

nel contempo, presso il Ministero degli esteri è stata costituita una rappresentanza permanente presso la FAO con scopi analoghi a quelli indicati nella legge istitutiva del comitato di cui trattasi —:

se il Ministro non ritenga quanto mai urgente adottare le opportune iniziative per porre termine a codesto spreco di denaro pubblico, attraverso la pronta liquidazione del Comitato e per integrare i dipendenti dell'ente di cui trattasi presso il Ministero degli esteri, nel settore di competenza *ad hoc* istituito attraverso una rappresentanza permanente alla FAO.

(4-05633)

GIACHETTI. — *Al Ministro delle politiche agricole e forestali.* — Per sapere — premesso che:

nel corso delle ultime tre settimane in Manziana, località « Bosco Macchia Grande » si è proceduto all'abbattimento di circa 120 esemplari di *Quercus cerris* e *Quercus robur* (cerri e farnie) di età compresa tra i 100 ed i 160 anni, e di rilevante ed insostituibile pregio anche sotto il profilo ambientale;

presupposto di tale massiccio abbattimento sarebbe stato costituito dalle dedotte condizioni di pericolosità di tali alberi in quanto asseritamente seccaginosi ed instabili e, quindi, fonte di pericolo per la circolazione veicolare lungo il tratto della S.P. 493 Braccianese Claudia (ricompreso tra il Km. 27,000 ed il Km. 28,000) corrente a ridosso dell'area interessata dall'abbattimento;

l'area boschiva denominata « Bosco Macchia Grande » di Manziana risulta protetta dalla legge della Regione Lazio n. 43 del 1974 che, tra le altre disposizioni, vieta il taglio degli alberi, e risulta altresì sottoposta al vincolo imposto dalla legge n. 1497 del 1939 in forza della previsione normativa contenuta nel decreto ministeriale n. 4764 pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* n. 209 del 27 agosto 1964;

l'università agraria di Manziana, ente proprietario dell'area boschiva denominata « Bosco Macchia Grande », attualmente priva di una amministrazione democraticamente eletta, è temporaneamente gestita da un commissario regionale nella persona del signor Michele Annese —:

se, con riferimento al vincolo imposto sull'area boschiva ai sensi della legge n. 1497 del 1939, siano stati espressi tutti i pareri di competenza della sovrintendenza interessata. (4-05644)

* * *

SALUTE

Interpellanza urgente
(*ex articolo 138-bis del regolamento*):

I sottoscritti chiedono di interpellare il Ministro della salute, per sapere — premesso che:

il 4 ottobre 2002 oltre 100 associazioni di cittadini affetti da malattie rare hanno partecipato all'incontro organizzato a Roma dall'associazione « G. Dossetti — I Valori »;

nel corso dell'incontro è emersa da parte delle associazioni la richiesta di continuare e migliorare l'azione del sistema sanitario pubblico, avviata dal 1999, per garantire il diritto alla salute ed ad una migliore qualità della vita per le persone colpite da malattie rare;

nel campo delle malattie rare, il nostro Paese è stato uno dei primi ad agire concretamente, organizzando strutture in grado di dare risposte ai bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, e di promuovere la ricerca;

il decreto ministeriale 279/2001 « Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare » (pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* del 12 luglio 2001) all'articolo 3 istituisce la rete come una struttura con ruoli epidemiologici, diagno-

stici ed assistenziali basata su presidi identificati dalle regioni, da centri di riferimento interregionali e afferente al registro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (ISS);

presso l'ISS è attivo il centro nazionale malattie rare quale struttura centrale per le varie attività istituzionalmente previste dalla rete nazionale delle malattie rare;

i compiti specifici del Centro comprendono:

a) il registro nazionale malattie rare: istituito con decreto ministeriale nell'ambito del regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare (articolo 3 del decreto ministeriale 279 del 2001);

b) la partecipazione alle attività europee per la designazione dei farmaci orfani che si svolgono nell'ambito dell'agenzia europea dei prodotti medicinali-EMEA a Londra, attività prevista dal Regolamento europeo 141/2000;

c) il sito Internet dedicato alle malattie rare (<http://www.malattierare.iss.it>) consultabile da parte di tutti i cittadini e contenente fra l'altro, l'elenco aggiornato delle Associazioni dei pazienti (consultabile per patologia e per regione);

d) l'organizzazione di corsi e congressi dedicati all'aggiornamento degli operatori sanitari impegnati nel settore delle malattie rare;

e) attività di ricerca compreso il coordinamento di progetti nazionali, finanziati sia dal Fondo sanitario nazionale che con risorse allocate direttamente all'Istituto superiore di sanità, ed internazionali (con la partecipazione di 15 paesi dell'Unione europea e associati), finanziati dalla Commissione europea, sulla sorveglianza, diagnosi e trattamento delle malattie rare;

tutte queste attività vengono svolte in collaborazione con i presidi per le malattie rare già identificati dalle regioni e con i

centri interregionali (non appena saranno identificati in accordo con il citato decreto ministeriale 279 del 2001);

la collaborazione coinvolge centri di ricerca nazionali (università, istituti di ricovero e cura a carattere scientifico, CNR, strutture ospedaliere) e analoghe strutture europee impegnate sulle malattie rare (ad esempio, Istituto « Carlos III » di Madrid; *Center for Handicaps-CSH* di Copenaghen), l'organizzazione mondiale della sanità ed il CDC di Atlanta (USA);

un particolare rilievo ha l'attiva collaborazione del centro con 279 associazioni dei pazienti affetti da malattie rare;

L'attività del centro nazionale delle malattie rare dell'ISS, adeguatamente sostenuta e potenziata, rappresenta un primo, essenziale elemento per realizzare quei principi di equità, solidarietà e democrazia sostanziale che devono sostanziare l'intervento pubblico nei confronti dei cittadini affetti da malattie rare e delle loro famiglie;

L'esistenza della rete nazionale formata da presidi regionali e centri interregionali con compiti epidemiologici diagnostici ed assistenziali, in accordo con l'attuale organizzazione federale del servizio sanitario nazionale intende garantire il diritto alla salute dei cittadini affetti da malattie rare —:

se il Governo non intenda:

a) chiarire la portata di alcune dichiarazioni, rilasciate dal ministro Sirchia agli organi di informazione in merito alla « prossima costituzione di un centro nazionale sulle malattie rare » e la nomina di un responsabile a capo di tale nuovo « centro nazionale »;

b) spiegare ove tali intenzioni fossero vere, l'utilità e l'opportunità di creare strutture che sono un duplicato di quella già esistente, operativa e riconosciuta a livello nazionale ed internazionale;

c) potenziare la struttura esistente presso l'Istituto superiore di sanità in termini di risorse e di personale, per

andare incontro in maniera sempre più efficace alle necessità della ricerca scientifica ed alle esigenze dei cittadini;

d) considerare la necessità di un costante rapporto con il mondo delle associazioni per valutare quali siano i reali bisogni di salute e di qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.

(2-00667) « Rutelli, Bindi, Fioroni, Franceschini, Mosella, Marini, Lusetti, Maccanico, Letta, Tannoni, Micheli, Reduzzi, Marcora, Burtone, Ciani, Mantini, Fistarol, Monaco, Loiero, Delbono, Colasio, Giachetti, Cardinale, Bimbi, Soro, Reallacci, Milana, Verneti, Sinisi, Ruta, Tonino Loddo, Duilio, Meduri, Squeglia ».

Interrogazioni a risposta in Commissione:

MARCORA e RAVA. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere — premesso che:

la Commissione europea ha finora escluso l'applicabilità delle nozioni di « calamità naturale » e di « evento eccezionale », previste dal trattato dell'Unione Europea, all'epidemia di febbre catarrale degli ovini, meglio nota come *Blue Tongue*, che interessa vaste zone del territorio nazionale;

l'infezione, infatti, non è stata considerata finora all'Unione europea presupposto utile ai fini dell'erogazione degli aiuti di Stato conseguenti ad eventi calamitosi o eccezionali, né per gli aiuti destinati alla lotta alle epizootie, in quanto la permanenza degli animali nelle stalle, che provoca gravissimi danni in particolare per gli allevamenti di bovini, non è ritenuta conseguenza della macellazione, quale misura di un idoneo programma di prevenzione e controllo o di eradicazione della malattia imposto dall'autorità sanitaria;

i primi segnali di presenza della malattia nell'Appennino Tosco-Emiliano

fanno temere la diffusione della stessa nella Pianura Padana con conseguenze disastrose per l'intero settore zootecnico;

la pericolosità della malattia, le inquietudini delle autorità pubbliche e le preoccupazioni che essa comporta sono state riconosciute in numerosi provvedimenti del Ministero della sanità che non hanno ricevuto obiezioni da parte della Commissione europea —:

se non ritenga il Ministro interrogato, sulla base dei dati scientifici in possesso dell'amministrazione, che la *Blue Tongue*, anche per la peculiarità del territorio interessato dall'epidemia, possa essere considerata a tutti gli effetti un evento eccezionale, se non reputi, quindi, che anche il blocco della movimentazione degli animali vulnerabili e del loro sperma, ovuli ed embrioni, possa essere considerato un evento eccezionale;

se non concordi, nel considerare emergenziali le misure del programma di lotta alla citata malattia e che tale stato di emergenza riguardi l'intera durata dell'epidemia;

se non ritenga, infine, di doversi adoperare nelle competenti sedi dell'Unione europea per ottenere l'applicazione delle nozioni di calamità naturale o evento eccezionale all'epidemia in questione. (5-01727)

CHIAROMONTE, BOGI, BOLOGNESI, LABATE, LUCÀ, TURCO e ZANOTTI. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere — premesso che:

organi di stampa hanno ultimamente messo in luce la drammatica vicenda di una giovane coppia che ha necessità di ricorrere alle tecniche di riproduzione in vitro, non a causa d'infertilità, ma perché la *partner* femminile è purtroppo affetta dalla Malattia di Huntington (MH), con segni clinici non ancora manifesti;

la malattia di Huntington è una patologia progressiva, a trasmissione genetica, fortemente invalidante;

la coppia durante la prima gravidanza è ricorsa alla diagnosi prenatale del feto che è risultato portatore del gene alterato e quindi, malato. Di fronte alla notizia, la coppia ha deciso per l'aborto;

per evitare di ricorrere continuamente all'aborto, l'unica soluzione possibile per la giovane coppia, sarebbe quella di avvalersi della riproduzione artificiale e della diagnosi preimpianto degli embrioni in vitro, analisi eseguita soltanto all'estero;

i decreti del ministero della sanità del 1989, del 1995 e del 2001 consentono ai due di usufruire del rimborso delle spese per le analisi all'estero, ma non del rimborso delle successive tecniche di riproduzione artificiale eseguite nella stessa struttura, perché, per decisione del ministero della salute, non si tratta di trasferimento all'estero per cure relative ad una patologia;

in Italia la riproduzione assistita è un servizio gratuito del sistema sanitario nazionale;

nel caso in cui la coppia affrontasse i costi delle analisi preimpianto all'estero, si troverebbe comunque di fronte al divieto di importare gli embrioni a causa di un altro decreto ministeriale « Divieto di importazione ed esportazione di embrioni » —:

quali iniziative il Ministro intenda adottare per garantire alla coppia la prestazione all'estero di servizi sanitari nazionali gratuiti, non solo in considerazione della gravità e della particolarità del caso specifico, ma anche per venire incontro alle future esigenze di cittadini che potrebbero soffrire di patologie di eccezionale gravità per le quali in Italia non esistono strutture adeguate. (5-01728)

Interrogazione a risposta scritta:

VALPIANA. — *Al Ministro della salute.*
— Per sapere — premesso che:

è in questi giorni scoppiato l'ennesimo scandalo che ha messo in luce le indebite pressioni dell'industria farmaceutica sui medici;

queste pressioni configurano un preciso reato punito dagli articoli 170, 171, 172, 173 del testo unico delle leggi sanitarie (T.U.LL.SS.);

l'informazione scientifica sui farmaci è regolata in Italia dal decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 541 e dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio sanitario nazionale, articoli 29 e 31. L'articolo 31 della legge 833/78 stabilisce che « Al Servizio Sanitario Nazionale spettano compiti di informazione scientifica sui farmaci e di controllo sull'attività di informazione scientifica delle imprese titolari della autorizzazione alla immissione in commercio di farmaci »;

l'attività di informazione scientifica sui farmaci non costituisce un atto privatistico di pubblicità come per qualsiasi altro prodotto industriale, ma è atto di pubblico interesse in quanto garanzia per la correttezza della prescrizione dei medicinali autorizzati ed erogati a spese del Servizio Sanitario Nazionale, quindi della collettività, e pertanto regolamentato dalla legge e di conseguenza anche retribuita con una percentuale sul prezzo del farmaco e con la possibilità di deduzione delle spese;

il decreto ministeriale 23 giugno 1981, di attuazione della legge n. 833 del 1978, stabilisce: « L'attività di informazione scientifica sui farmaci deve ispirarsi ai principi contenuti nella legge n. 23 dicembre 1978, n. 833, ed essere volta ad assicurare il corretto impiego dei farmaci stessi, anche con riferimento all'esigenza del contenimento dei relativi consumi »; abusando della delega, che si potrebbe chiamare vero e proprio « appalto » da parte del Ministero della salute l'industria farmaceutica utilizza l'attività degli Informatori Scientifici al fine mai celato di implementare i consumi e quindi la spesa sanitaria anche attraverso la propaganda di medicinali che, pur non rappresentando

una reale innovazione, fruiscono di un prezzo maggiore rispetto a quello medio di prodotti similari, in aperta violazione al Decreto Ministeriale sopra citato;

in questa indebita pressione entra anche l'utilizzazione spregiudicata di ingenti quantità di campioni gratuiti di medicinali, anch'essi prepagati dal Servizio sanitario nazionale, in aperta violazione dei principi di corretta gestione dei medicinali quali espressi nell'articolo 188-*bis* del T.U.L.L.SS., nel decreto legislativo 538/92 e nel decreto ministeriale 6 luglio 1999, nonché dell'articolo 173 del T.U.L.L.SS.;

al fine di garantire una corretta informazione scientifica, anche attraverso corsi di formazione per gli informatori scientifici gestiti dal ministero stesso, il decreto ministeriale 23 giugno 1981 aveva stabilito la costituzione di un Comitato di supervisione composto da esponenti degli Ordini professionali interessati (biologi, chimici, farmacisti, medici, veterinari), da funzionari del ministero, da ricercatori dell'Istituto superiore di sanità, da esperti delle università, delle regioni, dei sindacati di categoria; questo Comitato, anche per le indebite pressioni dell'industria stessa, non è mai entrato in funzione;

anche oggi, a distanza di vent'anni dalla sua indispensabile istituzione, è possibile riscontrare gli effetti deleteri sull'economia nazionale e sulla salute collettiva dovuti alla sua mancanza, soprattutto riguardo ad una più razionale ripartizione della spesa anche ai fini della prevenzione e della riabilitazione, previsti ambedue nella legge n. 833 del 1978;

in questa situazione, anche per rassicurare l'opinione pubblica e garantire il ripristino di un rapporto fiduciario medico-paziente al momento inevitabilmente scosso, e soprattutto per realizzare un'effettiva partecipazione democratica alla gestione della salute collettiva in ottemperanza all'articolo 32 della Costituzione, si rende necessario il ripristino o almeno la nuova istituzione di un tale Comitato, includendovi anche le associazioni di con-

sumatori ed utenti, nonché tutte le rappresentanze sindacali degli Informatori Scientifici del Farmaco;

in un documento diffuso sui media nazionali da parte del ministro della salute si prospetta l'istituzione di un tavolo permanente di confronto fra le sole Organizzazioni professionali di Farmacisti, Medici, Distributori del farmaco ed Industriali farmaceutici —;

come mai siano intenzionalmente esclusi gli altri organismi rappresentativi delle realtà sociali ed economiche interessati direttamente alla garanzia di una corretta informazione sui medicinali che faccia finalmente gli interessi dei singoli e della collettività nazionale;

se non intenda promuovere iniziative, anche di carattere legislativo, per fare istituire in ogni sede regionale la figura dell'informatore scientifico pubblico. (4-05641)

Apposizione di firme ad interrogazioni.

L'interrogazione a risposta in Commissione Iannuzzi n. 5-01636, pubblicata nell'allegato B ai resoconti della seduta del 7 febbraio 2003, deve intendersi sottoscritta anche dal deputato Molinari.

L'interrogazione a risposta orale Folena n. 3-02017, pubblicata nell'allegato B ai resoconti della seduta del 4 marzo 2003, deve intendersi sottoscritta anche dal deputato Melandri.

L'interrogazione a risposta orale Ruzante ed altri n. 3-02019, pubblicata nell'allegato B ai resoconti della seduta del 4 marzo 2003, deve intendersi sottoscritta anche dai deputati: Ascierio, Selva.

L'interrogazione a risposta immediata in Commissione Calzolaio e altri n. 5-01722, pubblicata nell'allegato B ai resoconti della seduta del 4 marzo 2003, deve intendersi sottoscritta anche dal deputato Sandi.