

RISOLUZIONI IN COMMISSIONE

La XII Commissione,

premesso che:

lo *xeroderma pigmentosum* è una patologia rara che colpisce una persona su un milione;

lo *xeroderma pigmentosum* è una malattia genetica degenerativa del Dna caratterizzata da una forte sensibilità a tutte le fonti di radiazioni ultraviolette, l'esposizione alle quali provoca tumori maligni della pelle;

gli effetti che la malattia produce sono devastanti, come dimostra il caso della signora Daniela Fieri, posto che la malattia comporta disabilità progressive, ritardo mentale, cecità e sordità, tumori dalla bocca e agli occhi, in aggiunta a quelli alla pelle, come detto in precedenza;

la mancanza di informazione e di conoscenze su questa malattia, così come per le altre patologie rare, determinano gravi ritardi nelle diagnosi, che accelerano la manifestazione delle patologie correlate;

la scarsa incidenza della malattia tra la popolazione ne esclude la rilevanza ai fini del riconoscimento delle esenzioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria per le prestazioni specialistiche, per i farmaci e per la fornitura degli ausili e delle protesi, del tutto peculiari in questo caso, nonché per l'attribuzione della pensione di invalidità permanente, nonostante il rischio ed il pericolo derivante dalla mera esposizione alla luce solare;

la ricerca nel settore delle malattie genetiche e rare non è adeguatamente sviluppata e mancano efficaci collegamenti con le istituzioni di altri Paesi impegnate in questo obiettivo, come, ad esempio, il Nih Dna Repair Interest Group degli Stati Uniti, coordinato dal dottor K. H. Kramer;

impegna il Governo:

a considerare lo *xeroderma pigmentosum* ai fini del riconoscimento delle esenzioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria in relazione a particolari condizioni di malattia, in sede di adozione dei regolamenti di cui all'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, valutando la peculiarità della malattia stessa nella specificazione delle prestazioni e degli ausili per i quali si prevede l'esenzione stessa, ancorché non strettamente sanitari (ad esempio, la fornitura di creme ad elevatissima protezione solare);

ad inserire la malattia in questione tra le patologie invalidanti che danno diritto al riconoscimento della pensione di invalidità;

a svolgere una capillare azione di informazione presso i medici di medicina generale sulle patologie rare e sui centri di studio e di ricerca nazionali ed internazionali operanti in questo settore, al fine di favorire la rapidità delle diagnosi;

a promuovere attività di ricerca mirata nel settore delle malattie rare, garantendo comunque adeguati collegamenti con le istituzioni di ricerca operanti all'estero, anche per le finalità indicate nel comma precedente.

(7-00553) « Chiavacci, Brunale, Saia, Signorino, Scantamburlo, Giannotti ».

La XIII Commissione,

premesso che:

con l'istituzione del ministero per le politiche agricole diverse competenze sono passate alle regioni fatta eccezione per alcune espressamente indicate;

tra queste ultime è compresa l'elencazione delle « specie cacciabili » così come previsto dall'articolo 18 della legge n. 157 del 1992;

invece il sistema delle deroghe a tale elencazione, disciplinato dalla direttiva comunitaria n. 79/409, rientra nell'ambito della gestione dell'esercizio venatorio e della tutela della fauna e delle colture agricole, materie di competenza delle regioni ai sensi dell'articolo 1 della richiamata legge n. 157 del 1992;

il prelievo venatorio in deroga è stato regolamentato dal Governo con il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 27 settembre 1997 che esautora le primarie competenze delle regioni;

queste ultime hanno impugnato il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri davanti alla Corte costituzionale, mentre la Conferenza Stato-regioni ne ha chiesto il ritiro;

il Parlamento francese il 19 giugno 1998 ha approvato a stragrande maggioranza la nuova legge sulla caccia che, tra le altre cose, indica il 14 luglio e il 18 febbraio come date di apertura e chiusura dell'attività venatoria;

ritenuta opportuna una modifica alla legge n. 157 del 1992 relativamente al periodo di apertura e chiusura della caccia anche tenendo conto della succitata legge francese;

impegna il Governo

a riconoscere la competenza delle regioni in materia di prelievo venatorio in deroga.

(7-00554) « Vascon, Oreste Rossi ».

La XII Commissione,

esaminata la relazione del Comitato permanente per il monitoraggio del processo di chiusura degli ex ospedali psichiatrici, predisposta sulla base delle audizioni dei rappresentanti delle regioni e delle missioni svolte nelle regioni Abruzzo, Piemonte e Puglia, dalle quali sono emersi sufficienti elementi che depongono per un ritardo del processo di completamento della chiusura e per un'inadeguata modalità di applicazione delle disposizioni delle leggi di recente approvate;

constatato che in molte realtà regionali si stanno operando « false chiusure » che di fatto cambiano solo il nome dell'ospedale psichiatrico ovvero « chiusure amministrative » che, pur trasferendo i pazienti al di fuori delle strutture dell'ex ospedale psichiatrico, non modificano nella sostanza i livelli di assistenza, determinando quindi una vera e propria mistificazione che, in nome del cambiamento, continua a perpetuare un approccio istituzionalista e custodialista del trattamento psichiatrico;

considerato che i processi comunque avviati a livello regionale o a livello di aziende sanitarie raramente seguono lo spirito e la sostanza delle disposizioni della legge e che le modalità attuative sono spesso di tipo burocratico-amministrativo e non ispirate alla logica sottesa agli indirizzi legislativi, e che tutto questo avviene nella più completa mancanza di dati certi, di forme di controllo efficaci e soprattutto di verifica della qualità dei processi di chiusura e di dimissione;

ritenuto che uno dei problemi più gravi lungo il processo di definitivo superamento della realtà degli ex ospedali psichiatrici sia costituito dalle carenze generalizzate, soprattutto con riferimento alle dotazioni di personale e di risorse finanziarie e strumentali, dei servizi territoriali, attorno ai quali dovrebbe essere costruita la risposta ai problemi della salute mentale, e che al contrario talora non sono neanche coinvolti nel processo di dimissione dei pazienti;

considerato che andrebbero potenziati i Dipartimenti di salute mentale sul piano professionale, organizzativo e delle risorse, così come andrebbe valorizzato il ruolo del privato sociale in modo da creare un'integrazione con il pubblico al fine di procedere nella dismissione in coerenza con la cultura della deistituzionalizzazione e della crescita dei servizi a rete nel territorio;

considerato che non si procede nella messa a reddito delle aree ex manicomiali e che la spesa storica per degenti non si

trasferisce nelle nuove strutture nelle quali questi sono collocati, con l'aggravante di scaricare il peso anche economico sugli enti locali che spesso non sono in grado di sostenerlo né di organizzare servizi adeguati;

considerato che le strutture private nel momento in cui si stanno preparando o si sono già attrezzate per l'istituzione sul territorio di strutture riabilitative avulse dal contesto o in assenza dei servizi territoriali pubblici in rete (ambulatori, *day-hospital*, assistenza domiciliare, eccetera), finiscono sostanzialmente per perseverare la logica dell'isolamento manicomiale magari suddivisa e racchiusa in tante e disperse realtà periferiche;

considerato che le residenze sanitarie assistite (Rsa) che vengono istituite all'interno degli ex ospedali psichiatrici o dalle stesse strutture neuropsichiatriche private spesso costituiscono un vero e proprio scandalo in quanto vengono ubicate all'interno di vecchi reparti o subito a loro ridosso senza che vengano neanche modificate né la logica, né il sistema di tutela della salute né persino il personale. Peraltro non solo continuano ad ospitare vecchi malati del residuo manicomiale, ma in quanto riclassificate come Rsa, ospitano anche nuovi malati, come gli anziani non autosufficienti o i disabili fisici e psichici, che magari non hanno mai conosciuto la realtà dell'ospedale psichiatrico consen-

tendo in tal modo di superare anche il divieto assoluto di procedere a nuovi ri-coveri;

impegna il Governo:

a coordinare un'attività di monitoraggio e controllo costante e permanente su tutte le regioni in relazione al processo di chiusura degli ospedali psichiatrici. Tale controllo dovrebbe prevedere anche l'utilizzazione di appropriati indicatori per valutare e verificare la qualità degli interventi e dell'impiego delle risorse, con particolare riferimento all'impiego delle quote della spesa sanitaria destinata ai malati psichiatrici;

a presentare tempestivamente al Parlamento la relazione trimestrale sul processo di chiusura degli ospedali psichiatrici prevista dalla legge n. 662/1997;

a elaborare il nuovo progetto obiettivo per la tutela della salute mentale 1998-2000 che tenga conto dei suddetti indirizzi;

ad attivare le procedure sostitutive previste dall'articolo 32, comma 5, della legge n. 449/1997 per quelle realtà che risultano inadempienti rispetto a quanto previsto dalle disposizioni della citata legge.

(7-00555) « Carlesi, Maura Cossutta, Lumia ».