

si comporta in siffatta maniera può essere sereno? Può essere tranquillo? Oppure c'è il sospetto — non so se legittimo o meno, Presidente Biondi, perché è stata richiamata anche la legge sul legittimo sospetto — che la propria azione, la propria attività giudiziaria possa essere condizionata da siffatti convincimenti così estremisti, convincimenti, oserei dire, da talebani della giustizia nel vero senso della parola, quei talebani della giustizia che, purtroppo, hanno creato, oggi, in Italia, una situazione di ingovernabilità.

Signor ministro, io le dico che il 95 per cento dei magistrati è costituito da persone serie, persone moderate, persone che hanno il senso del dovere, persone che hanno il senso, e lo dimostrano in qualsiasi occasione, dell'indipendenza e dell'autonomia. Purtroppo, queste caratteristiche sono inquinate a tal punto che si finisce con il coinvolgere, a livello corporativo, anche quel 95 per cento di magistrati che, veramente, sarebbe nella condizione di poter amministrare la giustizia. Ma è possibile che dei magistrati, attraverso questo saggio, chiamino il Governo mafioso, dicano che il Governo di centrodestra abbia promosso l'approvazione di una serie di leggi per legalizzare l'illegalità, cioè per far sparire la mafia affinché la mafia stessa sia incorporata nella politica, si identifichi nella politica? È possibile che persone del genere possano essere considerate serene nell'esplicazione della propria attività giurisdizionale? Penso assolutamente di no, e ritengo anche, signor ministro (da ciò deriva il mio dissenso parziale rispetto la sua affermazione), che, rivedendo i fatti anche alla luce dell'attacco portato al Governo di centrodestra in modo veramente vergognoso, chiamandolo mafioso, accusandolo di compiere illegalità, forse sussisterebbero anche le condizioni perché lei riveda la sua posizione; anzi, lo invito formalmente a farlo, in modo che arrivi perlomeno a tutelare, non solo il centrodestra, ma anche il centrosinistra, la democrazia e questo nostro Stato democratico che, purtroppo, in siffatte condizioni, sta gravemente perdendo colpi per cause attribuibili non a

chi governa, bensì a chi dovrebbe fare il proprio dovere rimanendo veramente libero, indipendente ed autonomo, cosa che, invece, non capita.

(Iniziativa del Governo per contrastare le interruzioni del transito dei convogli ferroviari — n. 2-00649)

PRESIDENTE. L'onorevole Volontè ha facoltà di illustrare la sua interpellanza n. 2-00649 (vedi l'allegato A — interpellanze urgenti sezione 2).

LUCA VOLONTÈ. Signor Presidente, onorevoli colleghi, rappresentante del Governo, sottosegretario Mantovano, con la nostra interpellanza vogliamo ricordare alcuni fatti e chiedere chiarimenti riguardo ad alcune iniziative che speriamo siano state poste in essere, o almeno valutate, in queste ultime settimane.

Tutto parte da una lettura attenta del comma 2 dell'articolo 17 del decreto legislativo del 30 dicembre 1999, n. 507, emanato evidentemente dal precedente Governo, recante la depenalizzazione dei reati minori. In quel comma si dice chiaramente che chiunque — e comunque — ostruisca o ingombri una strada ordinaria o ferrata è punito, se il fatto non costituisce reato, con la sanzione amministrativa del pagamento di una somma da lire due milioni a lire otto milioni.

Ricordiamo che nelle scorse settimane, durante il mese di febbraio, si sono verificati alcuni blocchi stradali e ferroviari da parte di varie organizzazioni, soprattutto da parte dei disobbedienti facenti capo a Luca Casarini. Secondo il presidente della commissione di garanzia per l'attuazione della legge sullo sciopero nei servizi pubblici, chi interrompe il traffico ferroviario rischia al massimo una multa, né è possibile imputare ai disobbedienti il reato di interruzione di pubblico servizio, che è contestabile, paradossalmente, solo e solamente agli addetti al pubblico servizio (ad esempio, se un macchinista fermasse il treno sarebbe sanzionato; se, invece, lo bloccasse, in qualche modo, il capo del-

l'organizzazione, o qualcuno facente parte di tale organizzazione, apparentemente tale soggetto sembrerebbe non sanzionabile).

A rendere oltremodo immuni i cosiddetti disobbedienti anche dalla sanzione pecuniaria vi sarebbero le difficoltà legate alla loro identificazione. Tra l'altro, il Casarini ha lanciato — e penso lo farà anche in questi giorni, considerato quanto è accaduto nello scenario internazionale — la campagna denominata « freno d'emergenza » che, allora, aveva lo scopo di fermare i treni della morte e che oggi, probabilmente, potrebbe avere lo scopo di fermare e far riflettere la gente sulla pace. Queste manifestazioni hanno creato in quelle settimane, e potrebbero creare nei prossimi giorni, ulteriori ritardi per l'utenza, che già deve sopportare i disagi di una rete inadeguata, penalizzando, peraltro, il diritto alla mobilità di pendolari e non.

In merito a questo, chiediamo al Governo quali iniziative abbia adottato o intenda adottare — allora per allora, ora per allora ed ora per domani, ed in vista anche delle circostanze internazionali che, certamente, data l'origine di queste iniziative, non potranno che favorirne la prosecuzione anche nelle prossime settimane e nei prossimi mesi — soprattutto per evitare disagi e ritardi per l'utenza generale e, in particolare, per i numerosi pendolari che, quotidianamente, devono affrontare lunghi spostamenti per recarsi sul luogo di lavoro.

PRESIDENTE. Il sottosegretario di Stato per l'interno, onorevole Mantovano, ha facoltà di rispondere.

ALFREDO MANTOVANO, *Sottosegretario di Stato per l'interno.* Signor Presidente, onorevoli deputati, rispondo ovviamente ai quesiti posti nell'interpellanza così come pubblicata nell'ordine del giorno della seduta odierna, perché le iniziative da adottare in relazione alle vicende di queste ore, in parte, non costituiscono oggetto di questo atto di sindacato ispettivo e, in parte, saranno decise nelle pros-

sime ore. Infatti, alle 19 di questa sera è convocata una riunione del Comitato nazionale per l'ordine e la sicurezza che avrà per oggetto anche, e non esclusivamente, queste vicende.

Con l'interpellanza viene richiamata l'attenzione del Governo sulla vicenda che riguarda i tentativi di blocchi stradali e ferroviari attuati dal movimento dei « disobbedienti » nei confronti del programma di trasporto di mezzi e attrezzature militari degli Stati Uniti d'America.

Per quanto riguarda in generale la questione della concessione dell'uso del sistema di infrastrutture di trasporto, richiamo integralmente le comunicazioni che il ministro Giovanardi, a nome del Governo, ha fornito qualche giorno fa davanti alle Commissioni riunite Affari costituzionali, Difesa e Trasporti di questo ramo del Parlamento.

In questa sede, anche secondo quanto specificamente richiesto dagli onorevoli interpellanti, concentrerò il mio intervento sulle modalità di realizzazione del programma dei trasporti in questione e sulle iniziative adottate dal Governo per impedire turbative all'ordine pubblico o, comunque, disagi ai cittadini a causa delle azioni poste in essere dai manifestanti.

Quanto ai trasporti ferroviari, peraltro iniziati e conclusi nello scorso mese di febbraio, alcuni convogli hanno trasportato mezzi e attrezzature logistiche da Grisignano, in provincia di Vicenza, o da Verona alla base militare di Camp Darby in provincia di Pisa. In particolare, il trasporto ha riguardato essenzialmente autocarri, veicoli fuoristrada, macchine per movimento terra e mezzi per la movimentazione di carichi. La scorta ai treni, come da prassi in trasporti di questo genere, è stata assicurata dai carabinieri della Southern european task force di Verona, che hanno appunto compiti di vigilanza e scorta convogli e da personale militare americano in veste di accompagnatori.

Per garantire la sicurezza in occasione dei trasporti in questione, il dipartimento di pubblica sicurezza del Ministero dell'interno ha impartito specifiche direttive

alle autorità provinciali di pubblica sicurezza, al fine di prevenire i cosiddetti blocchi da parte dei manifestanti.

Sono stati, altresì, allertati i compartimenti della polizia stradale e della polizia ferroviaria.

È stata, inoltre, istituita un'apposita unità di coordinamento cui hanno preso parte anche rappresentanti del comando generale dell'Arma dei carabinieri e di Trenitalia con l'obiettivo di acquisire un quadro informativo il più possibile aggiornato e completo cui raccordare le attività di prevenzione anche delle autorità provinciali di pubblica sicurezza di volta in volta interessate.

Questo dispositivo ha consentito ai convogli speciali appositamente scortati di raggiungere senza particolari problemi lo scalo di Pisa dove nei giorni precedenti erano state assunte varie iniziative ad opera dei gruppi appartenenti all'area antagonista e del pacifismo radicale, diretti ad impedire il transito di convogli ferroviari che trasportavano materiale militare alla base statunitense di Camp Darby e a manifestare contro l'intervento militare in Iraq.

L'attività si è svolta senza incidenti, grazie anche all'impegno delle forze dell'ordine che, in questa come in altre occasioni, hanno saputo operare in concreto per garantire la sicurezza di tutti e la libertà di manifestare, evitando con professionalità ed equilibrio il verificarsi di scontri. Non vi è stato alcun rischio per le popolazioni locali, per i vettori e per il personale delle ferrovie.

Qualche disagio, peraltro di non rilevante entità, si è verificato per i cittadini in viaggio sulle linee ferroviarie interessate dal trasporto dei mezzi statunitensi esclusivamente a causa delle forme di protesta messe in atto da gruppi di dissenzienti. Gli stessi positivi risultati sono stati raggiunti anche durante le ulteriori manifestazioni di dissenso dalla guerra e le diverse iniziative di disturbo al transito dei convogli diretti alle strutture militari presenti sul territorio nazionale che hanno interessato diverse località della penisola, in particolare le stazioni ferroviarie di Bologna,

Brescia, Parma, Pisa, Verona, Gorizia, Firenze, Battipaglia, Benevento, Caserta, Potenza. Altre iniziative di dissenso che non hanno causato particolari problemi sotto il profilo della sicurezza sono state attuate nelle zone portuali di Viareggio, Livorno, Napoli, Catania e Monfalcone, interessate al transito di materiale e di mezzi militari, nonché negli aeroporti di Pisa, sia nella zona civile sia in quella militare, e di Fiumicino (arrivi internazionali). In occasione del trasferimento dei mezzi militari da Camp Darby al porto di Livorno, effettuato nella notte tra il 10 e l'11 marzo, l'unità di coordinamento appositamente istituita ha gestito, d'intesa con le autorità provinciali di pubblica sicurezza interessate, l'intera operazione sia nella fase di pianificazione, sia nell'attuazione delle disposizioni impartite e consentendo il regolare trasporto lungo l'itinerario predisposto.

A seguito di apposite riunioni di coordinamento tenute al dipartimento della pubblica sicurezza, cui hanno preso parte anche rappresentanti delle Ferrovie dello Stato, sono state assegnate unità di rinforzo alle questure interessate al transito al fine di assicurare il regolare andamento dei trasporti.

Va anche detto che le forze di polizia hanno identificato e segnalato alle competenti autorità giudiziarie oltre duecentocinquanta persone per partecipazione a manifestazioni non autorizzate ovvero per atti di violenza o contrari alla legge commessi nel corso delle manifestazioni di protesta connesse con la crisi in Iraq.

L'intera vicenda dimostra che lo Stato, le sue istituzioni e le forze dell'ordine sono in grado di prevenire e, se necessario, di fronteggiare le forme di illegalità che predicano e praticano coloro che, qualche settimana fa, il ministro dell'interno ha definito i professionisti della cosiddetta disobbedienza ed i loro cattivi maestri ai quali abbiamo contrapposto un'energia tranquilla tesa a salvaguardare i diritti democratici di tutti.

PRESIDENTE. L'onorevole Volontè ha facoltà di replicare.

LUCA VOLONTÈ. Signor Presidente, signor sottosegretario, mi dichiaro assolutamente soddisfatto. Anch'io mi unisco all'apprezzamento per l'altissima professionalità delle Forze armate e degli agenti di polizia che, in momenti anche delicati di questa polemica, hanno agito con grande lungimiranza, senso dello Stato e nel bene del legittimo trasporto dei mezzi, dei cittadini e degli stessi manifestanti che, in alcuni frangenti, non dimostravano eguale buonsenso.

Mi permetto di chiedere un impegno al sottosegretario Mantovano. Mi riferisco alla possibilità di valutare con maggiore attenzione, anche nella riunione di oggi presso il Ministero dell'interno, l'attuazione precisa delle sanzioni amministrative in vista della possibilità che tali manifestazioni non solo proseguano, ma diventino via via più impeditivi del trasporto di cittadini e merci sul territorio italiano. Soprattutto per la gente comune, le famiglie, gli studenti ed i lavoratori che si muovono sui mezzi di trasporto nazionali ritengo sia giusto che la sanzione amministrativa venga applicata, e non per contrastare i fenomeni democratici di manifestazione, che ritengo assolutamente importanti in ogni democrazia, anche nella nostra, ma affinché le manifestazioni non si traducano in atteggiamenti contro la legge e si sanzionino le eventuali violazioni di quest'ultima.

(Situazione del traffico aereo e tutela dei livelli occupazionali presso l'aeroporto di Malpensa – n. 2-00669)

PRESIDENTE. L'onorevole Volontè ha facoltà di illustrare la sua interpellanza n. 2-00669 (vedi l'allegato A – Interpellanze urgenti sezione 3).

LUCA VOLONTÈ. Signor Presidente, onorevoli colleghi, onorevole viceministro Tassone, l'Air transport association, una delle maggiori compagnie di volo statunitense, ha previsto, in caso di guerra in Iraq, un calo del traffico aereo intercon-

tinente del 20 per cento, esattamente come accadde durante la guerra del Golfo del 1991.

Per garantire misure adeguate di sicurezza, dopo gli attentati dell'11 settembre, in particolare la SEA di Malpensa ha già speso 50 milioni di euro. Nel 2002 c'è stato un taglio del 21,1 per cento dei voli operato dall'Alitalia, che ha comportato un calo del 14 per cento dei passeggeri per la compagnia di bandiera, a cui si è aggiunto un ulteriore calo del 4,8 per cento delle altre compagnie. A queste difficoltà di carattere internazionale si aggiungono le continue pressioni dei movimenti ambientalisti, che chiedono la riduzione dei voli diretti e in partenza dall'aeroporto di Malpensa. La previsione di una prossima riduzione del personale operante nell'*hub* milanese è quanto meno realistica, con pesanti ricadute sul territorio, che aveva puntato invece sull'aeroporto per assorbire anche gli esuberanti dell'Alfa Romeo di Arese. Se da una parte l'*hub* lombardo sta vivendo una forte penalizzazione, non va dimenticato che la sua presenza ha comportato alcune conseguenze negative per comuni limitrofi, per esempio il comune di Ferno, che ha dovuto subire forti penalizzazioni connesse alla delocalizzazione degli abitanti, alle problematiche tributarie, demografiche, dei servizi sociali, nonché altri costi diretti ed indiretti legati all'aeroporto di Malpensa.

Sul piano della viabilità si segnala la mancanza di soluzioni realistiche che hanno impedito un facile collegamento dell'hinterland milanese con l'aeroporto di Malpensa; in particolare si segnala la mancata realizzazione della stazione di interscambio unificata Ferrovie dello Stato-Ferrovie nord Milano (che riguarda due comuni importanti: quello di Castellanza e quello di Busto Arsizio), che ha penalizzato non solo il collegamento con Milano, ma anche quello con le realtà urbane e territoriali locali.

Fatte queste premesse, vorremmo sapere quali iniziative il Governo intenda adottare per tutelare i livelli occupazionali presso l'*hub* di Malpensa, tenuto conto del fatto che per il personale dell'aeroporto

non sono previsti ammortizzatori sociali e anche in considerazione della politica della compagnia di bandiera, la quale potrebbe diventare oggetto di scalate da parte di altre società aeroportuali italiane. Vorremmo inoltre sapere quali iniziative il Governo intenda assumere a favore delle comunità locali che hanno subito pesanti ricadute negative dalla presenza dell'*hub* milanese. Infine chiediamo quali soluzioni intenda il Governo adottare o favorire per risolvere il problema della viabilità e dei collegamenti con il suddetto aeroporto.

Tutto ciò chiaramente nell'ambito di una riflessione, che immagino il viceministro voglia lasciare a questa Assemblea, sulla politica dell'aviazione civile nel nostro paese.

PRESIDENTE. Il viceministro delle infrastrutture e dei trasporti, onorevole Tassone, ha facoltà di rispondere.

MARIO TASSONE, Viceministro delle infrastrutture e dei trasporti. Vorrei ringraziare l'onorevole interpellante per aver posto una questione che offre la possibilità al Governo, proprio in sede di sindacato ispettivo, di dare delle risposte — almeno tenterò — ai quesiti contenuti nell'interpellanza, nonché di effettuare una valutazione più ampia, di carattere generale, così come veniva richiesta dall'onorevole interpellante, sulla situazione del trasporto aereo nel nostro paese.

Come dicevo poc'anzi, l'onorevole Volontè e gli altri colleghi che hanno sottoscritto l'interpellanza in oggetto sollevano una questione che impone al Governo una riflessione sull'*hub* di Malpensa, che in sostanza è identificabile in tre ordini di problemi: in primo luogo, la specifica posizione dello scalo di Malpensa in relazione allo stato di salute complessivo del sistema del servizio di trasporto aereo nel paese, in particolare dopo gli eventi dell'11 settembre 2001 e alla luce delle difficoltà congiunturali allora registrate sul piano internazionale fino allo scenario di guerra odierno; in secondo luogo gli effetti che la particolare debolezza del sistema di trasporto nazionale riverbera sullo sviluppo

dell'*hub* di Malpensa; in terzo luogo, le difficoltà strutturali con cui si confronta l'*hub* di Malpensa sul piano della infrastrutturazione di trasporto e della pianificazione urbanistica territoriale in relazione agli effetti sull'ambiente.

Chiedo scusa ai colleghi se, per ragioni di chiarezza, nella risposta ho ritenuto preferibile operare questo arbitrario riaccorpamento delle questioni poste con l'interpellanza. Ciò si è fatto perché — come dicevo poc'anzi — ritengo che le ragioni funzionali e di chiarezza debbano sempre prevalere per motivi di comodità di risposta, ma anche per dovere istituzionale nei confronti degli interpellanti che, sul tema, sono stati puntuali; dunque, comincerò dalla terza questione che ho indicato, recuperando la problematica posta dall'onorevole Volontè e dai colleghi.

Fermo restando che reputo utile lasciare agli atti alcune schede di lettura prodotte dagli enti competenti — mi riferisco alle ferrovie, dunque al trasporto su ferro e al trasporto su gomma (quello con Malpensa) —, che per ciascun intervento danno conto dello stato di realizzazione e del relativo cronoprogramma, mi soffermo in particolare sul sistema di collegamenti integrati ferro-strada, previsto dall'accordo di programma quadro recante « Realizzazione di un sistema integrato di accessibilità ferroviaria e stradale all'aeroporto di Malpensa 2000 ».

Tali collegamenti, di cui si prevede il completamento nell'arco temporale dei prossimi 5-6 anni, hanno effettivamente subito notevoli ritardi nelle prime fasi attuative, anche per effetto di ricorsi e contrapposizioni sul piano locale.

L'inclusione delle più significative tra le predette opere all'interno del programma di infrastrutture strategiche, previsto dalla delibera CIPE del 21 dicembre 2002, consente oggi di assegnare a dette opere quell'iter accelerato previsto dal decreto legislativo n. 190 del 20 agosto 2002 e ciò riguarda in particolare il completamento del passante ferroviario Milano-direzione Treviglio, il nuovo collegamento Arcisate-

Stabbio, il terzo binario Gallarate-Rho e l'accessibilità da nord con connessione sulla rete ferroviaria italiana (RFI).

Per quanto attiene, invece, alle prime due questioni, mi permetto un'articolata risposta nonché una pregiudiziale riflessione di ordine metodologico.

È vero che l'insufficienza del sistema di collegamento dell'*hub* con il territorio circostante ha creato problemi di flusso; è altrettanto vero, però, che ben altre sono le cause delle debolezze strutturali di ordine interno ed internazionale che, aggiunte a quelle congiunturali successive all'11 settembre 2002, hanno originato l'interpellanza e, prima ancora, la forte preoccupazione del Governo. Le raggrupperei, quindi, per titoli.

Il primo titolo concerne l'impatto economico del trasporto aereo. Il trasporto e la navigazione aerea rappresentano per il nostro paese una quota significativa del PIL, un ragguardevole livello di occupazione qualificata e una non secondaria spinta ad investimenti a forte valore aggiunto nei più diversi settori dell'innovazione tecnologica.

Per questi motivi, oltre che per ovvie ragioni di ordine istituzionale, il settore merita una pacata riflessione sul suo stato di salute, sul complesso dei soggetti istituzionali coinvolti nella responsabilità organizzativa o gestionale e, quindi, sul divario ormai stratificatosi tra il ruolo concretamente svolto a gli obiettivi che la normativa vigente intendeva perseguire.

Siffatta operazione deve essere sostenuta da una forte capacità di analisi critica e da altrettanto visibile terzietà, sul rilievo che, giustamente, l'azione politica, se deve essere esercitata, deve potersi muovere in un quadro di certezze conoscitive affidabile e non contraddittorio, nella piena consapevolezza che le cautele espositive (fuori dalle occasioni formali) contribuiscono ad aggrovigliare i problemi piuttosto che a risolverli.

Il secondo titolo concerne le fibrillazioni del sistema. Il settore è attraversato da forti e continue fibrillazioni che rendono ormai problematica la stessa individuazione delle effettive ragioni del suo

manifestarsi e del reale interesse pubblico perseguito. È, quindi, opportuno premettere — ad evitare quegli aggrovigliamenti e fraintendimenti, onorevole Volontè — che i soggetti istituzionali (ENAC, ENAV e Agenzia) sono ormai affetti da assoluta auto-referenzialità, al punto che gli stessi si ritengono sganciati perfino da qualsiasi obbligo di rendicontazione verso l'autorità politica. Peraltro, anche quest'ultima non è immune da censure e da responsabilità, non foss'altro per le ripetute candidature avanzate a mezzo stampa ed ascrivibili a questo o a quel partito della coalizione che, ciclicamente — ovviamente, onorevole Volontè, quanto ai vari cicli, mi riferisco sia a quelli precedenti sia a quelli attuali —, svisiscono l'immagine del Governo, in quanto radicano nell'opinione pubblica il convincimento di un assalto indiscriminato alle poltrone per fini diverse della tutela del servizio pubblico di trasporto aereo.

Per converso, i « prodotti » dell'azione amministrativa, rientranti nella sfera di competenza dei predetti enti, fanno emergere allarmanti profili di illegittimità, quando non addirittura di illegalità, che devono costringere la politica a convincersi che una riflessione di ordine sistemico sulla problematica è divenuta improrogabile, sempre ammesso che si voglia evitare che il settore, strategico per lo sviluppo del paese, si avviti in un processo inarrestabile di deterioramento e di perdita di credibilità. A ciò si aggiunga il dualismo tra il Ministero dell'economia e delle finanze e il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti in materia di direttiva di gestione e di poteri dell'azionista, che è divenuto pubblicamente devastante per la credibilità complessiva dell'azione di Governo, in quanto esso suscita legittimi dubbi sulla qualità, se non addirittura sull'esistenza, dell'interesse perseguito con l'azione amministrativa, e ciò in quanto sull'unitarietà e sull'univocità dell'interesse pubblico perseguito dal Governo non possono esserci ragioni di divisione e di distinguo, salvo il caso, per l'appunto, della non coincidenza di quest'ultimo con l'interesse effettivamente perseguito.

La realtà italiana nel quadro europeo: il panorama europeo del trasporto aereo evidenzia un afflusso rilevante di traffico nei maggiori aeroporti ed una consistente crescita di tale afflusso nei paesi dell'Unione europea dove la liberalizzazione del sistema è più avanzata ovvero dove, pur nell'ambito di un sistema monopolista, l'organizzazione delle attività ha chiare linee di definizione, ed una contrapposta ridotta capacità ed una limitata fase di sviluppo del nostro paese.

Relativamente ai sistemi a liberalizzazione avanzata, i dati globali di evoluzione del traffico indicano ad Amsterdam un incremento da 18 milioni di passeggeri nel 1992 a 39,5 milioni dell'anno 2001 e a Londra da 46 milioni a 61 milioni; con riferimento al sistema monopolista (Parigi-De Gaulle), si passa da 26 a 41 milioni. Nel medesimo arco di tempo Roma Fiumicino passa da 19 a 22,5 milioni e Milano Linate-Malpensa da 12,5 a 25 milioni. Il divario sia in termini di *trend* che di valore assoluto non necessita di commenti. L'esame di questi dati, però, consente di valutare le potenzialità di sviluppo del sistema nazionale nella duplice ottica del rafforzamento necessario e dello sfruttamento di una opportunità di ricerca avanzata nel campo delle nuove tecnologie. Non possiamo più permetterci di perdere ulteriore tempo nell'individuazione e nell'eliminazione delle anomalie che frenano lo sviluppo del sistema di trasporto in Italia.

Limiti di regolamentazione e fattori di crisi: direi che essi si possono sostanzialmente ridurre a tre: in primo luogo, la confusione normativa costruita con vari interventi legislativi su di un corpo di norme antiquato, elaborato in un'epoca in cui il trasporto aereo era allo stato nascente; in secondo luogo, la mancata o distorta liberalizzazione — privatizzazione delle gestioni aeroportuali, legate a schemi protezionistici che le hanno ingessate, almeno nelle grandi *hub*, in organismi cristallizzati nel rapporto patologico tra un grande gestore monopolista incurante del mercato e uno Stato finanziatore preoccupato di avvalersene in chiave sociale; in

terzo luogo, il proliferare sostanzialmente incontrollato di vettori, in una situazione tariffaria senza regole che indulge a pratiche di *dumping*, con conseguente abbandono del nostro paese da parte dei grandi vettori. Voglio ricordare la United Airlines e la All Nippon Airways.

In questo quadro sono maturate talune incongruenze nel sistema istituzionale. Il settore si è pervaso di atteggiamenti di cesarismo che costituiscono altrettante manifestazioni tipiche dei potentati economici. Infatti, questi non solo hanno incrinato profondamente la lealtà degli operatori pubblici verso le istituzioni, ponendo, peraltro, a serio rischio la credibilità del paese, ma hanno costretto anche ad assistere ad una situazione certamente non esaltante di riottosità e di insofferenza ogni volta che venga posto in essere qualunque tentativo di razionalizzazione, peraltro paradossale, che fa scattare surrettizie forme di singolare solidarietà tra i soggetti istituzionali e i gruppi economici privati operanti nel settore, i quali di norma sono molto confliggenti tra di loro. Mi riferisco anche al caso dell'ENAV Spa, che da un lato, invoca a gran voce un qualsivoglia sistema di controllo sulla gestione, senza riuscire ad ottenerlo, e dall'altro rifiuta la direttiva di gestione « considerata indebita ingerenza politica » lesiva dell'autonomia della Spa. Un caso unico e irripetibile.

Da siffatte distorsioni è derivato il convincimento nel paese circa un senso di rinuncia dei pubblici poteri — tutti, Parlamento compreso — all'esercizio delle proprie attribuzioni che, appunto, consistono nella tutela dell'interesse pubblico a garantire la mobilità di tutti i cittadini in regime di concorrenza, sicurezza, eguaglianza e generalità, intervenendo con apposite politiche di sostegno nelle aree meno competitive, convincimento peraltro consolidatosi con la soppressione di fatto del Ministero dei trasporti, per alcune vicende legislative che hanno portato alle norme oggi in vigore.

Per tale via, si è radicata una diversa strategia, quella che, affermatasi all'interno delle Ferrovie dello Stato, ha da

tempo costruito un potere separato e indipendente dalla politica che ha contribuito, e tuttora continua, a consolidare quello sviluppo economico e sociale « duale » che, proprio perché separa, crea non poche tensioni nel Parlamento e nel paese. È appena il caso di notare come l'affermarsi di siffatta strategia anche nel comparto del trasporto e della navigazione aerea avrebbe conseguenze ben più gravi per lo sviluppo economico e sociale del paese, non solo per la diversa esposizione alla concorrenza internazionale del trasporto aerea ma, anche e non secondariamente, per i riflessi che indurrebbe — e sta già inducendo — sulla stessa capacità del paese di produrre ricerca e innovazione.

La stessa decisione, squisitamente politica, di dotare il paese di due *hub*, Fiumicino e Malpensa, presupponeva una forte iniziativa di indirizzo e di direttiva politica non disgiunta da analoga forte capacità di governo del complesso sistema che si era creato prevenendo gli effetti sociali che dalla stessa sarebbero derivati. E, invece, anche in questo caso si è prescelta la via, più comoda nell'immediato, ma devastante nel medio-lungo periodo, di lasciare tutto il peso della gestione di una così complessa e controversa decisione politica nelle mani del mercato, con la conseguenza che, oggi, saremo costretti ad affrontare contestualmente la crisi di Malpensa e Fiumicino e quella del trasporto aereo nazionale che continua a perdere quote significative di traffico internazionale in un contesto che già soffre di consistenti esuberanti di lavoratori in assenza di ammortizzatori sociali sul piano interno. Il tutto, si badi, in una Europa resa più rigida dalla fine dei regimi transitori scaduti e non adeguatamente sfruttati.

Un quadro così complesso e controverso non poteva non incidere sul piano delle relazioni sindacali. Investito da un coacervo di problematiche così intricato e privo di interlocuzione politica, il grande sindacato, impossibilitato ad inseguire il più spinto corporativismo, ha visto ridursi drasticamente la propria rappresentatività, mentre si è affermato un pulviscolo di

nuove sigle che, frazionando la rappresentanza, massimizzano il proprio potere di interdizione con continue iniziative di contestazione e scioperi che rendono davvero difficile assicurare la continuità del servizio e meno che mai la sua puntualità. Anche in questo caso, all'affievolirsi di un potere (quale che sia il giudizio sul potere del sindacato) è corrisposto l'affermarsi dello spontaneismo, del corporativismo e della totale perdita di capacità politica di garantire un livello accettabile di servizio in favore dell'utente che, sempre più distintamente, ha la spiacevole sensazione di essere volutamente costretto a disagi e disavventure che sono funzionali solo all'interesse delle parti in causa.

In questa palude, purtroppo, sembra essere rimasto impantanato anche il Parlamento che, pur lavorando per quindici mesi, non è ancora riuscito a trovare il bandolo della matassa di una severa riforma che pur sempre più urgente non riesce a decollare neanche dopo la forte emozione dell'incidente di Linate. Debbo comunque dare atto a questa Commissione e al suo presidente di un lavoro e di un grande impegno, mostrati anche in questi giorni ed in queste ore.

Peraltro, si ribadisce, il « sistema paese » trarrebbe enormi vantaggi anche sul piano industriale e del rilancio degli investimenti privati se potesse fruire, ragionevolmente, di un quadro di insieme e di azioni che sia realmente riconducibile ad una chiara volontà e progettualità politica. Questa è la mia risposta, onorevole Volontè; ritengo di aver fornito alcune indicazioni ai suoi quesiti, mentre, come dicevo poc'anzi, lascio agli atti — in modo che ad essa venga assicurata opportuna pubblicazione — tutta la documentazione riferita ai sistemi stradali e autostradali, come ai sistemi ferroviari, che garantiscono l'accessibilità a Malpensa, per costituire il quadro complessivo di riferimento rispetto ad opere già progettate o in via di realizzazione.

PRESIDENTE. La Presidenza autorizza la pubblicazione in calce al resoconto stenografico della seduta odierna, sulla

base dei consueti criteri, delle tabelle alle quali lei ha fatto riferimento nel suo intervento.

L'onorevole Volontè ha facoltà di replicare.

LUCA VOLONTÈ. Signor Presidente, onorevoli colleghi, sono soddisfatto da questa risposta, rispetto ai quesiti precedentemente rivolti al Ministero delle infrastrutture e trasporti. Esaminerò anche gli atti depositati qui, in aula, dal viceministro Tassone, più vicini ad alcuni aspetti specifici. Mi sembra, tuttavia, che nella risposta del viceministro ci siano dei toni non preoccupati ma direi allarmanti, quando egli stesso ha parlato di autoreferenzialità rispetto ad alcuni organismi (ENAC, ENAV e Agenzia) e, addirittura, ha richiamato anche alcuni atteggiamenti da parte di commissari, presidenti, amministratori delegati dei suddetti enti nei confronti del Parlamento ed in particolare della Commissione trasporti. Lo abbiamo rammentato più volte anche in questa aula. Ha poi ricordato che si possono individuare, se non ho inteso male, profili di illegittimità ed illegalità rispetto ad un deterioramento complessivo dei tre organismi di cui abbiamo parlato. Ha ricordato, altrettanto in maniera preoccupante, il dualismo tra Tesoro e infrastrutture e gli effetti deleteri che riguardano la politica dei trasporti nel suo complesso in questa materia e ha ricordato — cosa analogamente inquietante e allarmante — come sia cresciuto il numero dei trasporti aerei negli aeroporti internazionali — l'esempio di Parigi sembra abbastanza eloquente — e invece quanto divario persista tra la crescita degli ultimi anni negli aeroporti internazionali e quella che vi è stata, ma assolutamente risibile rispetto all'altra, negli aeroporti di Roma e Milano Malpensa. È ben vero, onorevole viceministro, che questo divario, risultato incomprensibile anche noi, è da leggersi, in maniera più congrua, come un'occasione, un'opportunità per il servizio aereo italiano.

Tuttavia, le anomalie che lei ci ha ricordato (i limiti della regolamentazione, la confusione normativa, la distorta libe-

ralizzazione, il *dumping* tariffario, alcune incongruenze istituzionali che lei ha definito come cesarismo, una collaborazione tra una sorta di cesarismo e potentati economici) mi sembrano siano elementi che debbano far riflettere non solo questo Parlamento, ma lo stesso Governo, soprattutto con riferimento al fatto che questa diminuzione di crescita dei due *hub* italiani debba diventare una opportunità per intervenire, sempre che questo Parlamento e questo Governo — come io ritengo — abbiano l'intenzione che vi siano due *hub* internazionali sul territorio italiano. Di per sé è questa un'occasione di sviluppo, se esiste — vorrei riprendere alcune sue osservazioni — una politica di sviluppo del servizio dei trasporti, soprattutto quello aereo. Diversamente, il Parlamento ed il Governo dovrebbero render conto di una differente opinione sul mantenimento nel nostro paese di due *hub* internazionali; noi siamo, evidentemente, per il loro mantenimento, oltre che per una politica di sviluppo.

Onorevole viceministro, onorevoli colleghi, di fronte a questi problemi che lei ha chiamato « palude », ma che io chiamerei « stasi », ritengo che questo ramo del Parlamento, la stessa Commissione trasporti abbia dato dei segnali di interessamento in più di una occasione. Le assicuro che il nostro gruppo cercherà all'interno della Commissione, attraverso i nostri rappresentanti, a partire dal presidente della Commissione e dall'onorevole De Laurentiis, di farsi carico delle sue riflessioni, dei dati che lei lascerà agli atti di questo ramo del Parlamento, perché vi sia l'opportunità di presentare il più velocemente possibile una mozione o una risoluzione da parte di questa Camera rispetto a questi temi che non solo sono urgenti, per le difficoltà e le circostanze internazionali, ma assolutamente improcrastinabili con riferimento ad un tema di più larghe vedute, quale è quello complessivo della sicurezza del trasporto aereo (è stata ricordata prima la legge sul trasporto aereo) e dell'efficienza del trasporto aereo nel nostro paese e soprattutto dello sfruttamento — lo dico con evidente chiarezza — dell'opportunità

di avere due *hub* sul territorio nazionale non solo per tutti i cittadini, ma anche per quei cittadini e quelle comunità locali il cui territorio è vicino a questi due grandi *hub*.

Mi auguro che l'intenzione di discutere una risoluzione o una mozione su tali argomenti in seno al Parlamento verrà accolta in maniera positiva anche dal Governo. Spero inoltre che dal confronto in Assemblea, con riferimento a ciò che è stato compiuto dai Governi precedenti e alla presente opportunità che il Governo si trova a poter sfruttare, emerga con determinazione e — se mi permette — con immediatezza (ciò non è accaduto in merito al famoso caso Varazzani almeno in questo ramo del Parlamento, da parte del suo ministero e del Ministero del tesoro) una soluzione, uno sviluppo di una politica industriale e tecnologica di insediamento ed anche del trasporto aereo per tutto il paese.

(Attività del centro nazionale malattie rare — n. 2-00667)

PRESIDENTE. L'onorevole Mosella ha facoltà di illustrare l'interpellanza Rutelli n. 2-00667 (vedi l'allegato A — Interpellanze urgenti sezione 4), di cui è cofirmatario.

DONATO RENATO MOSELLA. Signor Presidente, sottosegretario, onorevoli colleghi, il tema che mi accingo ad illustrare è nello stesso tempo delicato e complesso. Non esiste una definizione precisa di malattia rara; quando si parla di malattie rare si fa riferimento ad un gruppo molto eterogeneo di patologie caratterizzato da una bassa prevalenza, comprendendo quindi un numero molto diversificato di malattie. Nel nostro piano sanitario viene definita patologia rara una patologia, o anche un'affezione, con incidenza variabile da 1 a 20 mila, uno su duecentomila abitanti. Questa è la forbice.

L'Organizzazione mondiale della sanità considera almeno cinquemila le malattie e le sindromi che si possono considerare rare, pari al 10 per cento del totale delle

malattie. Due milioni di cittadini italiani sono colpiti da patologie rare e circa 20 milioni in tutta Europa sono i malati che soffrono di queste malattie, in gran parte ancora sconosciute.

Sebbene queste malattie siano definite rare sono molti i cittadini che ne soffrono: i numeri, del resto, sono eloquenti. Le malattie rare sono poco frequenti per definizione, ma sono anche poco conosciute, poco studiate e spesso mancano di terapie adeguate.

Questo sostanzialmente spinge nel nostro paese migliaia di persone ad associarsi, attraverso la forma del libero associazionismo, per rivendicare i loro diritti. Il 4 ottobre del 2002 un centinaio di associazioni di cittadini affetti da malattie rare hanno partecipato ad un incontro promosso dall'associazione «Giuseppe Dossetti: i valori», associazione che si prefigge soprattutto lo scopo di coordinare queste risorse rappresentate da persone che hanno questo tipo di problemi.

Nel corso dell'incontro è emersa, da parte di queste associazioni, la richiesta di continuare a migliorare l'azione del sistema sanitario pubblico, avviata già nel 1999. Siamo al riguardo uno dei paesi che ha dato il via in maniera seria e rigorosa a questo tipo di attività, garantendo proprio il diritto alla salute ed una migliore qualità della vita a persone colpite da malattie rare. In questo campo il nostro paese è stato realmente uno dei primi ad agire ed ha in tal senso un primato che sotto questo aspetto gli fa onore.

Il decreto ministeriale n. 279 del 2001 — regolamento d'istituzione della rete nazionale delle malattie rare, pubblicato sulla *Gazzetta Ufficiale* del 12 luglio 2001, — all'articolo 3 istituisce quindi una rete, quale struttura con ruoli epidemiologici, diagnostici e assistenziali, basata su presidi identificati dalle regioni, da centri di riferimento interregionali ed afferenti al registro nazionale delle malattie rare, istituito presso l'Istituto superiore di sanità.

I compiti specifici di questo centro sono così sintetizzabili: predisporre il registro nazionale delle malattie rare, istituito con decreto ministeriale nell'ambito

del regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare, e la relativa tenuta; garantire la partecipazione anche ad attività europee per la designazione dei farmaci « orfani », ovvero di quei farmaci che sostanzialmente, non essendo facilmente commerciabili, non hanno alcuno sponsor o sostegno. Per questa ragione vengono definiti « orfani », non avendo sostanzialmente mercato.

In tal senso si svolgono quindi, nell'ambito dell'Agenzia europea dei prodotti medicinali, — ahimè, con sede a Londra —, le attività previste dal regolamento comunitario. Si è così dato vita ad un sito Internet dedicato alle malattie rare, che è consultabile da tutti i cittadini italiani e che sostanzialmente offre l'elenco aggiornato delle associazioni dei pazienti. Inoltre, si promuovono ed organizzano corsi e congressi dedicati all'aggiornamento degli operatori sanitari, svolgendo anche attività di ricerca, compreso il coordinamento di progetti nazionali finanziati sia dal fondo sanitario nazionale sia con risorse allocate direttamente all'Istituto superiore di sanità, anche a livello internazionale (aderiscono infatti 15 paesi). Ciò attribuisce un rilievo assai particolare all'attività di collaborazione del centro, con circa 279 associazioni di pazienti affetti da malattie rare.

L'attività del centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, adeguatamente sostenuta e potenziata, rappresenta un primo, essenziale ed indispensabile elemento per realizzare quei principi di equità, solidarietà ed anche di democrazia sostanziale che devono sostenere l'intervento pubblico nei confronti dei cittadini affetti da malattie rare, complesse ed anche quello delle loro famiglie e delle persone che ne pagano le conseguenze.

L'esistenza della rete nazionale quindi, formata da presidi regionali e centri interregionali con compiti epidemiologici, diagnostici ed assistenziali, in accordo con l'attuale organizzazione federale del servizio, intende garantire il diritto alla salute. Noi chiediamo sostanzialmente al Governo di chiarire alcuni punti che, rispetto, a questo tema ci sono a cuore.

In primo luogo, vorremmo che il Governo chiarisse la portata di alcune dichiarazioni rilasciate dal ministro interpellato 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 (visto l'esistente, vorremmo capire in quale ottica opererebbe questo nuovo soggetto).

In secondo luogo, vorremmo che il Governo spiegasse, qualora queste intenzioni fossero vere — poiché sono dichiarazioni sostanzialmente raccolte a mezzo stampa —, l'utilità e l'opportunità di creare strutture che sono, in buona sostanza, un duplicato di quella già esistente, operativa, riconosciuta ed anche accreditata sia a livello nazionale che a livello internazionale.

Chiediamo inoltre di potenziare la struttura esistente presso l'Istituto superiore di sanità, in termini di risorse ed anche di personale, qualora tale struttura non fosse ritenuta idonea e adeguata, per andare incontro in maniera sempre più efficace alle necessità della ricerca scientifica ed anche alle esigenze molto concrete dei cittadini, che si organizzano attraverso il libero associazionismo per rivendicare questo tipo di servizio.

Chiediamo, infine, che il Governo consideri 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, perché, per quello che ci è parso dopo aver partecipato all'incontro che ho citato all'inizio del mio intervento, ci pare che esse siano ricche di indicazioni in merito e probabilmente degne di attenzione.

PRESIDENTE. Il sottosegretario di Stato per la salute, onorevole Antonio Guidi, ha facoltà di rispondere.

ANTONIO GUIDI, Sottosegretario di Stato per la salute. La ringrazio, signor Presidente, e ringrazio l'interpellante sia per i toni che per la sostanza riguardo ad un argomento che mi tocca particolar-

mente da vicino. Per accelerare i tempi, mi permetto di aggiungere un paio di considerazioni, prima di leggere la relazione allegata e, successivamente, alcune conclusioni.

Innanzitutto, all'incontro citato dall'interpellante ero presente anch'io, non come spettatore, ma come rappresentante del Governo che ha ascoltato, ha recepito, si è arricchito di informazioni e le ha trasferite nell'azione del ministero e del Governo. Quella manifestazione era di grande importanza, ma io ho partecipato anche ad altre, perché a volte — non mi riferisco a questo caso — dire cento, duecento associazioni può significare quantità, ma non sempre qualità. In questo caso, lo dico con orgoglio — non perché abbia meriti, ma perché ero presente —, vi erano sia quantità che qualità.

Anche l'onorevole Rutelli era presente e avrei gradito moltissimo — non perché lei non sia all'altezza, anzi — che oggi fosse stato presente anche lui ad ascoltare questa risposta. Capisco che manifestare in favore della pace davanti alle telecamere sia importante, ma io credo che la pace spesso si debba perseguire attraverso l'ostinazione nel seguire piccoli grandi problemi di piccole grandi persone, come coloro che sono colpiti da malattie rare e le loro famiglie.

Non si tratta di una critica, ci mancherebbe. Come lei ha detto, come il libero associazionismo è un valore enorme, anche la rappresentanza per una pace possibile è più che giustificabile. Ma la pace è anche occuparsi direttamente, anche in quest'aula, ascoltando una risposta, forse non pienamente soddisfacente, ma, le assicuro, carica di passione ed anche di scienza e coscienza. Invierò all'onorevole Rutelli questa mia risposta, nel rammarrico, non della sua presenza, onorevole Mosella, ma della sua assenza, poiché avrei voluto ci fosse stato anche lui, poiché anche lui ha partecipato a quella riunione e, quindi, vi è una continuità che, a mio avviso, andava rispettata.

Lo dico con serenità, con spirito di collaborazione in una sfida importantissima legata al tema delle malattie rare che,

considerati i numeri, non sono poi così rare, ma lo sono con riferimento alla loro componente epidemiologica (su questo mi soffermerò successivamente).

Parte della risposta è coerente con l'interpellanza (a parte le preoccupazioni che spero di sgombrare o almeno di ridurre). Inizio a leggere la mia risposta, proprio per accelerare i tempi.

Il regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare, di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, prevede, all'articolo 3, l'istituzione, presso il nostro Istituto superiore di sanità, del registro nazionale delle malattie rare, funzionalmente collegato con i registri interregionali, territoriali e, ove esistenti, internazionali (cosa di cui vi è sempre più necessità), al fine di consentire la programmazione nazionale e regionale degli interventi, attuare la sorveglianza di dette malattie e, contemporaneamente, con funzioni di raccolta dati per le attività di ricerca scientifica in campo epidemiologico, medico, biomedico e terapeutico.

Detto registro, insieme ai presidi regionali e ai centri interregionali di riferimento che costituiscono, ai sensi dello stesso decreto, la sopra indicata rete, che, pertanto, può intendersi come una struttura con ruoli — lo ripeto —, epidemiologici, diagnostici ed assistenziali, riveste, quindi, un ruolo di rilievo nell'attività di tutela delle persone affette da malattie rare e delle loro famiglie.

Va, altresì, precisato — e mi permetto di dirlo — che il menzionato decreto ministeriale non istituisce il centro, come erroneamente riportato da questa interpellanza, ma soltanto la rete ed il registro nazionale delle malattie rare.

Il Centro nazionale delle malattie rare, di cui all'interpellanza parlamentare in oggetto, è attivo presso l'Istituto superiore di sanità con compiti di ricerca, attività connesse con i suddetti farmaci orfani (in cerca di famiglia) e collegamento nazionale ed internazionale con altre strutture pubbliche che si occupano di malattie rare. È intenzione del ministro della salute potenziare questo servizio all'interno dell'Istituto superiore di sanità, non creando

inopportune clonazioni (quindi, la prima preoccupazione è assolutamente giusta, ma priva di fondamento).

Al fine di dare una risposta alle diverse necessità dei pazienti colpiti da malattie rare, è stata istituita, con decreto ministeriale datato 6 giugno 2002, la commissione per gli interventi urgenti a sostegno delle persone affette da malattie rare con compiti concernenti: le problematiche con carattere di emergenza, con particolare riferimento alla disponibilità dei farmaci necessari e all'eventuale inclusione dei pazienti in protocolli di sperimentazione terapeutica; l'implementazione del flusso informativo per il registro nazionale delle malattie rare, modalità e strumenti per un'adeguata informazione sui centri nazionali ed internazionali di diagnosi e cura; la prevenzione e la predisposizione di linee guida per protocolli diagnostico-terapeutico-assistenziali.

Ai sensi del predetto decreto, con decreto ministeriale del 5 settembre 2002, è stata costituita la consulta delle associazioni nazionali per la lotta alle malattie rare, con il compito di designare due rappresentanti in seno alla commissione di che trattasi e per l'aggiornamento delle diverse problematiche riguardanti la lotta alle malattie stesse. Quindi, vi è una valorizzazione, che andrà implementata, dell'associazionismo, per noi preziosissimo.

Il decreto ministeriale del 6 giugno 2002 stabiliva il termine ultimo di 90 giorni dall'insediamento, segnatamente a metà febbraio 2003, per concludere i lavori. Al riguardo, tenuto conto che i lavori della commissione, alla scadenza sopra indicata, erano in fase avanzata ed estremamente interessanti, al fine di definire compiutamente i diversi punti indicati dal ministro, sono state avviate le procedure per la ricostituzione della commissione stessa, valorizzando, quindi, ancora di più, il ruolo propositivo della scienza e dell'esperienza delle associazioni.

Per quanto riguarda l'attività dell'Istituto superiore di sanità nel settore delle malattie rare (attività che, insisto ancora, il ministro ed il Governo intendono potenziare) questo, a partire dal 1993, svolge

la propria azione, come lei ben sa, in accordo con: i principi definiti dal piano sanitario nazionale 1998-2000, che comprendeva tra i propri obiettivi prioritari l'avvio della sorveglianza nazionale delle malattie rare. Rispetto alla peculiarità dei problemi connessi a tali malattie il piano prevedeva un coordinamento delle diverse iniziative in atto, con particolare attenzione verso quelle volte a garantire la diagnosi appropriata e tempestiva, la facilitazione dell'accesso a centri specialistici, le attività di prevenzione e di sostegno alla ricerca scientifica ed allo sviluppo di nuove terapie; il progetto materno-infantile, che, per la sorveglianza e il trattamento delle malattie rare, indica come necessaria l'istituzione del registro nazionale delle malattie rare (qui sopra citato, appunto) presso l'Istituto superiore di sanità, quale punto di raccordo centrale per la rete nazionale delle malattie rare; il regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera *b*), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, pubblicato nel luglio del 2001; l'accordo tra il ministro della salute, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sui criteri di individuazione e di aggiornamento costante dei centri interregionali di riferimento delle malattie rare (11 luglio 2002), riconoscendo la necessità di dare attuazione a quanto previsto dall'articolo 3 del decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, relativamente alla sorveglianza epidemiologica delle malattie rare attraverso la raccolta e l'invio dei dati al registro nazionale presso l'ISS; il regolamento n. 141/2000/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 16 dicembre 1999, concernente, appunto i medicinali orfani e la successiva istituzione del Committee for orphan medical products.

Sulla base delle priorità definite dal piano sanitario nazionale 1998-2000 e dagli atti e regolamenti sopracitati, l'attività dell'Istituto superiore di sanità nel settore delle malattie rare si è articolata nelle seguenti iniziative: progetto internazionale

di ricerca corrente (articolo 505) « registro nazionale malattie rare » (1999-2003), approvato dal comitato scientifico e dal comitato amministrativo dell'Istituto superiore di sanità, con un finanziamento di 520 mila euro; progetto nazionale per la standardizzazione ed assicurazione di qualità dei test genetici (progetto di ricerca finalizzata 1998-2002, con un finanziamento di 520 mila euro; progetto malattie rare: dal registro nazionale a modelli di studio per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento di queste malattie (progetto di ricerca finalizzata con finanziamento di 520 mila euro); progetto Nephird finanziato dalla Commissione europea (2002-2004) con 300 mila euro; malattie rare: dal registro nazionale a modelli di studio per il miglioramento degli approcci alla prevenzione, diagnosi e trattamento, progetto biennale intramurario, 2001-2003 (96 mila euro); test genetici: dalla ricerca alla clinica (progetto di ricerca finalizzata 2002-2004; 539 mila euro).

Inoltre, l'ISS partecipa all'OECD (poi chiariremo che cosa significa).

Il registro nazionale delle malattie rare si propone di stimare la frequenza delle malattie rare stesse nella popolazione, informazione indispensabile per programmare l'offerta di servizi sociosanitari, nonché per valutarne le prestazioni. Inoltre, il registro stesso può contribuire ad identificare i possibili fattori di rischio ed è un importante strumento per la ricerca clinica e per la definizione di criteri diagnostici.

Per quanto riguarda la formazione degli operatori sanitari ed i rapporti con i cittadini e le associazioni dei pazienti e familiari, sull'attività svolta in connessione con le malattie rare è stato allestito il sito Internet dedicato a queste patologie, che viene costantemente aggiornato su tutte le attività in corso. Il sito comprende anche un database specificamente dedicato al mondo dell'associazionismo, per noi di estremo valore, come già detto.

Con il progetto europeo Nephird si è realizzata la costituzione di una rete europea, a coordinamento italiano, di istituti di sanità pubblica che operano nel settore

della malattie rare e a cui collaborano 15 paesi, sia appartenenti all'Unione europea che associati.

Nell'ambito del sito web dedicato alle malattie rare, vi è uno spazio dedicato a questo progetto (<http://www.malattierare.iss.it/NEPHIRD/indez.htm>).

Questo spazio potrà essere utile per facilitare la collaborazione internazionale tra operatori della sanità pubblica, associazioni di pazienti e organizzazioni *non-profit*.

Debbo aggiungere — e chiedo scusa per la lunghezza a lei Presidente, che so così sensibile, e al collega — per dire che le malattie rare non solo colpiscono profondamente chi ne soffre e le loro famiglie ma presentano alcune peculiarità tuttora negative. In primo luogo una sensazione di isolamento: altre malattie, più diffuse, permettono un'identificazione di gruppo nell'affrontare l'evoluzione della malattia e, in qualche modo, nel sentirsi meno soli. Il fatto di essere colpiti da malattie definite rare aumenta l'isolamento nell'isolamento; a questo si aggiunge il problema dell'informazione: essendo, per definizione, rare è chiaro che anche l'informazione da parte dei tecnici, spesso non per volontà degli stessi, può essere carente o avere lunghi tempi di attesa e sappiamo che per le persone che soffrono di una malattia rara o per i suoi cari in attesa di una risposta per la diagnosi e per la terapia nel centro opportuno, questo tempo non finisce mai.

Inoltre, sappiamo che per motivi, diciamo pure, commerciali non sempre chi produce farmaci è incentivato alla ricerca. Ecco perché credo che sia la rete nazionale, che deve coinvolgere dai medici di base fino all'Istituto superiore di sanità (che svolge un ruolo preziosissimo), sia la rete internazionale abbiano un valore enorme al fine di colmare questo *gap* che, in qualche modo, aumenta la sofferenza della malattia in questa inquietante incertezza.

Ecco perché credo che più strumenti per l'analisi epidemiologica nella valutazione dei risultati terapeutici e una ricerca ancor più finanziata siano indispensabili. Troppo spesso, anche nel settore della

salute e della sanità, a livello anche internazionale, si premia la quantità e non la qualità della difficoltà, come dimostrano queste persone.

PRESIDENTE. L'onorevole Mosella, cofirmatario dell'interpellanza, ha facoltà di replicare.

DONATO RENATO MOSELLA. Signor Presidente, francamente, per quanto articolata e complessa — mi riservo di riesaminarla nel merito — non sono assolutamente soddisfatto della risposta perché ho la sensazione che nel dire, poi, alla fine, le stesse cose, quella che era una preoccupazione rappresentata nell'interpellanza, cioè il fatto che si creasse un duplicato o, comunque, un clone di una struttura già esistente e ben funzionante, apprezzata dai cittadini e dalle persone ai diversi livelli, sia nazionale sia internazionale, non è una semplice preoccupazione ma quasi una certezza.

Il termine « commissione per interventi urgenti », probabilmente è il termine nuovo che si aggiunge per creare un contraltare a questa struttura.

ANTONIO GUIDI, Sottosegretario di Stato per la salute. Ma se ho detto di no!

DONATO RENATO MOSELLA. Noi manifestiamo, in buona sostanza, la nostra preoccupazione. Poi entrerò nel merito della risposta e, eventualmente, proseguiremo un'azione che abbiamo intrapreso non in solitudine, come si può vedere dalle firme apposte all'interpellanza. La stessa firma dell'onorevole Rutelli mirava a dare forza ad un'interpellanza che stava a cuore al centrosinistra ed alle forze l'Ulivo.

ANTONIO GUIDI, Sottosegretario di Stato per la salute. Infatti è assente!

DONATO RENATO MOSELLA. Con riferimento alla sua introduzione, durante la quale ha fatto notare l'assenza dell'onorevole Rutelli che è il primo firmatario, faccio presente che l'onorevole Rutelli in

queste ore sta presiedendo una riunione importantissima relativa agli scenari che si stanno prospettando e rispetto ai quali, credo, questo Governo abbia responsabilità molto precise.

Dunque, per quanto riguarda l'interpellanza, la stiamo gestendo al massimo della rappresentanza e al massimo livello nell'ambito della Commissione affari sociali. Credo, pertanto, che non ci siano annotazioni da fare e se ci sono, da parte nostra, le respingiamo.

Vorrei soffermarmi ancora sull'introduzione, proprio per evidenziare da dove nasce la nostra preoccupazione: essa nasce dal fatto che persone malate, che subiscono un doppio danno, il primo derivante dall'essere effetti da una patologia quasi sempre molto grave, il secondo dal non essere diagnosticati e curati nel modo più efficace possibile, si trovano, oggi, con strutture di riferimento francamente un po' confuse (probabilmente per interessi che al momento non siamo in grado di valutare, ma rispetto ai quali assicuro un impegno costante), in una situazione in cui manca anche l'attenzione, oltre che risorse adeguate.

L'elenco che è stato fatto corrisponde sostanzialmente a quello che con il decreto ministeriale n. 279 del 2001 — cioè il regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare — il centrosinistra, consapevole che un paese civile non può non farsi carico dei diritti dei cittadini più deboli, aveva avviato e, sostanzialmente, fino a questo momento, cercato anche di sorvegliare nella maniera dovuta, con discrezione ma anche con determinazione. Questo decreto aveva istituito una rete nazionale delle malattie rare, pensata come una struttura che si occupasse della ricerca, della diagnosi, dell'assistenza. Questa rete si basa su presidi identificati dalle regioni e su riferimenti interregionali.

Con il decreto, inoltre, si istituiva il registro nazionale delle malattie rare, proprio presso il centro nazionale delle malattie rare che, in questo momento, sembra essere messo in difficoltà. Operativo dal 1999, quest'ultimo rappresenta il cuore

della questione, altrimenti giochiamo a non capirci: si tratta di un centro che rappresenta indubbiamente una struttura fondamentale per le varie attività istituzionali previste e che svolge i compiti che sono stati elencati sia da me sia da lei, signor sottosegretario, in maniera credo molto compiuta. Infatti, è di questo che stiamo parlando, ossia di questa struttura di riferimento.

L'attività del centro nazionale di malattie rare rappresenta un elemento essenziale per realizzare, anche per i pazienti affetti da malattie rare, quei principi di equità, di solidarietà, di assistenza sanitaria che dovrebbero essere alla base di un paese civile.

Vorremmo quindi confermare la nostra preoccupazione, perché la risposta da lei fornita avvalorava la tesi che si sta creando una nuova cabina di regia, anche se nominalmente diversa.

ANTONIO GUIDI, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Al contrario! Al contrario!

DONATO RENATO MOSELLA. Questo Governo, il vostro, ha già ampiamente dimostrato che le politiche sociali e sanitarie non rientrano nelle sue priorità (potremmo fare un lungo elenco, ma non è questa la sede). Allora, se non siete in grado di offrire soluzioni che possono migliorare la già difficile situazione dei cittadini affetti da malattie rare, cercate almeno di non distruggere ciò che di buono è stato fatto precedentemente, con grande senso di responsabilità ed anche, credo, senza averne fatto una bandiera o una rivendicazione, almeno fino a questo momento. La partecipazione ad un convegno promosso dall'associazionismo di base non significa avere a cuore l'associazionismo di base, perché, nel caso fosse questa la determinazione del Governo, bisognava promuovere degli incontri con i cittadini e non aspettare che i cittadini li promuovessero per poi magari parteciparvi! Credo sia più un dovere dell'opposizione partecipare ad iniziative di cittadini che, disperatamente, dopo avere bussato e

non aver avuto risposte, si sono autorganizzati. Mi sembra, quindi, anche leggermente fuori luogo questo appropriarsi del rapporto con i cittadini organizzati; ci sono ruoli che vanno giocati, nel tempo e nei modi dovuti, dall'opposizione e dalla maggioranza: almeno questo lasciatecelo!

Ciò che vi chiediamo è di potenziare la struttura esistente presso l'istituto superiore di sanità in termini di risorse e di personale per andare incontro, in maniera efficace, alle necessità della ricerca ed alle esigenze dei cittadini. Solo così siamo convinti sarà possibile garantire la salute per tutti e per ciascuno, senza subordinare tale diritto alla logica dei calcoli aziendalistici o dei grandi numeri, anche se voi ci sembrare abbastanza sensibili a quelli più che ad altro.

(Partecipazione ai congressi medico-scientifici - n. 2-00670)

PRESIDENTE. L'onorevole Lupi ha facoltà di illustrare la sua interpellanza n. 2-00670 (vedi l'allegato A - interpellanze urgenti sezione 5).

MAURIZIO ENZO LUPI. Signor Presidente, rinuncio ad illustrare la mia interpellanza.

PRESIDENTE. Sta bene. Il sottosegretario di stato per la salute, onorevole Guidi, ha facoltà di rispondere.

ANTONIO GUIDI, *Sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, come indicato nell'interpellanza in esame, l'associazione nazionale dell'industria farmaceutica, Farindustria (questa è la risposta del ministro che mi limito a riportare), con comunicato del 5 marzo 2003, ha reso noto alle proprie consociate che, con decorrenza 1° maggio 2003, tutte le attività inerenti all'organizzazione e partecipazione a convegni di carattere scientifico sono sospese.

Questo ministero (il ministro) ritiene che tale decisione della Farindustria, in quanto atto unilaterale, non possa deter-