

**COMMISSIONE XII
AFFARI SOCIALI**

RESOCONTO STENOGRAFICO

AUDIZIONE

7.

SEDUTA DI MERCOLEDÌ 30 OTTOBRE 2013

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **PIERPAOLO VARGIU**

INDICE

	PAG.		PAG.
Sulla pubblicità dei lavori:		Baroni Massimo Enrico (M5S)	8
Vargiu Pierpaolo, <i>Presidente</i>	3	Binetti Paola (SCpI)	12
Audizione del Sottosegretario di Stato per la salute, Paolo Fadda, sulle problematiche dei malati di SLA, con particolare riferimento al recente incontro con il Comitato 16 novembre:		Biondelli Franca (PD)	10
Vargiu Pierpaolo, <i>Presidente</i>	3, 4, 5, 6, 8, 11 12, 13, 17, 18, 20	Capelli Roberto (Misto-CD)	15
Argentin Ileana (PD)	6	D'Incecco Vittoria (PD)	19
		Di Vita Giulia (M5S)	13
		Fadda Paolo, <i>Sottosegretario di Stato per la salute</i>	3, 4, 8, 17
		Nicchi Marisa (SEL)	16
		Sbrollini Daniela (PD)	11

N. B. Sigle dei gruppi parlamentari: Partito Democratico: PD; MoVimento 5 Stelle: M5S; Il Popolo della Libertà - Berlusconi Presidente: PdL; Scelta Civica per l'Italia: SCpI; Sinistra Ecologia Libertà: SEL; Lega Nord e Autonomie: LNA; Fratelli d'Italia: FdI; Misto: Misto; Misto-MAIE-Movimento Associativo italiani all'estero-Alleanza per l'Italia: Misto-MAIE-ApI; Misto-Centro Democratico: Misto-CD; Misto-Minoranze Linguistiche: Misto-Min.Ling; Misto-Partito Socialista Italiano (PSI) - Liberali per l'Italia (PLI): Misto-PSI-PLI.

PAGINA BIANCA

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE
PIERPAOLO VARGIU

La seduta comincia alle 14.55.

Sulla pubblicità dei lavori.

PRESIDENTE. Avverto che, se non vi sono obiezioni, la pubblicità dei lavori della seduta odierna sarà assicurata anche attraverso l'attivazione di impianti audiovisivi a circuito chiuso.

(Così rimane stabilito).

Audizione del Sottosegretario di Stato per la salute, Paolo Fadda, sulle problematiche dei malati di SLA, con particolare riferimento al recente incontro con il Comitato 16 novembre.

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca l'audizione del Sottosegretario di Stato per la salute, Paolo Fadda, sulle problematiche dei malati di SLA, con particolare riferimento al recente incontro con il Comitato 16 novembre.

Il Sottosegretario è informato che, nella scorsa riunione dell'Ufficio di Presidenza della Commissione, su iniziativa della deputata Argentin, si è svolta informalmente una riflessione sulla necessità di stabilire e rispettare percorsi metodologici che consentano di avere un'interlocuzione con istituzioni, associazioni ed enti che ritengano di avere qualcosa da comunicare o da rivendicare presso il Governo o presso il Parlamento.

Tali percorsi non dovranno essere garanti della forza di chi ha la capacità di esprimersi con la voce più alta, o addirittura formulare ricatti morali nei confronti

delle istituzioni e della politica, ma piuttosto costituire un momento di emersione delle effettive esigenze che ciascun gruppo, associazione e istituzione vuole rappresentare al Parlamento o al Governo.

La deputata Argentin ha inoltre evidenziato ciò che tutti noi abbiamo appreso dalle fonti di stampa, ossia che la protesta, che si è svolta la scorsa settimana davanti al Ministero dell'economia e delle finanze, ha avuto, purtroppo, uno sviluppo decisamente infausto, con la morte di una persona tra i manifestanti, ovvero di un dirigente del Comitato 16 novembre.

Di conseguenza, si pone all'attenzione del Parlamento e del Governo anche la necessità di garantire condizioni di sicurezza a chi vuole esprimere il proprio dissenso o segnalare una propria legittima esigenza, impedendo di arrivare a conclusioni inquietanti per la coscienza individuale di ciascuno di noi.

Sulla base di questo ragionamento, si è deciso di richiedere urgentemente, su indicazione dei gruppi che compongono l'Ufficio di Presidenza della Commissione, l'audizione del Sottosegretario di Stato per la salute.

Do, quindi, la parola al Sottosegretario Paolo Fadda per lo svolgimento della relazione.

PAOLO FADDA, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Credo che le osservazioni appena svolte dal Presidente siano non solo condivisibili, ma anche condivise dal Governo. Mi rivolgo all'onorevole Argentin: al di là dei problemi che sono stati sollevati in questi giorni a proposito dei malati di SLA, sono convinto che tutti, colleghi e opinione pubblica, abbiano compreso che l'intervento che il Governo e il Parlamento sono in procinto di fare è per la non autosufficienza.

Diciamo subito questo perché credo sia doveroso, anche da parte mia. Si tratta di una riflessione che dovete fare voi. Non è competenza del Ministero della salute. Io sono disponibile perché ho seguito il provvedimento, però vorrei ricordare che il problema della non autosufficienza è di competenza del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Signor Presidente, anche se abbiamo concordato le azioni da intraprendere, desidero sapere se devo continuare, pur sapendo che le competenze non sono del Ministero della salute, ma del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

PRESIDENTE. Sottosegretario, credo che lei possa continuare. Come ricorderà, durante la seduta della Commissione, alla quale è arrivato in ritardo, perché impegnato nell'incontro con il Comitato 16 novembre, lei ci ha consegnato un documento sul quale era apposta anche la sua firma. Non la abbiamo convocata come imputato, ma solo per capire meglio quanto è accaduto.

PAOLO FADDA, Sottosegretario di Stato per la salute. Se la Commissione chiede che io svolga una relazione, lo faccio volentieri, però, siccome agli incontri era presente anche il Viceministro Guerra, vorrei soltanto ribadire che non si tratta di una competenza del Ministero della salute, bensì del Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Detto questo, ricordo che il 12 giugno 2013 si svolse una manifestazione dei malati di SLA e di tutte le relative associazioni presso il Ministero dell'economia, perché, purtroppo, per tutta una serie di ragioni, non erano ancora state stanziati le risorse (si trattava di 275 milioni di euro) da trasferire alle regioni.

Grazie all'intervento del Ministero dell'economia, vennero sbloccate le risorse e, in quell'occasione, venni coinvolto, come rappresentante del Ministero della salute, a seguito dell'invito rivolto dal Ministero dell'economia a ricevere una delegazione di malati. Ricevetti dunque tale delegazione e apriamo un tavolo tecnico per

esaminare i problemi e le richieste che venivano avanzati da questo mondo.

Credo di esprimere anche la vostra opinione, dicendo che la morte di questo malato è un fatto gravissimo e colgo anche questa occasione per esprimere il cordoglio del Governo alla famiglia e all'associazione.

Tuttavia, credo che una manifestazione, quando era già aperto un tavolo tecnico, a cui l'associazione decise di non partecipare, non sia stata utile alla risoluzione dei problemi che stavamo esaminando. Questo è importante sottolinearlo.

Noi, come Governo, presenteremo un emendamento per cercare di snellire le procedure per l'assegnazione delle risorse. Nell'esame del disegno di legge di stabilità presenteremo un emendamento all'articolo 13, comma 15, del provvedimento, in tema di patto di stabilità interno delle regioni, che esclude dal finanziamento corrente soltanto le risorse riguardanti il Fondo sanitario nazionale. Con il nostro emendamento, intendiamo fare lo stesso ragionamento anche per quanto riguarda le politiche sociali e le non autosufficienze. Credo che si tratti di un'iniziativa politicamente importante.

Ho avvisato il Viceministro Guerra che sarei venuto a svolgere un'audizione in Commissione per i fatti accaduti quel giorno. Credo che sia una prima risposta che stiamo fornendo per lo snellimento delle procedure.

Per quanto riguarda l'aumento delle risorse, credo che dovrà essere fatta ancora una valutazione precisa sulle possibilità che il Governo ha di aumentare in modo sensibile il Fondo per le non autosufficienze. La distribuzione delle risorse avviene attraverso un decreto, con l'accordo in seno alla Conferenza Stato-regioni, ed è precisa: almeno il 30 per cento deve essere riservato alle malattie gravi.

Quando vennero stanziati i ben noti 100 milioni di euro per i malati di SLA, nell'ambito del sistema delle non autosufficienze si creò un clima pesantissimo. Lo devo dire con molta serenità. Questo mise in crisi tutto il sistema regionale. Tra l'altro, le risorse vennero distribuite male,

perché non si aveva neanche una cognizione precisa dei malati. In alcune regioni si davano contributi elevatissimi ad alcune famiglie, mentre ad altre, con patologie forse anche più gravi, veniva dato molto meno.

Per questa ragione l'anno scorso abbiamo riportato in essere un sistema di assistenza e una responsabilizzazione maggiore da parte delle regioni, per far sì che si tenesse conto di tutte le non autosufficienze. Altrimenti avremmo scatenato un sistema di « emulazione », creando in Italia qualcosa che non è giusto venga creato. Devo dire che il Governo avrebbe dovuto prestare maggiore attenzione nel ridurre quanto era stato previsto l'anno precedente.

Lo scorso anno sono stati stanziati 275 milioni di euro per le non autosufficienze, quest'anno ne sono stati stanziati 250. Ecco perché si rende necessario uno sforzo, se non vogliamo mettere ancora di più in crisi le regioni, che non hanno la possibilità di intervenire, con tutti i tagli che ci sono stati in tutti i settori.

Lo abbiamo detto sia al Ministero dell'economia, sia al Ministero del lavoro: questo sforzo potrà essere realizzato se le Commissioni parlamentari avranno la forza e la capacità di dare una mano al Governo in Parlamento, perché noi siamo determinati veramente a fare in modo che le risorse aumentino in modo considerevole.

Gli altri accordi raggiunti in quel famoso tavolo riguardano il proseguimento dei confronti tecnici avviati, coinvolgendo l'INPS, le regioni e i comuni, per il riconoscimento dell'invalidità al 100 per cento e la conseguente applicazione della legge Turco. All'interno della legge Turco sono state inserite alcune patologie (mi sembra dodici) riconosciute come peggiorative, stabilendo che chi ne è affetto non deve essere soggetto di nuovo a visite, in quanto non è pensabile che il nostro sistema costringa queste persone a sottoporsi di nuovo a visite.

Avremo un incontro, a breve, con l'intero sistema regionale e delle autonomie locali per cercare di sviluppare al massimo

l'integrazione e l'assistenza domiciliare. Credo sia importante che l'assistenza domiciliare, su cui si è svolto un vivace dibattito, e con la quale molto spesso si realizza un risparmio, possa veramente realizzarsi in tutte le regioni.

Si prenda come esempio la Sardegna: la regione stanziava, per le non autosufficienze (gravi e meno gravi) 160 milioni di euro (se non sbaglio, sono 140, più 20 milioni di euro). Ciò indica quanto siano importanti l'attenzione e le risorse che la regione Sardegna pone dedica a questo settore.

Si chiede di prendere come modello la Sardegna, ma siamo in un momento di crisi, e voi sapete che questi accordi devono essere studiati con i comuni, per quanto riguarda gli aspetti di carattere sociale, e con le regioni per quanto riguarda i fondi complessivi. Ciò nonostante, credo che il dibattito che si è sviluppato sia importante.

Quelli che ho appena illustrato sono i punti che sono stati affrontati. Per dare ragione all'onorevole Argentin e alle sue preoccupazioni, abbiamo voluto sostenere nuovamente, anche nel documento, che l'intesa con le regioni per il riparto 2014 del Fondo per le non autosufficienze, confermi la destinazione, già prevista nel 2013, dell'intero ammontare delle risorse a favore della domiciliarità e il vincolo minimo dell'utilizzo del 30 per cento delle risorse a favore delle disabilità gravissime.

Dico questo perché credo che si tratti di una delle preoccupazioni maggiori emerse dalla discussione che si è sviluppata tra gli organi d'informazione, ma anche in questa Commissione.

PRESIDENTE. Ringrazio il Sottosegretario Fadda, che è stato sicuramente molto esaustivo nel merito dell'accordo che ci aveva consegnato nel corso nella scorsa seduta della Commissione.

Forse la Commissione avrebbe desiderato (immagino che emergerà dagli interventi dei colleghi) sentire qualcosa in più sull'aspetto metodologico, che è forse quello che ci sta maggiormente a cuore, al di là del merito dell'accordo, che non

discutevamo, e dell'approfondimento del problema che, — come dice lo stesso Sottosegretario — è fondamentalmente di competenza del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, e marginalmente di competenza del Ministero della salute.

Do, quindi, la parola ai colleghi che intendono intervenire per porre quesiti o formulare osservazioni.

ILEANA ARGENTIN. Ringrazio il Sottosegretario e il Presidente per l'opportunità di confrontarci su questo argomento che, a onor del vero, mi preoccupa molto proprio dal punto di vista metodologico. Ciò che mi preoccupa è che chi grida di più riesca ad avere la meglio rispetto alla piazza, e quindi anche rispetto alle voci di bilancio.

Ci tengo a dire al Sottosegretario che, dopo l'accordo, ho ricevuto minacce fortissime, alcune assolutamente documentabili, che farò avere al Governo e alla presidenza della Commissione, in cui mi si augura di avere la SLA e di morire in pochi giorni. Questo mostra che, quando una persona vive una situazione di disagio, molte volte tende a prevaricare il diritto e a identificarlo con il privilegio, che è tutta un'altra storia.

Presidente, non si riesce a parlare. C'è un brusio tremendo.

PRESIDENTE. Colleghi, siate cortesi e sospendete il brusio, in modo che la collega Argentin possa esprimersi senza difficoltà.

ILEANA ARGENTIN. Sottosegretario, sono molto contenta che sulla non autosufficienza si stia facendo un buon lavoro. Credo che le risorse siano ancora pochissime, ma che lo siano per moltissime altre cose e pertanto non starò qui a fare la « guerra tra poveri ». Ritengo sia molto importante l'aspetto, da ultimo evidenziato, della specificità, non solo per quanto riguarda l'entità economica, ma soprattutto la destinazione delle risorse, di soggetti con patologie gravi o gravissime.

Vorrei parlare anche delle dichiarazioni pubbliche. Ci tengo a dirlo, per

correttezza: io ritengo che ci sia stato un *modus operandi* molto grave per quanto concerne il documento redatto a seguito della manifestazione. Mi conceda di dirle, con pieno rispetto del vostro lavoro, che trovo vi sia una responsabilità da parte del Governo in questo. Quanto dico non è rivolto a lei come persona, perché la stimo profondamente.

Non tollero l'idea che si rediga un documento dove si scrive il nome di un'associazione e l'espressione « alla presenza di alcuni parlamentari ». Questa non è forma, ma è merito. Avrei preferito che ci fosse scritto « alla presenza della Commissione affari sociali ». Parlare di « alcuni parlamentari » vuol dire quasi dare un riconoscimento ad alcuni per aver fatto la battaglia e a tanti altri per non averla fatta.

Credo che questo sia un errore enorme, perché siamo tutti qui per il bene del Paese. C'è chi lo fa in un modo e chi lo fa in un altro. Io credo che scrivere « alcuni parlamentari » e non « la Commissione » sollevi un problema politico assolutamente importante.

Infine, ritengo che occorra fare i conti con questo Comitato che non si è voluto sedere al tavolo organizzato. Credo che, allo stesso modo, non sia corretto che ci facciamo prendere dalla paura, forse creata con il *pathos* attorno al tema delle tracheostomie e via dicendo. Per carità, ho pieno rispetto. Sono stata per anni presidente dell'Unione italiana per la lotta alla distrofia muscolare, per cui ho perfettamente idea dello stato d'animo in cui ci si trova di fronte alla gravità di una persona che non riesce a parlare e a respirare. Tuttavia, ritengo che le persone che manifestano qui sotto per le staminali (con le quali non mi trovo d'accordo, tanto che sul tema ho espresso un voto contrario in Commissione) debbano avere la stessa considerazione. Perché ci dovrebbero fare meno pena dei malati di SLA ?

Bisogna decidere, una volta per tutte, se questo Governo, quelli precedenti e quelli che verranno hanno paura della disabilità o si confrontano con questo tema. Le chiedo di nuovo scusa se lei è il mio

interlocutore, però trovo che i disabili, per avere pari opportunità rispetto alle altre persone, debbano ricevere gli stessi « no », quando sono necessari. Non è possibile che un giorno si dica di essere disabili perché si vuole la pedana, e il giorno dopo di non essere disabili, rivendicando di essere uguali agli altri.

Riconosciamola come una diversità e riconosciamo anche una personalità e una dignità a questa diversità che non può essere data dal fatto che se un soggetto è disabile (o, come dico io, « sfigato ») ottiene sempre dei « sì ». Tra l'altro, questi « sì » spesso sono falsi, perché, comunque, ci troviamo in una situazione di incapacità nel gestire la situazione.

Quando parlo in Aula gli altri abbassano il tono. Questo avviene a causa della proiezione della gente che pensa: « oddio, poverina, sta in carrozzina ». In Commissione non avviene. Infatti, poco fa, ho rivendicato il silenzio. Lasciateci l'opportunità di rivendicarlo. Sa cosa mi ha detto un collega di SEL ieri? Mi ha detto: « ho incontrato uno come lei ». Io, tra me e me, ho pensato che si riferisse ad una persona in carrozzina. Invece, poi, ho scoperto che si riferiva ad una persona spastica. Per loro noi siamo un mondo, tutti insieme e tutti sfigati: chi sta in piedi, chi si siede, chi non si siede, chi parla, chi è sordo, chi capisce e chi non capisce. Non voglio divagare e non voglio rubare tempo ai colleghi. Ritengo, però, che il Governo non possa sempre dire dei « sì », che molte volte sono dei finti « sì ».

Non mi piace che lei dica che la non autosufficienza è competenza del Viceministro Guerra. Io suppongo che la non autosufficienza abbia anche a che vedere con la sanità. Non possiamo fingere che non abbia niente a che vedere con la sanità, perché se io vivo a casa, o in ospedale non fa differenza. Si tratta, comunque, di un problema sanitario, e non solo sociale. Ritorniamo all'importanza di lavorare sul sociosanitario. Molte volte abbiamo sia l'aspetto sociale, sia quello sanitario.

Non possiamo far finta che una volta i disabili sono malati e una volta sono delle

persone con difficoltà. Non è così. Si faccia pace con il cervello e si stabilisca che i disabili sono malati, oppure che non lo sono. Io ritengo che i disabili vivano uno *status* di vita particolare - questa è la mia visione dei fatti - con una patologia alle spalle.

Se io vado a fare una visita medica, siamo nell'ambito della sanità. Tuttavia, la mia visita medica comporta un trasporto pubblico e un assistente, che rientrano nel sociale. Per questa ragione non possiamo dividere i due Ministeri così nettamente. È pericolosissimo, anche perché, forse, se spendessimo meno soldi nella sanità, intendendo la disabilità come un male e non come uno *status* di vita, probabilmente riusciremmo a curare meglio e a far sì che ci siano meno disabili in un futuro. Ancora oggi il numero più alto di disabili in Italia è dovuto alle sofferenze neonatali (l'80 per cento).

Mi scuso se ho usato troppe volte la parola « io », ma questo doveva essere un momento in cui dire che non dobbiamo dare una forza soltanto in termini di immagine. Se vogliamo sostenere un mondo e dargli delle risposte vere e concrete, lavoriamo sui numeri. Quanti sono i disabili in Italia? È possibile che non sia mai stato fatto un censimento al riguardo? Quanti sono i disabili motori, i disabili sensoriali e i disabili mentali? Qual è la differenza? Non tutti i disabili sono uguali, come non sono uguali tutti i nomadi e non sono uguali tutti i malati di HIV. Almeno differenziamoli in motori, sensoriali e mentali, così come prevedono la legge n. 104 del 1992 e la legge Turco.

Chiedo scusa se vi ho tediato per molto sull'argomento. Mi creda, ho ricevuto minacce esilaranti. Questo mi ha fatto sentire un po' meno disabile, quindi, in fin dei conti, vado molto fiera anche delle offese ricevute e non solo dei meriti.

Mi piacerebbe soltanto capire perché il Viceministro Guerra - come voi e tutto il Governo - pensa di aumentare gli stanziamenti per non autosufficienza e poi aumenti l'ISEE attraverso una regolamentazione. Questo è un altro problema. Dato che si parla di prevedere maggiori risorse

per non autosufficienza, vorrei capire dal Governo perché, invece, sull'ISEE si crei una contraddizione così forte.

PRESIDENTE. Grazie alla collega Argentin, anche per gli spunti di riflessione che ci ha offerto. Prima di dare la parola al collega Baroni per il successivo intervento, do la parola al Sottosegretario Fadda, che vorrebbe fare una breve precisazione.

PAOLO FADDA, Sottosegretario di Stato per la salute. Vorrei fare una precisazione circa la presenza dei parlamentari. Le persone non sono state invitate dal Governo, ma erano insieme alle associazioni. Lo voglio precisare perché, altrimenti, sembra che vi sia una responsabilità del Governo. Tutti i parlamentari che erano presenti hanno avuto la possibilità di partecipare all'incontro.

MASSIMO ENRICO BARONI. Innanzitutto ringrazio il Sottosegretario Fadda di essere qui e di aver preso in carico le richieste che sono emerse in quell'incontro. Sono stato presente in entrambe le giornate. Ci siamo presentati davanti al presidio e i componenti del Comitato 16 novembre ci hanno chiesto specificatamente di entrare con loro.

Il primo giorno si è svolto un incontro con il Sottosegretario Baretta il quale ha assicurato la presenza di rappresentanti del Ministero delle politiche sociali e del Ministero della sanità. Il Sottosegretario aveva detto che avrebbe inoltrato egli stesso l'invito ai parlamentari della Commissione affari sociali a presentarsi all'appuntamento del giorno successivo. Alcune delle persone qui presenti oggi hanno partecipato all'incontro e si sono sedute a quel tavolo, per poi alzarsi ed andarsene a causa di altri impegni.

Per quanto riguarda alcune affermazioni del Sottosegretario, a nostro avviso è importante ribadire che curare non significa necessariamente guarire, così come è stato ricordato anche in quell'incontro. Io probabilmente lo avevo dimenticato, ma oggi sono contento di ricordarlo.

Per quanto riguarda la competenza, uno dei problemi che abbiamo denunciato è che ci troviamo ancora in una situazione di rimpallo tra diversi Ministeri per quanto riguarda la presa in carico delle disabilità gravi e gravissime, nel momento in cui queste chiedono la domiciliazione delle cure.

C'è una confusione di fondo, in quanto sembra che non vi siano le leggi. In realtà, le leggi ci sono per quanto riguarda chi ha la responsabilità di attuare i servizi, anche domiciliari.

Mi appresto a leggere, in ordine cronologico inverso, quali sono esattamente i nodi di questa presa in carico delle disabilità gravi e gravissime, nel momento in cui c'è una richiesta di domiciliazione dei servizi sia sanitari che sociali, soprattutto a fronte di una rapida e presunta degenerazione dovuta alla patologia stessa.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 14 febbraio 2011 (atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio sanitarie) stabilisce che i malati di SLA, al pari di tutti i disabili in condizioni di gravità e degli anziani non autosufficienti, sono malati cronici da curare senza oneri ulteriori a carico del paziente.

Nello specifico, viene richiamato l'articolo 26 della legge n. 833 del 1978 (prestazioni di riabilitazione) in cui si afferma che « le prestazioni sanitarie dirette al recupero funzionale e sociale dei soggetti affetti da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali, dipendenti da qualunque causa, sono erogate dalle unità sanitarie locali attraverso i propri servizi ».

Viene altresì richiamato l'articolo 7 della legge n. 104 del 1992 che prevede che « la cura e la riabilitazione dei disabili in condizioni di gravità si realizzano con programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro [...] coinvolgendo la famiglia e la comunità ». Quindi la presa in carico è sempre duplice. Il fallimento della presa in carico avviene sempre quando c'è questo rimpallo, come è risultato evidente anche nella discussione svoltasi durante il nostro incontro.

L'articolo 7 della citata legge prosegue così: il Servizio sanitario nazionale, tramite le strutture proprie o convenzionate, assicura gli interventi riabilitativi e ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio-riabilitativi e educativi a carattere diurno e residenziale.

Arriviamo, poi, alla tanto discussa legge n. 328 del 2000. L'articolo 14 (progetti individuali per le persone disabili) recita: « per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge n. 104 del 5 febbraio 1992, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale, secondo quanto stabilito al comma 2 ». Si parla, dunque, sempre di presa in carico condivisa.

L'articolo 14 continua: « nell'ambito delle risorse disponibili in base ai piani di cui agli articoli 18 e 19 il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale ». È sempre preponderante la presa in carico sanitaria rispetto all'idea che il legislatore rimandi a un finanziamento di tipo comunale. Questo è evidente in tutta la normativa.

L'articolo 15 recita: « Ferme restando le competenze del Servizio sanitario nazionale in materia di prevenzione, cura e riabilitazione per le patologie acute e croniche, particolarmente per i soggetti non autosufficienti, nell'ambito del Fondo nazionale per le politiche sociali il Ministro per la solidarietà sociale, con proprio decreto, emanato di concerto con i Ministri della Sanità e per le pari opportunità, sentita la Conferenza Unificata [...] determina annualmente la quota da riservare ai

servizi a favore delle persone anziane non autosufficienti, per favorirne l'autonomia e sostenere il nucleo familiare nell'assistenza domiciliare alle persone anziane che ne fanno richiesta. »

Mi fermerei qui. C'è poi un comma 2 che riguarda le prestazioni sanitarie a rilevanza sociale, cioè le attività finalizzate alla promozione della salute e alla prevenzione, individuazione, rimozione e contenimento di esiti degenerativi invalidanti di patologie congenite e acquisite.

Stiamo parlando di un tema che ritorna sempre. Ogni volta che le persone costituiscono comitati di disabili, di tipo eterogeneo o omogeneo, si informano e mettono in luce questa continua scissione tra gli aspetti sociali e gli aspetti sanitari della presa in carico e la mancata attivazione, nelle regioni, dei piani di sanità d'iniziativa, i quali faciliterebbero moltissimo questo tipo di progettualità terapeutica individualizzata, che non dipende solo dall'esito della commissione che valida il grado di invalidità.

Infatti, sappiamo bene che possono essere utilizzate delle tabelle che valutano il grado di bisogno di un determinato invalido, in base, ad esempio, alla capacità di tenere in mano un telefonino, piuttosto che un cucchiaino, o alla possibilità di stare in bagno da solo, o di rialzarsi da solo. La letteratura internazionale è ricca di queste pubblicazioni. La classificazione ICF è uno dei modi attraverso cui distinguere le disabilità, non attraverso *cluster* di patologie sensoriali psichiche o motorie, come diceva l'onorevole Ileana Argentin, ma sulla base di isorisorse.

Secondo la legge, questo è un compito precipuo del Sistema sanitario nazionale, coadiuvato dal Ministero delle politiche sociali e, nel caso in cui è previsto, dal comune. In caso di mancato finanziamento, la presa in carico rimane comunque responsabilità dell'azienda sanitaria locale che non eroga un servizio. Di fatto, quindi, il Ministero ha delle competenze per monitorare queste situazioni. Chiunque abbia lavorato nel settore delle disa-

bilità in maniera importante o, purtroppo, ne fa parte, sa benissimo che le parole che sto dicendo sono vere.

FRANCA BIONDELLI. Signor Presidente, ringrazio il Sottosegretario per la breve relazione che ha svolto, perché credo che abbia tracciato un percorso. Mi sembra che snellire le procedure sia importante.

A proposito del documento che è stato sottoscritto alla presenza di alcuni parlamentari della Commissione, sottolineo che la collega Argentin ha ragione quando afferma che scrivere « una delegazione di malati » sarebbe stato più che sufficiente, evitando di sottolineare quali comitati o quali associazioni non hanno potuto essere presenti, anche se manifestavano tramite i nostri siti i loro disagi e le loro problematiche.

Credo sia importante sostenere, insieme alle regioni, il riparto per il 2014 del Fondo per le non autosufficienze, con il vincolo dell'utilizzo del 30 per cento per le malattie gravi o gravissime, già previsto nel 2013.

Abbiamo audito molte associazioni. Alcune ci hanno sottolineato che la regione Sardegna dà delle risposte sicuramente positive, come fanno anche altre regioni. Tuttavia, credo sia importante aprire un percorso di confronto con le associazioni, con la Conferenza Stato-regioni e con i parlamentari di questa e di altre Commissioni.

Per fare un esempio, non si possono semplicemente togliere le RSA (Residenze sanitarie assistenziale), portare i nostri malati a casa, e curarli. Non sono passaggi così semplici. Ci sono persone che, avendo familiari malati, non riescono ad accudirli e hanno bisogno del sostegno delle RSA. Questo passaggio, dunque, non è così semplice come possiamo aver letto in alcuni documenti.

Credo che il Partito Democratico, come altri partiti nelle precedenti legislature, abbia fatto dei passi avanti. Abbiamo cercato sempre di prestare un'attenzione molto particolare per tutte le disabilità gravi e le non autosufficienze.

Il fatto che, in questi ultimi anni, si sia azzerato completamente il Fondo per le non autosufficienze è stato veramente nocivo per queste persone.

Sottosegretario, è vero quello che lei ha detto sui 100 milioni di euro stanziati solo per i malati di SLA e che vi fu quasi una rivoluzione da parte di chi era malato in modo altrettanto grave o gravissimo, che fece presente che c'erano anche altri malati e che il Governo aveva destinato 100 milioni solo ai malati di SLA.

Tuttavia, in quel momento storico, forse, c'era veramente bisogno di un'attenzione più particolare. Infatti, alcune associazioni di malati di SLA non sono più scese in piazza, perché hanno ricevuto una risposta. Non avevano comunicatori, non avevano i respiratori, non avevano un'assistenza ed il percorso intrapreso ha dato delle risposte.

Ecco perché non è più una questione di malati di SLA, ma di malati gravi e gravissimi. Credo che non sapere quanti siano veramente in Italia i malati gravi e gravissimi e non capire quanti hanno bisogno di un'assistenza continuata e quanti invece, hanno bisogno di assistenza più moderata, sia già un primo *handicap*.

Ricordo che, quando si parla di assistenza domiciliare, anche per quanto riguarda le regioni, si va sicuramente incontro a gravi criticità, perché vi è carenza di personale. Se ognuno pensa alla propria regione, capirà che non sarà in alcun modo possibile dare risposte sull'assistenza domiciliare, perché non abbiamo ancora investito sul territorio. Va benissimo chiudere gli ospedali, se sono troppo piccoli, ma allora investiamo sul territorio. Questo non è avvenuto, e quindi esistono ancora « nervi scoperti » sull'assistenza domiciliare.

Credo che questo sia un problema che deve essere affrontato seriamente. Noi, sull'assistenza domiciliare, non riusciamo ancora a dare delle risposte. La famiglia che ha una persona malata grave o gravissima paga ancora, ahimè, di tasca propria. Questo, purtroppo, è un fatto tangibile.

Non so se abbiamo reagito di pancia, però credo che il fatto che il Governo abbia preso atto di questa situazione e abbia redatto un documento — che sicuramente può essere migliorato — sia comunque un fatto positivo. Per questo la ringrazio. In ogni caso, credo che le non autosufficienze siano una competenza del Ministero della salute, naturalmente con il Ministero del lavoro.

PRESIDENTE. Vi sono ancora quattro colleghi iscritti a parlare; seguirà la replica del Sottosegretario. Chiedo, pertanto, ai colleghi di tenerne conto.

DANIELA SBROLLINI. Signor Presidente, condivido al 100 per cento gli interventi della collega Argentin e della collega Biondelli, e dunque sarò brevisima.

Vorrei ringraziare lei, Presidente, e il Sottosegretario Fadda, per la disponibilità immediata a seguito della richiesta formulata la settimana scorsa nell'Ufficio di Presidenza della Commissione, durante il quale la collega Argentin ha giustamente posto la questione con grande forza, come abbiamo sentito anche oggi. Lo ritengo un fatto importante. Anzi, spero che questo sia il modo di operare assieme.

Vengo ora a una questione di metodo che riguarda il coinvolgimento dei due Ministeri competenti (il Ministero della salute e il Ministero del lavoro e delle politiche sociali) e un maggiore confronto e ascolto reciproco tra questa Commissione e i Ministeri. Chiedo a lei, Sottosegretario, di farsi portavoce di quest'esigenza presso i due Ministeri, proprio perché, visto che qui sono presenti tutti i gruppi parlamentari, credo che questo sia il modo migliore per far sentire realmente la nostra voce, che è la voce dei territori.

Infatti, ognuno di noi porta con sé un'esperienza di vita personale, ma anche di associazione e dei mondi che incontra ogni giorno. Conosciamo le difficoltà che riscontriamo ogni giorno anche nel parlare con le associazioni. Si tratta di contesti nei quali, purtroppo, spesso prevalgono le divisioni, invece che l'unità di interessi. Gli

interessi non dovrebbero essere di parte, bensì convergere per la difesa della dignità e la tutela della persone e dei diritti di cittadinanza in quanto tali. È un principio che noi vogliamo salvaguardare e che le deputate Argentin e Biondelli hanno spiegato bene prima.

Di fronte a temi così importanti, non ci possono essere associazioni di serie A e associazioni di serie B, e non ci possono essere parlamentari che hanno delle corsie preferenziali rispetto ad altri. Tutti ci dobbiamo sentire coinvolti allo stesso modo.

C'è poi il grande tema delle regioni. Sappiamo che ci sono delle differenze enormi tra nord, centro e sud. Sull'assistenza domiciliare, anche nelle terre cosiddette « ricche », dove i livelli sociali sono di eccellenza e di qualità, stiamo perdendo posizioni importanti. C'è un arretramento dei diritti delle persone che hanno più difficoltà nella vita di ogni giorno. Noi ci dobbiamo fare carico di questo.

Questa è la premessa, ed è anche l'impostazione che lei oggi ha dato, venendo qui a parlarci e a farci comprendere ancora meglio che quell'accordo, che io considero un primo passo importante, deve essere rivolto a tutto il mondo della non autosufficienza, e non solo ad una parte. Questo è un messaggio che possiamo trasmettere ai territori e che ci permette di avere un confronto con le regioni come parlamentari di riferimento.

Mi permetta di dire, Sottosegretario, che a volte le regioni (parlo della mia, così evitiamo altri problemi) « approfittano » della mancanza di chiarezza, o del momento di difficoltà che in cui può trovarsi un Governo in una situazione di crisi economica come quella presente, per dire che è colpa del Governo e che loro non possono compiere una scelta mirata su alcuni bisogni e su alcune necessità, procedendo, pertanto, a tagli lineari sul sociale e sulla sanità.

Siccome nell'accordo si parte da un monitoraggio e da un confronto con le regioni, il Governo deve fare fino in fondo questa parte. Non diamo alibi alle regioni per dire che, se il Governo non ha ancora

deciso quanti soldi andranno alla non autosufficienza, questo dà la possibilità ai presidenti di regione, più o meno sensibili, di fare dei tagli.

Questo non può essere, in nessun modo, un metodo che possiamo accettare. A proposito di controllo e di monitoraggio, il Governo deve essere più duro quando va al confronto con le regioni.

Mi fermerei qui, chiedendo al Sottosegretario di incontrarci in maniera più costante su questi argomenti, visto che tra poco entreremo nel vivo dell'esame del disegno di legge di stabilità, che in questo momento è in discussione al Senato. Conoscendo le difficoltà di bilancio e tutto il resto, vogliamo lavorare (credo di parlare a nome di tutti i gruppi, di maggioranza e di minoranza) per aiutare il Governo a stanziare più risorse possibili. Non lavoriamo per fare propaganda di parte, ma per fare in modo che i temi del sociale e della sanità siano la priorità di questo Governo.

PRESIDENTE. Colleghi, vi sono ancora quattro interventi perché nel frattempo se ne è aggiunto un altro. Ovviamente non intendo in nessun modo comprimere la durata degli interventi, ma, se saranno eccessivamente lunghi, potremo essere costretti a sospendere l'audizione e a rinviarne il prosieguo alla prossima seduta della Commissione, secondo le disponibilità del Sottosegretario.

PAOLA BINETTI. È d'obbligo formulare un ringraziamento al Sottosegretario, ma anche alla collega Argentin, che ha saputo sollevare il problema con grande tempestività, a cui ha poi corrisposto la tempestività del Governo. La richiesta è stata soddisfatta, pur con le riserve sollevate dalla collega Argentin, che condivido in grandissima parte.

Faccio questo ringraziamento perché guardiamo tutti al Fondo per la non autosufficienza come un auspicio che, da diversi anni, cerchiamo di riproporre, e come una risposta concreta ai bisogni complessivi delle persone.

Ho tre osservazioni da fare. Cercherò di essere quanto più schematica possibile.

La prima la faccio con grande umiltà, ma anche con una profonda convinzione, che mi viene da un'esperienza professionale, non politica, di tanti anni: vorrei che i problemi venissero ascoltati senza bisogno di doverli gridare. Questo significa avere un sistema di monitoraggio, istituire una serie di tavoli o un osservatorio permanente, dove le persone possano porre i problemi senza necessità di gridarli.

Condivido con la collega Argentin il principio che, come non si devono fare distinzioni tra persone di tanti livelli, allo stesso modo non si debba fare con i pazienti. Non si può tollerare che si crei una lotta tra « sfigati » (la collega utilizza questo termine). A me piace pensare che non si debba mettere i malati in condizione di misurare chi è più malato. Dovremmo riuscire a garantire a tutti l'attenzione che meritano. Lo dico solo *en passant*.

Se questo fosse vero, anche per altri problemi che solleviamo come parlamentari (mi riferisco in questo momento al problema dell'autismo, ma solo *per accidens*) dovremmo poter trovare una risposta più tempestiva. Non abbiamo bisogno di dire ai pazienti di andare a manifestare sotto il Ministero perché li ascolteranno, mentre non trovano ascolto. Non è possibile. C'è un problema. È un problema serio. Guardiamolo. Non obblighiamo le persone ad alzare il tono della protesta per trovare ascolto. Facciamo in modo che si possa parlare serenamente dei problemi, perché siamo certi che si crede nella buona fede di chi pone il problema e nella buona fede di chi lo affronta, ovviamente con le sue competenze e con i suoi limiti.

L'ultimo aspetto che voglio sottolineare e che mi sembra importante attiene proprio all'ambiguità del sistema. Il paradosso è che questa Commissione si chiama « Commissione affari sociali ». Noi, da anni, chiediamo di inserire anche il termine « sanità », infatti il nostro interlocutore privilegiato è, quasi sempre, il Ministero della salute.

Non pretendo di riorganizzare il Governo. Mi guardo bene dal farlo, ma mi piacerebbe riorganizzare piccole cose nella

Commissione. Io credo che, nella complessità delle organizzazioni, all'interno del Ministero della salute ci vorrebbe una competenza permanente nell'ambito del sociale, che peraltro è quello che lei fa, Sottosegretario, con generosità ed eleganza. Non deve venire qui a giustificarsi con noi, perché la materia è di competenza del Ministero del lavoro. Per noi lei è l'interlocutore. Tutti noi leggiamo questi problemi in questa chiave.

Questo significa che ci sono alcune problematiche del sociale che devono essere presenti all'interno del Ministero della salute, attraverso una ripartizione di competenze o con la creazione di una apposita figura. Questo è il problema. Noi soffriamo nella struttura di questa Commissione, nella denominazione di questa Commissione e nell'interlocuzione. Esiste quasi una sorta di imbarazzo. Lei non doveva necessariamente andare a parlare con il Viceministro Guerra, perché lei, per noi, è un punto di riferimento, molto più dell'altro.

Infine, credo che l'amica e collega Argentin abbia ancora una volta ragione quando parla dei paradossi. Noi abbiamo vissuto tutti il paradosso dell'ISEE, quando l'indennità di accompagnamento è stata esclusa, poi reinserita, e si è alzata la soglia, perché si sono inserite queste voci. Abbiamo cercato di spiegarlo in tutti i modi al Viceministro Guerra, non solo noi, come Commissione, ma anche le tante associazioni che si sono rivolte a noi e hanno evidenziato questo aspetto. Non c'è stato modo di essere ascoltati. Ci è stato detto che quella è la simulazione che funziona. Non è vero.

Anche la nostra Commissione ha una voce più debole, non solo i malati. Ha una voce più debole quando interloquisce con il Ministero del lavoro, e soprattutto con il Viceministro. Ha una voce più debole quando interloquisce con il Ministero dell'economia e delle finanze e con la Commissione bilancio. Ci piacerebbe che quella del sociale fosse una voce forte, proprio perché è la voce di coloro che non hanno voce. Comunque, grazie a lei e grazie alla collega Argentin.

GIULIA DI VITA. Signor Presidente, purtroppo mi trovo costretta a fare numerose e dovute precisazioni, nonché a manifestare il profondo disagio che sto vivendo qui dentro, sentendo certe affermazioni.

Tanto per cominciare, a me dispiace dissentire sul ringraziamento per la tempestività da parte della collega Argentin nell'aver sollevato la questione. Dal nostro punto di vista, quando ci scappa il morto, non si può parlare di tempestività, ma al massimo di colpevole ritardo.

Quello che dirò vi infastidirà profondamente, ma mi vedo costretta a dirlo. Elenco tutte le precisazioni. Il nostro capogruppo Cecconi aveva fatto un intervento in Assemblea sull'ordine lavori, proprio per avvisare che il giorno successivo si sarebbe svolto un incontro con il Governo e con il Comitato 16 novembre, al quale erano stati invitati a partecipare un paio di rappresentanti di ogni gruppo parlamentare.

All'incontro ci siamo presentati noi, più alcuni colleghi del PD e di SEL, i quali, però, sono andati via abbastanza presto. Ricordo che anche per me e per il collega Baroni c'era la seduta dell'Assemblea.

PRESIDENTE. Colleghi, vi chiedo la cortesia di lasciar parlare la collega Di Vita. Se qualcuno vuole contestarla avrà il tempo di farlo, eventualmente anche la prossima settimana.

GIULIA DI VITA. Potrete rispondere, portando rispetto, quando sarà il vostro turno.

PRESIDENTE. Sono d'accordo con quanto dice la collega Di Vita. Colleghi, lasciamo parlare la collega. Nel caso non dovesse essere rispettosa nei confronti della Commissione, la Presidenza interverrà.

GIULIA DI VITA. Sto solo raccontando come sono andati i fatti. In seguito ognuno darà le spiegazioni dovute.

La collega Argentin dice che non dobbiamo farci sopraffare dalle persone che

manifestano; capisco il concetto e il ragionamento, però il mio punto di vista è chiaramente diverso. Io, fino a otto mesi fa, essendo familiare di una persona disabile, ero fuori da questi palazzi, fuori da Montecitorio, fuori dal comune della mia città e fuori dalla regione, a protestare, perché non c'è altro modo per farsi sentire. Le risposte che io e le altre persone come me abbiamo ricevuto sono state sempre porte sbattute in faccia.

Mi sembra assurdo arrivare a colpevolizzare quei pochi che riescono ad avere la possibilità di manifestare. Come avete correttamente evidenziato, ci sono alcuni disabili che non hanno nemmeno la forza e la possibilità di andare a manifestare. Mi sembra assurdo colpevolizzare chi, invece, ancora può farlo, perché, in questo Paese, l'unica cosa che si può fare è manifestare.

Detto questo, vorrei fare un'altra precisazione. Il Comitato 16 novembre (se foste stati presenti, l'avreste sentito) ha tenuto particolarmente a evidenziare diverse volte che non era lì a richiedere dei privilegi per i malati di SLA, anche perché in passato, come avete sottolineato, sono stati stanziati dei fondi *ad hoc* per loro. Loro stessi ci hanno tenuto particolarmente a dire che erano lì per portare avanti le istanze di tutti i disabili gravi e gravissimi. Infatti, le loro sei rivendicazioni non fanno riferimento esclusivamente ai malati di SLA, ma al problema della non autosufficienza *in toto*.

Capisco pure che dà fastidio leggere un documento firmato dal Governo in cui c'è scritto « alla presenza di alcuni parlamentari », ma, ancora una volta, è semplicemente quello che è successo. Lo dico veramente con sincerità. A me non ha fatto piacere che in quella sede fosse presente solo il Movimento 5 Stelle. Io mi sono sentita mortificata per tutti i parlamentari.

Il Sottosegretario Baretta è stato in profondo disagio. Affrontando la proposta dall'aumento del Fondo per la non autosufficienza ad almeno 600 milioni di euro, ha detto che l'impegno del Governo è stato quello di stanziare 250 milioni nel disegno

di legge di stabilità, e che sarebbe stato poi compito del Parlamento valutare, ove possibile, l'aumento di tale fondo.

È chiaro che, quando ha fatto queste affermazioni, i rappresentanti del Comitato 16 novembre hanno ribattuto che non si poteva scaricare il barile al Parlamento e che volevano delle risposte. A quel punto, il Sottosegretario Baretta ha potuto guardare gli unici rappresentanti parlamentari che c'erano, che eravamo noi. Noi, tuttavia, potevamo limitarci a dire che il Movimento 5 Stelle avrebbe assicurato loro l'impegno a trovare la copertura finanziaria per cercare di aumentare il fondo. Non c'era, infatti, nessun parlamentare della maggioranza (PD, PDL e Scelta civica) che potesse confermare l'impegno a trovare la copertura.

Dico questo in un'ottica di condivisione. Non voglio creare divisioni, ma sto cercando di manifestare un profondo disagio, al di là delle divisioni partitiche, perché, in questo momento, del Movimento 5 Stelle e degli altri partiti non mi importa nulla.

Detto questo, sono d'accordo sul fatto che il metodo è stato sbagliato, però inviterei anche a fare un esame di coscienza, perché anche il nostro metodo in questo momento è sbagliato. Se il dottor Pennacchio non fosse morto, noi oggi saremmo qui a chiedere un'audizione straordinaria al Sottosegretario Fadda per sapere cosa si sono detti durante l'incontro con il Comitato 16 novembre? Non lo sapremmo mai, probabilmente.

In un Paese sano, i parlamentari e i membri del Governo avrebbero accolto le istanze provenienti dalla società civile, dopodiché le avrebbero proposte in Commissione e se ne sarebbe discusso. Peccato che, negli otto mesi in cui siamo stati qui, di disabilità non abbiamo mai parlato. La collega Binetti dice che questa si chiama « Commissione affari sociali » e propone di aggiungere la parola « sanità ». Per caso abbiamo parlato di affari sociali, a parte il femminicidio, discussione a cui siamo stati costretti dalle emergenze che accadono?

Non possiamo più andare avanti a furia di emergenze e urgenze. Condivido la

necessità di trovare un metodo e di cominciare a discuterne in maniera più ordinata e sistematica.

Non mi è piaciuto che il Sottosegretario Fadda abbia criticato, in totale assenza dei rappresentanti del Comitato 16 novembre, il loro rifiuto di sedersi al tavolo tecnico. Probabilmente ha ragione, però non mi sembra corretto fare una critica senza contraddittorio. Il Comitato 16 novembre non c'è, e non può spiegare le motivazioni che li ha portati a non sedersi al tavolo.

Passando alla parte propositiva, durante l'incontro si è fatto riferimento, diverse volte, a un decreto del 20 marzo 2013 riguardo alla non autosufficienza. Io vi invito a leggere soprattutto l'articolo 2, lettere *b*) e *d*), che, a nostro avviso, sono fondamentali e fanno riferimento specificatamente alle politiche per la famiglia.

Anche su questo c'è un'altra forte contraddizione. Non abbiamo alcun interlocutore del Governo per discutere delle politiche sulla famiglia, perché la delega alla famiglia è nelle mani del Presidente Letta. Noi avevamo chiesto, con un ordine del giorno a firma del presidente Di Maio, l'assegnazione della delega alla famiglia a un altro membro del Governo che sia più libero, perché è chiaro che il Presidente del Consiglio non può occuparsi anche di questo in maniera adeguata. Vi ricordo (alcuni colleghi già lo sanno, perché ne abbiamo parlato) che vogliamo presentare una risoluzione in Commissione, proprio per proporre questa nomina. Chiunque si voglia unire a noi la potrà firmare. A tal fine la inoltrerò a tutti al più presto.

Inoltre, sono d'accordo con quanto detto dalla collega Argentin riguardo alla contraddizione tra l'aumento del Fondo per la non autosufficienza e la questione dell'ISEE. Anche su questo ci siamo espressi quando abbiamo dato il parere sullo schema di decreto concernente la revisione dell'ISEE, e penso di essere stata chiara.

Mi scuso se ho turbato gli animi. Il mio è stato veramente un intervento di pancia, perché, come ha detto la collega Sbröllini, qui ognuno di noi porta le sue esperienze

personali. Io porto le mie esperienze personali, che, tra l'altro, sono molto fresche. La mia è semplicemente una critica che vuole essere costruttiva, perché noi siamo qui per dare delle risposte, soprattutto alle persone che non riescono a rappresentarsi da sole.

ROBERTO CAPELLI. Signor Presidente, cercherò di essere sintetico e pragmatico, perciò salterei tutte le premesse di ringraziamento, che avremo modo di fare dopo, in separata sede. Allo stesso tempo, sinceramente, non sono interessato alla cronaca di ciò che è avvenuto, ma sono molto interessato alla sostanza e al contenuto dell'incontro.

Sul metodo, signor Sottosegretario, mi permetterei di consigliare che gli incontri tra le associazioni, o i portatori d'interessi, che avanzano richieste d'incontro al Governo, attraverso manifestazioni e presentazioni, avvengano direttamente tra gli stessi richiedenti e il Governo. Se, invece, qualcuno vorrà incontrare i rappresentanti del Parlamento, ne potrà fare richiesta alle Commissioni di merito, allargate a chi vorrà partecipare. È necessario utilizzare luoghi e momenti opportuni, in modo tale che non si creino facili strumentalizzazioni degli eventi e non si cada più in discussioni che ci fanno perdere tempo, a discapito del merito delle questioni di cui dobbiamo parlare, e cioè dell'*handicap grave*.

Ricordo che la legge n. 162 del 1998 è indirizzata alle misure di sostegno per le persone colpite da *handicap grave*. Allora esisteva il Ministero della solidarietà sociale. Con la ricomposizione dei Governi, con i passaggi di delega e quant'altro, la competenza relativa alla legge n. 162 del 1998 — maldestramente — è stata affidata al Ministero del lavoro, che, a mio avviso, non ha niente a che vedere con questo tema. Stiamo parlando di *handicap grave* e non dei non autosufficienti. Sono due temi totalmente diversi: un conto è la non autosufficienza, e altro l'*handicap grave*.

Pertanto, credo che bisognerà rimettere ordine alle competenze. Quando siamo di fronte a un *handicap grave*, il problema è

strettamente sanitario. Se il disabile è destinato all'ospedalizzazione, c'è un costo sanitario; se si sceglie, invece, di destinarlo alla domiciliazione, costa di meno, ma è sempre un costo sanitario per l'assistenza, sia che si parli di assistenza h 24, sia di un certo numero di ore settimanali.

Capisco molto bene la posizione del Sottosegretario Fadda, che, con molta delicatezza, ha portato all'attenzione della Commissione la situazione della Sardegna, che, a mio avviso - mi permetta, Sottosegretario - andrebbe manifestata con grande chiarezza e a voce alta, perché è l'esempio da portare alla nazione.

Infatti, le altre regioni, molto spesso, hanno contattato il nostro assessorato per chiedere come è stata strutturata la legge del 2000, che, recependo la legge n. 162 del 1998, ha dato inizio ai progetti personalizzati per la cura dell'*handicap* grave. Quel percorso è iniziato nel 2003 con 123 progetti personalizzati, che ricordo molto bene. In seguito si è passati a 2.600 progetti, per un costo di 3,5 milioni di euro, fino ai 32.000 progetti personalizzati, con una copertura, correttamente richiamata dal Sottosegretario, di 160 milioni di euro. Capite bene che tra lo stanziamento statale e lo stanziamento di una regione non esiste un raffronto.

Richiamo l'attenzione su due aspetti fondamentali. Devo andare per titoli, perché non c'è tempo. Innanzitutto, oltre all'assistenza, ai piani personalizzati, alla domiciliazione e all'ospedalizzazione, è fondamentale la ricerca, preferendo sempre la medicina territoriale, che porta risparmi e migliora il rapporto con la famiglia e con la comunità stessa.

Un altro costo enorme da rivedere, e sul quale bisogna intervenire immediatamente con manovre molto più decise rispetto al passato, è quello relativo ai falsi invalidi, che sottrae circa 8 miliardi di euro. Tra questi ci sono anche quelli che incidono sulla predisposizione di piani personalizzati.

Richiamo ancora la recente legislazione della regione Sardegna, che ha approntato una norma per effettuare maggiori controlli sulle dichiarazioni d'invalidità, che si

rifanno alla presentazione e al punteggio previsto per i piani personalizzati. Il problema è che, anche in questo caso, le norme ci sono, ma non si applicano. I controlli sono normati adeguatamente, ma non ci sono le strutture e la possibilità di effettuare controlli incisivi.

A mio avviso, si deve compiere uno sforzo non solo nella ricerca di uno stanziamento, ma anche nella ricerca di un percorso che sia efficace per dare effettivo sostegno al malato con *handicap* grave e alla sua famiglia, che sta diventando il punto di riferimento per tutto. Noi stiamo mandando in famiglia i nostri anziani (per esempio con il progetto «Ritornare a casa»), i nostri malati e i nostri carcerati. Fra poco non ci rimarrà altro che rimandare lo Stato in famiglia. Se è vero che la famiglia può dare risposte, è anche vero che questa va sostenuta. Purtroppo, non tutte le famiglie sono uguali, soprattutto dal punto di vista del reddito.

MARISA NICCHI. Innanzitutto, salto i ringraziamenti. Voglio utilizzare questa sede per esprimere il mio cordoglio alla famiglia del dottor Pennacchio. Credo si tratti di un problema del Governo e della Commissione, nessuno escluso, anche per una questione di umanità e di rispetto reciproco.

C'è molta confusione in questa nostra discussione. Non dobbiamo dimenticare che le procedure non perfette, le manifestazioni delle varie associazioni, non tutte consone allo stile previsto e corretto, e tutto quello che di scorretto esiste, nascono dal fatto che viviamo in un Paese in cui, a un certo punto, è stato azzerato il Fondo per la non autosufficienza.

Questo è il punto di partenza. Noi dobbiamo rimontare da un abisso d'inciviltà. Tutto quello di cui noi abbiamo discusso, con i nostri toni, con la pancia, con la testa, con il cuore, nasce da questa necessità di rimonta partendo da una situazione che è assolutamente inaccettabile. Io mi auguro che lo si possa fare, parlandosi, confrontandosi e non giudi-

candosi, ponendo al centro la necessità di mettere in gioco politiche adeguate su un diritto che è fondamentale.

Siccome ho poco tempo, farò un intervento per titoli. Utilizziamo quest'occasione per una vera e propria svolta. Parliamo, anche in questa Commissione, di politiche sociali, dato che abbiamo parlato solo di sanità. Quest'integrazione è fondamentale. Rivediamo anche la divisione delle competenze.

Devo dire che del Ministero della famiglia mi interessa veramente poco. Mi interessa, invece, che ci sia un Ministero che si occupi di politiche di solidarietà sociale e di politiche sociali in modo più adeguato, evitando questo rimpallo di responsabilità.

In secondo luogo, c'è un problema di procedure da verificare. In terzo luogo, c'è un problema di raccordo con le regioni. Infine, esiste, ed è cruciale, il tema delle risorse. Nella legge di stabilità dobbiamo trovare le risorse adeguate per affrontare il tema della disabilità in tutte le sue gradazioni, dalla non autosufficienza alla gravità. Su questo piano noi ci saremo, in una battaglia che metta al centro i problemi, che, come ci hanno ricordato i citati incontri, sono veramente gravi.

PRESIDENTE. Do la parola al Sottosegretario Fadda per la replica.

PAOLO FADDA, Sottosegretario di Stato per la salute. Grazie, signor Presidente. Queste mie comunicazioni sono state volutamente brevi. Se avessi dovuto raccontare la giornata che abbiamo vissuto, che è stata abbastanza difficile, e il lavoro fatto precedentemente, sarebbero state molto più lunghe.

Permettetemi di dire subito che il problema non è di chi manifesta. Credo che sia sotto gli occhi di tutti che, in questo mondo, ci sono disagio e sofferenza. Tra l'altro, io sono sardo e sono anche legato al Comitato 16 novembre, che ringrazio per le battaglie che sta portando avanti.

Tuttavia, il problema non è il Comitato 16 novembre, ma il Governo. Il problema non è chi manifesta. Il punto centrale è

che il Governo deve avere una visione globale dei problemi. Questo lo dico con molta serenità. Le richieste che sono state avanzate quel giorno non sono state tutte accolte, perché il Governo ha una sua visione.

Credetemi, mai come in questa occasione ci sono state integrazioni tra i Ministeri. Se le competenze sono assegnate a un Ministero, non è pensabile che ne discuta un altro Ministero. Questo lo dico perché, solo grazie all'integrazione che c'è stata tra i tre Ministeri, è stato possibile organizzare quell'incontro. Anche da un punto di vista istituzionale, le competenze sulle risorse del Fondo per non autosufficienza sono del Ministero del lavoro.

Stamattina ho espresso il parere su un ordine del giorno al Senato relativo al disegno di legge di stabilità, nel quale era contenuta anche la richiesta di aumentare il Fondo per la non autosufficienza. Ho detto che ero d'accordissimo, ma che l'espressione del parere spettava al Ministero del lavoro. Ciò non significa che noi non dobbiamo occuparci di queste questioni. Il problema principale è che le manifestazioni possono essere tantissime. Spetta al Governo organizzarsi al suo interno.

Onorevole Di Vita, non si strumentalizzino nulla. Quello che ho detto in questa sede, perché me lo ha chiesto il presidente della Commissione, l'ho detto anche alla presenza del Comitato 16 novembre. Non può dire che sono venuto qui a dire qualcosa che non ho detto all'interlocutore interessato il giorno della riunione. Sto raccontando, da un punto di vista politico, come è andata la giornata e come sono andati gli incontri. Allo stesso modo, devo dire che il Comitato 16 novembre, nei prossimi giorni, si siederà allo stesso tavolo, perché abbiamo ripreso un dialogo che credo sia importante. All'inizio di novembre ci incontreremo di nuovo per discutere.

È anomalo che agli incontri partecipino anche i parlamentari. Non si può far notare chi è presente e chi non è presente. Non è corretto. Il Governo, in quel caso,

ha chiesto di partecipare, ma c'è sempre chi non lo sa o chi non può partecipare. Questo non si fa mai. Si partecipa e si dà il proprio contributo. Io ringrazio il Movimento 5 Stelle per il contributo che ha dato, ma il Governo non ha parlato del Parlamento, facendo riferimento a chi era presente lì e chiedendo a voi di dare una risposta.

Noi non abbiamo subito tagli nel mondo della sanità grazie all'azione congiunta di tutto il Parlamento e delle organizzazioni sindacali. Sono convinto che in termini unitari si riesca a raggiungere qualsiasi obiettivo. Forse continueremo con incontri ai quali i parlamentari potranno partecipare, ma credo che sia doveroso da parte nostra non usare espressioni quale « ci scappa il morto », perché abbiamo sofferto tutti. Io conoscevo personalmente la persona deceduta. Ci sono delle responsabilità.

Tutti noi, come l'onorevole Argentin, siamo stati insultati. Avevano diritto di insultarci, perché, quando un Governo taglia i fondi per la non autosufficienza, anche di 20 milioni, è in torto. Lo dico con molta serietà. Se vogliamo parlare d'integrazione tra sociale e sanitario, facciamo una politica diversa. Noi diciamo che questi fondi sono per il sociale.

L'integrazione sta scomparendo nel sistema assistenziale italiano. Le prime competenze sono dei comuni e le altre sono delle ASL. Non c'è niente da fare, a meno che non abbiamo il coraggio di modificare le leggi. Noi abbiamo trasferito le competenze ai comuni. Non dimentichiamoci che, quando i comuni gestivano la sanità, abbiamo fatto in modo che ci fossero le nomine dei direttori generali. I comuni vennero inseriti nella gestione della sanità e del sociale, affinché vi fosse una maggiore integrazione.

A fronte di una crisi come questa, c'è la necessità profonda di prestare una maggiore attenzione, in modo particolare per la non autosufficienza. Sono convinto che la politica dell'assistenza domiciliare debba essere sviluppata. Anche per questo serve il dibattito odierno. È per questo che abbiamo preso l'impegno, non con il Co-

mitato 16 novembre, ma con le regioni, di sederci intorno a un tavolo, insieme a tutte le associazioni e alle organizzazioni sindacali, e di mettere al centro dell'attenzione questo problema. Noi, come Ministero della salute, non possiamo imporre nulla alle regioni. Abbiamo necessità di discutere con l'ANCI, che abbiamo convocato.

Chiedo scusa per la passione che ho messo nel mio intervento, però è difficile fronteggiare tutti i giorni problemi e drammi come quelli che stiamo affrontando e non somatizzare. Capisco che un malato mi possa accusare, ma non concepisco che ci si accusi tra di noi, o si indichi chi si interessa di più e chi si interessa di meno. Credo che non sia politicamente corretto, perché siamo di fronte ai drammi delle persone. Abbiamo tanti argomenti su cui poter discutere, litigare e anche accapigliarci, però credo che di fronte a questi problemi non abbiamo il diritto di farlo.

Dico questo al di là di quello che sto facendo e che ho fatto in questo periodo. Non ho voluto valorizzare quello che si fa in Sardegna, anche se io sono uno dei protagonisti di quelle vicende, come *ex* consigliere regionale ed *ex* assessore regionale alla sanità.

Questi argomenti teniamoli in caldo. Sono importanti. Lottiamo assieme. Creiamo una nuova cultura. Modifichiamo le leggi dell'integrazione. Se riusciremo a fare questo, credo che tutti andremo via più soddisfatti.

Anche oggi sono stati approvati degli emendamenti proposti dall'opposizione. Questo ha sempre caratterizzato i lavori della Commissione Affari sociali, anche in passato. Credo che, alla fine, riusciremo a dire che abbiamo fatto veramente qualcosa per la non autosufficienza.

PRESIDENTE. Ringrazio il Sottosegretario Fadda. La collega D'Incecco chiede di intervenire. Le ricordo che siamo ampiamente in ritardo rispetto ai lavori della Commissione.

VITTORIA D'INCECCO. Signor Presidente, mi scusi se intervengo. Forse non ce n'è bisogno, perché sicuramente lei sa come la pensiamo tutti, però mi sembra doveroso chiarire all'onorevole Argentin che sbaglia se pensa che, quando interviene in Aula, tutti facciano silenzio per il suo stato di salute.

In realtà, cara Ileana, il silenzio che si crea quando tu intervieni in Aula è un segno di rispetto e di educazione che abbiamo nei tuoi confronti per la simpatia, l'affetto e l'amicizia che hai saputo meritare in questi anni da parte nostra, grazie all'intelligenza, alla concretezza e

all'impegno che metti nel tuo lavoro e nel rapporto con noi.

PRESIDENTE. Ringrazio la collega D'Incecco e dichiaro conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 16.15.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO RESOCONTI
ESTENSORE DEL PROCESSO VERBALE

DOTT. VALENTINO FRANCONI

*Licenziato per la stampa
il 12 dicembre 2013.*

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

€ 2,00



17STC0001470