esenzione si applica a decorrere dal 1° gennaio 2017 (in base al comma 10).

Il comma 8 prevede che, in caso di conferimento di immobili, o di diritti reali sugli stessi immobili, nei *trust* o nei fondi speciali in esame, i comuni possano stabilire per i soggetti passivi aliquote ridotte, franchigie o esenzioni ai fini dell'imposta municipale propria, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

Il comma 9 riconosce, a decorrere dal periodo di imposta 2016 (in base al comma 10), la deducibilità dal reddito complessivo del soggetto privato (anche diverso dalle persone fisiche) delle erogazioni liberali, delle donazioni e degli altri atti a titolo gratuito effettuati nei confronti dei *trust* o dei fondi speciali in esame, entro il duplice limite del 20 per cento del reddito complessivo dichiarato e di 100.000 euro annui. Come già indicato, le agevolazioni di cui ai commi 1, 4, 6 e 7 sono concesse a decorrere dal 1° gennaio 2017 mentre le agevolazioni di cui al comma 9 si applicano a decorrere dal periodo d'imposta 2016 (comma 10).

Il comma 11 demanda le modalità di attuazione dell'articolo 6 ad un decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, da emanare, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, entro 60 giorni dalla data di entrata in vigore della legge.

Infine, il comma 12 individua la copertura finanziaria dell'articolo.

Gli articoli 7 e 8, riguardanti rispettivamente le campagne informative e le relazioni alle Camere, non sono stati modificati nel corso dell'esame al Senato.

L'articolo 9 reca le disposizioni finanziarie.

Il comma 1, modificato in Commissione al Senato, provvede alla copertura finanziaria degli oneri derivanti dal provvedimento in esame prevedendo un lieve in-

cremento delle risorse necessarie a coprire le minori entrate, valutate complessivamente in 51,958 per il 2017 e in 34,050 milioni annui dal 2018. La lettera *b*), inserita nel corso dell'esame in Commissione al Senato, prevede quindi, fermo restando l'utilizzo del Fondo istituito dall'articolo 1, comma 400, della legge di stabilità 2016, che le cifre di 258.000 euro per il 2017 e di 150.000 euro annui a decorrere dal 2018, siano reperite mediante corrispondente riduzione delle proiezioni dello stanziamento del fondo speciale di parte corrente iscritto, ai fini del bilancio triennale 2016-2018, nell'ambito del programma «Fondi di riserva e speciali» della missione «Fondi da ripartire» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2016, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

Il successivo comma 2 – inserito dalla 11^a Commissione del Senato – dispone che le eventuali risorse derivanti da una differenza strutturale tra la misura della suddetta copertura e le effettive minori entrate (determinate dal presente provvedimento) confluiscono, a decorrere dall'anno di quantificazione, nel Fondo di cui al precedente articolo 3.

Fa presente, infine, che l'articolo 10, non modificato dal Senato, prevede che il provvedimento in esame entri in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale.

In conclusione, ricordando l'accurato lavoro compiuto sia in sede di prima lettura alla Camera sia nel corso dell'esame al Senato, auspica una rapida conclusione dell'*iter* del provvedimento, che è stato accolto con favore sia dalle associazioni dei familiari delle persone con disabilità sia dagli enti *no profit* che operano nel settore.

Mario MARAZZITI, *presidente*, nessuno chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

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.

(Seguito dell'esame e rinvio).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in titolo, rinviato, da ultimo, nella seduta del 28 aprile 2016.

Mario MARAZZITI, *presidente*, ricorda che alle ore 18 di mercoledì 18 maggio è scaduto il termine per la presentazione di emendamenti alla proposta di legge C. 3504, approvata dal Senato, adottata come testo base dalla Commissione. Comunica, al riguardo, che sono state presentate 11 proposte emendative (*vedi allegato 1*).

Da, quindi, la parola alla relatrice, deputata Grillo, e al rappresentante del Governo, per l'espressione dei rispettivi pareri sui suddetti emendamenti.

Giulia GRILLO (M5S), *relatrice*, esprime parere favorevole su tutte le proposte emendative, ad eccezione dell'articolo aggiuntivo 3.01, su cui esprime un parere contrario. Infatti, pur condividendone le finalità, osserva che tale proposta emendativa potrebbe comportare oneri finanziari senza che sia prevista un'adeguata copertura.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO esprime parere favorevole sull'emendamento Amato 1.1, a condizione che sia riformulato sostituendo le parole «e a domicilio» con «o a domicilio, e sull'emendamento Amato 2.2. Invita al ritiro dell'emendamento D'Incecco 2.1 in quanto se lo *screening* è previsto nei LEA non può essere condizionato alla disponibilità delle risorse.

Vittoria D'INCECCO (PD) ritira il suo emendamento 2.1.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO esprime perplessità sul contenuto dell'emendamento Amato 3.1, rilevando che la

previsione che le associazioni dei malati rappresentate nel centro di coordinamento siano dotate di un direttore scientifico sembra introdurre un elemento di eccessiva rigidità.

Anna Margherita MIOTTO (PD), intervenendo in qualità di cofirmataria dell'emendamento Amato 3.1 e ricordando il ruolo delicato che le associazioni dei malati si troveranno ad occupare all'interno del Centro di coordinamento, sottolinea l'esigenza di individuare soluzioni che garantiscano il possesso delle necessarie conoscenze.

Giulia GRILLO (M5S), *relatrice*, nel condividere le preoccupazioni manifestate dalla collega Miotto, osserva che la previsione di un direttore scientifico può non essere un requisito imprescindibile.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO invita ad una riflessione sul tema, ipotizzando la presentazione di un ordine del giorno in Assemblea per prevedere meccanismi tesi ad assicurare l'adeguatezza ai compiti da svolgere delle associazioni chiamate a fare parte del Centro di coordinamento.

Anna Margherita MIOTTO (PD), accogliendo le sollecitazioni del rappresentante del Governo, ritira l'emendamento Amato 3.1 di cui è cofirmataria.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO esprime parere favorevole sull'emendamento Amato 3.2. Quanto alla formulazione dell'emendamento Amato 3.3, ricorda che la raccolta dei campioni di sangue avviene presso il punto nascita e non presso i centri di riferimento. Segnala, inoltre, per quanto riguarda i tempi di prelievo, che il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 9 luglio 1999 prevede un termine di 48-72 ore.

Giulia GRILLO (M5S), *relatrice*, propone che il testo dell'emendamento Amato 3.3 sia riformulato nei seguenti termini: »stabilire, per le finalità di cui alle lettere

a) e d), le modalità di raccolta dei campioni di sangue da inviare ai centri di riferimento regionali entro ventiquattro ore dalla raccolta ».

Anna Margherita MIOTTO (PD) accetta la riformulazione dell'emendamento Amato 3.3 di cui è cofirmataria.

Il sottosegretario Vito DE FILIPPO esprime parere contrario sull'articolo aggiuntivo Nicchi 3.01, per le stesse ragioni illustrate dalla relatrice, ed esprime parere favorevole sugli emendamenti Miotto 6.5, Silvia Giordano 6.2 e Baroni 6.3 e parere contrario sull'emendamento Nicchi 6.1.

La Commissione, con distinte votazioni, approva gli emendamenti Amato 1.1 (*Nuova formulazione*), 2.2, 3.2 e 3.3 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato 2*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'articolo aggiuntivo Nicchi 3.01: si intende che vi abbiano rinunciato.

La Commissione approva l'emendamento Miotto 6.5 (*vedi allegato 2*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che, a seguito dell'approvazione dell'emendamento Miotto 6.5, l'emendamento Silvia Giordano 6.2 risulta precluso, così come la prima parte dell'emendamento Baroni 6.3, che andrebbe pertanto riformulato riferendolo esclusivamente al comma 3 dell'articolo 6.

Marialucia LOREFICE (M5S) riformula l'emendamento Baroni 6.3, di cui è cofirmataria, mantenendo la parte della proposta emendativa che si riferisce al comma 3 dell'articolo 6.

La Commissione approva l'emendamento Baroni 6.3 (*Nuova formulazione*) (*vedi allegato 2*).

Mario MARAZZITI, *presidente*, constata l'assenza dei presentatori dell'emenda-

mento Nicchi 6.1: si intende vi abbiano rinunciato.

Avendo la Commissione terminato l'esame delle proposte emendative, avverte che il testo della proposta di legge in titolo, risultante dagli emendamenti approvati, sarà trasmesso alle Commissioni competenti in sede consultiva per l'acquisizione dei rispettivi pareri. Rinvia, quindi, il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 11.50.

SEDE CONSULTIVA

Martedì 7 giugno 2016. — Presidenza del presidente Mario MARAZZITI. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.

La seduta comincia alle 11.50.

Disposizioni in materia di traffico di organi destinati al trapianto nonché di trapianto del rene tra persone viventi.

C. 2937, approvata dal Senato.

(Parere alla II Commissione).

(Esame e rinvio).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in titolo.

Ezio Primo CASATI (PD), *relatore*, ricorda che il provvedimento rispetto al quale la XII Commissione è chiamata ad esprimere un parere alla Commissione giustizia, già approvato all'unanimità dal Senato, introduce nel codice penale il delitto di traffico di organi prelevati da persona vivente e prevede una aggravante quando la commissione di tale delitto sia l'obiettivo di un'associazione a delinquere. Ricorda altresì che a legislazione vigente le pene previste per il traffico di organi sono esclusivamente a carico di chi svolge attività di mediazione e dell'operatore sanitario che si avvale di organi frutto di commercio, ma nessuna sanzione penale è prevista nei confronti

di altre parti direttamente o indirettamente coinvolte nel traffico illecito di organi. Le sanzioni sono contenute nella legge n. 458 del 1967, sul trapianto di rene tra persone viventi, e nella legge n. 91 del 1999, in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti.

Il provvedimento è composto di quattro articoli. L'articolo 1 introduce nel codice penale il delitto di traffico di organi prelevati da persona vivente, inserendo un nuovo articolo 601-*bis*. Il nuovo reato è inserito tra i delitti contro la personalità individuale, subito dopo le fattispecie di riduzione o mantenimento in schiavitù o in servitù (articolo 600 del codice penale) e di tratta di persone (articolo 601 del codice penale): entrambe le fattispecie, infatti, già attualmente possono essere finalizzate a costringere la vittima a sottoporsi al prelievo di organi. In particolare, il primo comma del nuovo articolo 601-*bis* punisce il commercio illecito di organi, prevedendo la reclusione da 3 a 12 anni e la multa da 50.000 a 300.000 euro a carico di chiunque illecitamente commercia, vende, acquista ovvero, in qualsiasi modo o a qualsiasi titolo, procura o tratta organi o parti di organi prelevati da persona vivente. Se autore del fatto è un esercente una professione sanitaria, la condanna comporta la pena accessoria dell'interdizione perpetua dall'esercizio della professione. Il presupposto per l'applicazione della fattispecie penale è che gli organi siano trattati illecitamente. La disposizione è dunque destinata a trovare applicazione in caso di violazione della disciplina del trapianto di organi e tessuti prelevati da vivente attualmente in vigore.

Ricorda che la donazione d'organo da donatore vivente è considerata, nel nostro ordinamento, come atto residuale rispetto a quella da cadavere, e viene praticata soprattutto nei casi di impossibilità biologico-clinica di innesto di un particolare organo proveniente da cadavere o quando sussista l'indisponibilità di organi da cadavere. La natura residuale del prelievo di un organo da donatore vivente trova le sue ragioni in molteplici considera-

zioni, prima fra tutte quella per cui l'integrità biologica della persona è un bene individuale e sociale di ordine così elevato da poter essere sacrificata esclusivamente in forma cosciente e volontaria a fronte di un bene proporzionato o superiore, non altrimenti realizzabile senza violare l'integrità personale del soggetto. Infatti, la regolamentazione giuridica del trapianto di rene da vivente recata dalla legge 26 giugno 1967, n. 458, che per prima ha introdotto la donazione da vivente, è stata costruita come esplicita deroga all'articolo 5 del codice civile, che vieta ogni atto di disposizione del proprio corpo qualora ne possa derivare un danno biologico permanente. La norma pone una serie di presupposti oggettivi e soggettivi (indicazione dei possibili donatori, valutazione da parte di un collegio medico dell'idoneità fisica e psichica del donatore, controllo e autorizzazione data dal Tribunale), soltanto in presenza dei quali si rendono possibili gli interventi di prelievo e di trapianto. Nel complesso, l'intero procedimento è connotato da una serie di cautele allo scopo di garantire la partecipazione libera e consapevole dei potenziali donatori e la concreta realizzazione di interessi solidaristici con esclusione di finalità di lucro.

La legge n. 91 del 1999, che ha istituito il Centro Nazionale Trapianti con il compito di coordinare l'attività di donazione, prelievo e trapianto di organi, tessuti e cellule, nel testo originario disciplinava esclusivamente il prelievo di organi e di tessuti da soggetto di cui fosse stata accertata la morte. Con le modifiche introdotte dalla legge di stabilità per il 2013 (articolo 1, comma 340, della legge n. 228 del 2012) sono state regolamentate le attività di prelievo e di trapianto di tessuti e di espianto e di trapianto di organi anche da soggetto vivente, per quanto compatibili. Inoltre, la legge n. 483 del 1999, in deroga all'articolo 5 del codice civile, ha permesso di poter disporre a titolo gratuito di parti di fegato, al fine esclusivo del trapianto tra persone viventi.

Il secondo comma del nuovo articolo 601-*bis* punisce con la reclusione da 3 a 7

anni e la multa da 50.000 a 300.000 euro due diverse condotte: l'organizzazione o la propaganda di viaggi finalizzati al traffico di organi o parte di organi. Tali condotte sono punite anche ai sensi dell'articolo 600-*quinquies* del codice penale quando le stesse siano volte allo sfruttamento della prostituzione minorile. In merito, la giurisprudenza ha sottolineato che si tratta di un delitto comune, che non presuppone che l'autore sia un operatore turistico o svolga l'attività in maniera continuativa, essendo sufficiente anche l'organizzazione di una sola trasferta. L'entità delle pene consente l'applicazione della legge italiana anche quando i fatti siano commessi all'estero.

L'articolo 2 modifica il reato di associazione per delinquere, previsto dall'articolo 416 del codice penale, per prevedere che lo stesso sia aggravato quando l'associazione è finalizzata a commettere i reati di traffico di organi prelevati da persona vivente (articolo 601-*bis* del codice penale), di traffico di organi provenienti da cadaveri (articolo 22, commi 3 e 4, della legge n. 91 del 1999) e di mediazione a scopo di lucro nella donazione di organi da vivente (articolo 22-*bis*, comma 1, della medesima legge). Il reato aggravato comporta l'applicazione della pena della reclusione da 5 a 15 anni o da 4 a 9 anni, a seconda che si tratti dell'attività di promozione, costituzione od organizzazione dell'associazione criminosa, oppure che vi si prenda semplicemente parte.

L'articolo 3 del provvedimento coordina l'introduzione della nuova disciplina con l'articolo 22-*bis* della citata legge n. 91 del 1999. In particolare, eleva la pena detentiva prevista dal comma 1 dell'articolo 22-*bis* (mediazione, a scopo di lucro, nella donazione di organi da vivente), portandola nel massimo a 8 anni di reclusione (in luogo degli attuali 6) ed abroga il comma 2 dell'articolo citato, che attualmente prevede una sanzione amministrativa pecuniaria a carico di colui che pubblicizza la richiesta d'offerta di organi al fine di conseguire un profitto.

Infine, l'articolo 4 del provvedimento, sempre con finalità di coordinamento,

abroga l'articolo 7 della legge n. 458 del 1967, in materia di trapianto del rene tra persone viventi. Si tratta della disposizione che punisce con la reclusione da 3 mesi a un anno e con la multa da 154 a 3.098 euro chiunque, a scopo di lucro, svolge opera di mediazione nella donazione di un rene.

Anna Margherita MIOTTO (PD) ritiene necessario un approfondimento del testo per chiarire che le sanzioni previste si applicano anche al personale sanitario che esegue l'atto dell'impianto o dell'espianto di organi prelevati illecitamente da persona vivente.

Ezio Primo CASATI (PD), *relatore*, reputando condivisibile l'osservazione formulata dalla collega Miotto, si riserva di effettuare un approfondimento sul punto.

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

Disposizioni per l'adempimento degli obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia all'Unione europea – Legge europea 2015-2016.

C. 3821 Governo, approvato dal Senato.

(Relazione alla XIV Commissione).

(Seguito dell'esame e conclusione – Relazione favorevole).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in titolo, rinviato nella seduta del 25 maggio 2016.

Mario MARAZZITI, *presidente*, avverte che la Commissione è convocata, ai sensi dell'articolo 126-ter del regolamento, per il seguito dell'esame in sede consultiva del disegno di legge « Disposizioni per l'adempimento degli obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia all'Unione europea – Legge europea 2015-2016 » (C. 3821 Governo, approvato dal Senato).

Ricorda che nella seduta precedente la relatrice, deputata Giuditta Pini, ha svolto la relazione e che giovedì 26 maggio, alle ore 15, è scaduto il termine per la presentazione di emendamenti al suddetto disegno di legge. Al riguardo, comunica che non sono stati presentati emendamenti.

Da, quindi, la parola alla relatrice per l'illustrazione della proposta di relazione sul disegno di legge in oggetto.

Giuditta PINI (PD), *relatrice*, formula una proposta di relazione favorevole.

Filippo FOSSATI (PD) preannuncia un voto favorevole del suo gruppo sulla proposta di relazione formulata dalla relatrice.

La Commissione approva la proposta di relazione della relatrice.

La seduta termina alle 12.05.

ALLEGATO 1

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, e C. 94 Binetti.

EMENDAMENTI E ARTICOLI AGGIUNTIVI

ART. 1.

Al comma 1, apportare le seguenti modifiche:

a) sostituire le parole: « di accertamenti diagnostici » con le seguenti: « degli *screening* neonatali »;

b) sostituire le parole da: « neonati fino alla fine del periodo, » con le seguenti: « nati da parti effettuati in strutture ospedaliere e a domicilio per consentire diagnosi precoci e un tempestivo trattamento ».

1. 1. Amato, Miotto.

ART. 2.

*Al comma 1 dopo le parole: accertamenti diagnostici inserire le seguenti: nell'ambito degli *screening* neonatali.*

2. 2. Amato, Miotto.

*Al comma 1 alla fine del periodo, dopo le parole: anche di tipo dietetico, aggiungere il seguente periodo: Nel caso in cui non vi siano risorse economiche sufficienti, hanno precedenza gli *screening* neonatali riferiti a quelle patologie metaboliche rispetto alle quali vi è una cura efficace e a quelle che richiedono necessità di intervento immediato alla nascita perché a rischio di morte.*

2. 1. D'Incecco.

ART. 3.

Al comma 2, lettera c) dopo le parole: delle associazioni aggiungere le seguenti: dotate di direttore scientifico.

3. 1. Amato, Miotto.

Al comma 4, sostituire la lettera c) con la seguente:

c) individuare *standard* comuni per la realizzazione degli *screening* neonatali.

3. 2. Amato, Miotto.

Al comma 4 sostituire la lettera f) con la seguente:

f) stabilire per le finalità di cui alle lettere a) e d), le modalità di raccolta dei campioni di sangue presso i centri di riferimento regionale per il rispetto dei tempi consegna entro ventiquattro ore.

3. 3. Amato, Miotto.

Dopo l'articolo 3, aggiungere il seguente:

ART. 3-bis.

*(Promozione e formazione in tema di malattie metaboliche ereditarie e *screening* neonatali).*

1. Il Ministero della salute, in collaborazione con il Centro di coordinamento di

cui all'articolo 3, attua iniziative mirate e campagne di informazione e sensibilizzazione sulla prevenzione delle malattie metaboliche ereditarie e sui relativi accertamenti diagnostici di cui alla presente legge, nonché idonei programmi di formazione e di aggiornamento professionale, con particolare riguardo ai medici di medicina generale, ai pediatri di libera scelta e ai medici ginecologi.

3. 01. Nicchi, Gregori.

ART. 6.

Apportare le seguenti modifiche:

a) al comma 1, sostituire le parole: « 31 dicembre 2015 con le seguenti: entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge »;

b) al comma 2, sostituire le parole: « all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189 » con le seguenti: « all'articolo 1, comma 554 della legge 28 dicembre 2015, n. 208 ».

6. 5. Miotto.

Al comma 1, sostituire le parole: 31 dicembre 2015 con le seguenti: 31 dicembre 2016.

6. 2. Silvia Giordano, Loreface, Baroni, Colonnese, Mantero, Di Vita, Dall'Osso.

Al comma 2, sostituire le parole da: all'articolo 5 fino a: 8 novembre 2012, n. 189 con le seguenti: all'articolo 1, comma 554 della legge n. 208 del 28 dicembre 2015.

Conseguentemente, al comma 3, sostituire le parole da: all'articolo 5 fino a: 8 novembre 2012, n. 189 con le seguenti: all'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

6. 3. Baroni, Colonnese, Mantero, Silvia Giordano, Loreface, Di Vita, Dall'Osso.

Dopo il comma 3, aggiungere il seguente:

3-bis. Il Ministro della salute provvede ad aggiornare i LEA di cui al comma 1 ogni due anni, comunque qualora siano individuate altre forme di malattie metaboliche ereditarie alle quali estendere l'indagine diagnostica obbligatoria neonatale. L'aggiornamento di cui al precedente periodo, tiene anche conto dei risultati positivi di programmi sperimentali e delle evidenze scientifiche di altri Paesi.

6. 1. Nicchi, Gregori.

ALLEGATO 2

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, e C. 94 Binetti.

EMENDAMENTI APPROVATI

ART. 1.

Al comma 1, apportare le seguenti modifiche:

a) sostituire le parole: « di accertamenti diagnostici » con le seguenti: « degli screening neonatali »;

b) sostituire le parole da: « neonati fino alla fine del periodo, » con le seguenti: « nati da parti effettuati in strutture ospedaliere o a domicilio per consentire diagnosi precoci e un tempestivo trattamento ».

1. 1. (Nuova formulazione) Amato, Miotto.

ART. 2.

Al comma 1 dopo le parole: accertamenti diagnostici inserire le seguenti: nell'ambito degli screening neonatali.

2. 2. Amato, Miotto.

ART. 3.

Al comma 4, sostituire la lettera c) con la seguente:

c) individuare standard comuni per la realizzazione degli screening neonatali.

3. 2. Amato, Miotto.

Al comma 4 sostituire la lettera f) con la seguente:

f) stabilire, per le finalità di cui alle lettere a) e d), le modalità di raccolta dei campioni di sangue da inviare ai centri di riferimento regionali entro ventiquattro ore dalla raccolta.

3. 3. (Nuova formulazione) Amato, Miotto.

ART. 6.

Apportare le seguenti modifiche:

a) al comma 1, sostituire le parole: « 31 dicembre 2015 » con le seguenti: « entro sessanta giorni dall'entrata in vigore della presente legge »;

b) al comma 2, sostituire le parole: « all'articolo 5, comma 1, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, convertito, con modificazioni, dalla legge 8 novembre 2012, n. 189 » con le seguenti: « all'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 ».

6. 5. Miotto.

Al comma 3, sostituire le parole da: all'articolo 5 fino a: 8 novembre 2012, n. 189 con le seguenti: all'articolo 1, comma 554, della legge 28 dicembre 2015, n. 208.

6. 3. (Nuova formulazione) Baroni, Colonnese, Mantero, Silvia Giordano, Lorefice, Di Vita, Dall'Osso.