

pericolo del definitivo isolamento di importanti regioni meridionali dal resto d'Europa;

ad assegnare la massima priorità, nell'ambito degli interventi per la realizzazione delle opere incluse nel programma operativo nazionale « trasporti », alla realizzazione del corridoio paneuropeo n. 1 (Berlino-Palermo);

a valutare attentamente le opere infrastrutturali da realizzare dal punto di vista della loro sostenibilità economica ed ambientale e della loro funzionalità, concentrando le risorse verso interventi infrastrutturali realmente utili al Paese e definendo uno specifico piano infrastrutturale per il Mezzogiorno, in particolare assumendo come fondamentale la definizione del corridoio 1 Berlino-Palermo, attraverso la costruzione del ponte sullo Stretto, il completamento dell'autostrada Reggio Calabria-Salerno e la realizzazione e l'ammodernamento di fondamentali opere di viabilità primaria e secondaria.

(1-00699) « Lo Monte, Commercio, Lombardo, Oliveri, Brugger ».

La Camera,

premesso che:

nella proposta di bilancio elaborata dalla Commissione europea e inviata al Parlamento europeo il 29 giugno 2011 è contenuta una complessiva ridefinizione dei grandi corridoi europei avviati con i TEN (*trans european network*);

stando a questa ridefinizione l'ex corridoio 1 Berlino-Palermo, ora diventato corridoio 5 Helsinki-La Valletta, giunto a Napoli vira verso Bari, anziché scendere in Calabria per arrivare a Palermo;

in virtù di questa rivisitazione il ponte sullo Stretto di Messina è stato cancellato dalle grandi opere infrastrutturali che dovranno essere realizzate nei prossimi anni;

questa decisione è, secondo i firmatari del presente atto di indirizzo, del

tutto inspiegabile, non solo perché penalizzerebbe fortemente il Mezzogiorno, ma soprattutto perché prevede che da Napoli e da Bari si debbano organizzare degli improbabili servizi di navi traghetto per i collegamenti successivi con il resto del Mediterraneo;

il documento della Commissione europea chiarisce che per le infrastrutture saranno disponibili complessivamente 50 miliardi di euro, di cui 10 andranno ai fondi di coesione (per il Mezzogiorno in Italia), 9,1 agli impianti energetici, 9,2 alle reti digitali e 21,7 miliardi, alle infrastrutture di trasporto;

il ponte sullo Stretto, se realizzato, costituirebbe un eccezionale volano di sviluppo che può fungere, nel contempo, da traino per la realizzazione di un sistema infrastrutturale più ampio, per il potenziamento e il definitivo completamento del sistema autostradale della Salerno-Reggio Calabria e per lo sviluppo della rete ferroviaria ad alta velocità, che, al momento, giunge a Salerno;

il ponte sullo Stretto di Messina costituisce, dunque, un'opera fondamentale per lo sviluppo del Mezzogiorno;

l'Esecutivo ha inserito tale opera nel piano per il Sud,

impegna il Governo:

ad assumere con determinazione ogni iniziativa di competenza nelle opportune sedi dell'Unione europea affinché sia rivista la decisione di escludere il ponte sullo Stretto di Messina dalle grandi opere da finanziare e realizzare, dettata da logiche che non favoriscono lo sviluppo del Paese e del Mezzogiorno.

(1-00697) « Belcastro, Moffa, Iannaccone, Porfidia, D'Anna, Grassano, Gianni, Lehner, Marmo, Milo, Mottola, Nola, Orsini, Pionati, Pisacane, Razzi, Ruvolo, Ruvolo, Sardelli, Scilipoti, Siliquini, Soglia, Stasi, Taddei ».

La Camera,

premesso che:

nella proposta di bilancio elaborata dalla Commissione europea e inviata al Parlamento europeo il 29 giugno 2011 è contenuta una complessiva ridefinizione dei grandi corridoi europei avviati con i TEN (*trans european network*);

stando a questa ridefinizione l'ex corridoio 1 Berlino-Palermo, ora diventato corridoio 5 Helsinki-La Valletta, giunto a Napoli vira verso Bari, anziché scendere in Calabria per arrivare a Palermo;

in virtù di questa rivisitazione il ponte sullo Stretto di Messina è stato cancellato dalle grandi opere infrastrutturali che dovranno essere realizzate nei prossimi anni;

questa decisione è, secondo i firmatari del presente atto di indirizzo, del tutto inspiegabile, non solo perché penalizzerebbe fortemente il Mezzogiorno, ma soprattutto perché prevede che da Napoli e da Bari si debbano organizzare degli improbabili servizi di navi traghetto per i collegamenti successivi con il resto del Mediterraneo;

il documento della Commissione europea chiarisce che per le infrastrutture saranno disponibili complessivamente 50 miliardi di euro, di cui 10 andranno ai fondi di coesione (per il Mezzogiorno in Italia), 9,1 agli impianti energetici, 9,2 alle reti digitali e 21,7 alle infrastrutture di trasporto;

il ponte sullo Stretto, se realizzato, costituirebbe un eccezionale volano di sviluppo che può fungere, nel contempo, da traino per la realizzazione di un sistema infrastrutturale più ampio, per il potenziamento e il definitivo completamento del sistema autostradale della Salerno-Reggio Calabria e per lo sviluppo della rete ferroviaria ad alta velocità, che, al momento, giunge a Salerno;

il ponte sullo Stretto di Messina costituisce, dunque, un'opera fondamentale per lo sviluppo del Mezzogiorno;

il precedente Esecutivo ha inserito tale opera nel piano per il Sud,

impegna il Governo

ad assumere con determinazione ogni iniziativa di competenza nelle opportune sedi dell'Unione europea affinché sia rivista la decisione di escludere il ponte sullo Stretto di Messina dalle grandi opere da finanziare e realizzare, dettata da logiche che non favoriscono lo sviluppo del Paese e del Mezzogiorno.

(1-00697) (*Nuova formulazione*) « Belcastro, Iannaccone, Porfidia, Brugger ».

(21 luglio 2011)

La Camera,

premesso che:

il 29 giugno 2011 la Commissione europea ha presentato una comunicazione COM(2011)500 sulle prossime prospettive finanziarie dell'Unione europea relative al periodo 2014-2020 nella quale, in vista dell'imminente revisione delle priorità riguardanti le reti transeuropee di trasporto TEN-T, vengono individuate le risorse finanziarie ad esse destinate con l'indicazione dei progetti che potranno beneficiarne;

fra tali progetti figura, tra l'altro, il corridoio Helsinki-La Valletta, che dovrebbe sostituire il progetto prioritario n. 1 riguardante il corridoio Berlino-Palermo, di cui alla decisione n. 884/2004/CE relativa agli orientamenti comunitari per le reti transeuropee di trasporto (TEN-T);

in base al nuovo tracciato:

a) il corridoio verrebbe esteso da Berlino verso il nord Europa fino ad Helsinki;

b) nella parte centrale si sovrapporrebbe sostanzialmente al percorso originario del corridoio 1 e comprenderebbe, pertanto, i collegamenti ferroviari Mona-

co-Verona attraverso il tunnel di base del Brennero, nonché Verona-Bologna-Roma-Napoli;

c) a questo punto si prevede una soppressione della tratta Napoli-Palermo che verrebbe sostituita da una nuova tratta Napoli-Bari;

d) da Bari il corridoio proseguirebbe, mediante le autostrade del mare, fino a La Valletta;

la proposta della Commissione europea ha suscitato reazioni da parte delle istituzioni italiane e dei rappresentanti italiani presso le istituzioni europee per il timore che le modifiche prospettate possano comportare una marginalizzazione delle regioni del sud Italia;

anche il gruppo parlamentare dell'Italia dei Valori, attraverso l'interrogazione a risposta scritta n. 4-13172 a firma dell'onorevole Antonio Di Pietro in data 13 settembre 2011, aveva manifestato le proprie richieste di chiarimento al Ministro delle infrastrutture e dei trasporti *pro tempore*, onorevole Altero Matteoli, in ordine alla decisione sul nuovo percorso del Corridoio 1 per le gravi ripercussioni che si sarebbero potute arrecare allo sviluppo infrastrutturale del Mezzogiorno;

a tale interrogazione, l'attuale Ministro dello sviluppo economico e delle infrastrutture e dei trasporti, Corrado Passera, ha risposto, il 10 gennaio 2012, che il progetto corridoio 1 rappresenta per il Governo e per l'intero sistema Paese un'infrastruttura strategica di assoluta rilevanza, in quanto Palermo rappresenta il nodo più meridionale della rete *core network* nell'intera area del bacino mediterraneo e assolve, quindi, il compito di raccordare le aree periferiche del continente europeo;

in particolare, nel testo di tale risposta si legge: « Il 26 giugno 2011 è stata pubblicata la proposta di bilancio dell'Unione europea 2020 nella quale si fa riferimento ad una lista preliminare di 10 corridoi prioritari Ten-T, tra cui il corridoio n. 5 "Helsinki-La Valletta", che mo-

difica, tra l'altro, il tracciato del progetto prioritario 1. Al riguardo, il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti ha più volte manifestato presso le competenti istituzioni europee la ferma posizione sul mantenimento del corridoio Berlino-Palermo ritenendolo prioritario e non modificabile. In questo ambito è stata, altresì, rappresentata l'assoluta necessità per l'Italia di inserire il nodo di Palermo e di Catania all'interno del corridoio Helsinki-La Valletta per le seguenti argomentazioni: Palermo soddisfa i requisiti di città "nodo", in quanto la sua area metropolitana supera il milione di abitanti; il collegamento marittimo più diretto con l'isola di Malta avviene attraverso i porti della Sicilia (Pozzallo, Catania, Palermo); per dare realizzazione alla parte meridionale del progetto prioritario europeo 1 (PP 1), con specifico riferimento alla rete ferroviaria sono già stati sostenuti dall'Italia ingenti investimenti. Inoltre, è stato chiesto che alla Sicilia, che conta una popolazione di 5 milioni di abitanti, fosse garantito lo stesso "grado di libertà" di collegamento alla terraferma concesso ad altri Paesi europei (come nel caso di collegamento fisso di Malmoe, che collega la Danimarca alla Svezia, che ha goduto di contributi TEN-T). Le motivazioni presentate, espressione della forte volontà dell'Italia di mantenere l'attuale conformazione dell'asse, sono state recepite con favore e riconosciute come oggettive dai rappresentanti della Commissione europea. Infatti, la nuova rete di trasporto europea, presentata dal vice presidente della Commissione europea nella seduta del 19 ottobre 2011, comprende il corridoio Berlino-Palermo che, nella nuova programmazione, ha assunto la denominazione di corridoio Helsinki-La Valletta: tale corridoio, oltre ad estendersi a sud-est con la diramazione Napoli-Bari-Taranto, si sviluppa nel territorio siciliano secondo la direttrice Messina-Catania-Enna-Palermo, per consentire di servire i principali nodi urbani dell'isola e di migliorare i collegamenti ferroviari con i porti di Catania, Augusta e Palermo. »;

precedentemente al 19 ottobre 2011 – ovvero alla data di presentazione della nuova rete di trasporto europea comprendente il corridoio Berlino-Palermo che, nella nuova programmazione, ha assunto la denominazione di corridoio Helsinki-La Valletta – e segnatamente in data 30 settembre 2011, si era svolto a Bruxelles un incontro a livello tecnico tra il Viceministro delle infrastrutture e dei trasporti *pro tempore*, onorevole Roberto Castelli, e la Commissione europea nel corso del quale la Commissione stessa avrebbe riconosciuto il valore oggettivo delle motivazioni addotte dall'Italia circa l'importanza del corridoio Berlino-Palermo, in quanto:

a) uno dei presupposti della revisione delle reti TEN è far salvi i corridoi originali; l'Italia ha già investito 32 miliardi di euro per la realizzazione del corridoio Berlino-Palermo, più di quanto abbia investito qualsiasi altro Stato membro su un corridoio transeuropeo;

b) Palermo è un « nodo » alla luce di una legge regionale che la definisce area metropolitana e, quindi, deve entrare nella rete principale dei trasporti ferroviari europei;

c) Palermo è la porta più razionale per i collegamenti con Malta;

nell'ambito di tale riunione la questione del ponte sullo Stretto non è stata affrontata, in quanto si è parlato del corridoio Berlino-Palermo nel suo complesso e non delle singole opere;

sotto tale ultimo profilo, particolare preoccupazione suscita il riferimento fatto dal Ministro dello sviluppo economico e delle infrastrutture e dei trasporti, Corrado Passera, nell'ambito della citata risposta all'interrogazione n. 4-13172, al collegamento fisso di Malmoe, che collega la Danimarca alla Svezia e che ha goduto di contributi TEN-T, al fine di garantire alla Sicilia lo stesso grado di libertà di collegamento alla terraferma concesso ad altri Paesi europei;

il collegamento fisso di Malmoe altro non è che il Ponte di Øresund o di Öresund, ovvero una tratta di 15,9 chilometri che collega la Svezia alla Danimarca, in prossimità rispettivamente delle due città di Malmö e Copenaghen. Esso è il più lungo ponte strallato d'Europa adibito al traffico stradale e ferroviario con una campata centrale di 490 metri;

in buona sostanza, la risposta fornita dal Ministro all'onorevole Antonio Di Pietro appare in qualche modo ambigua circa le determinazioni relative alla realizzazione di un'opera, ad avviso dei firmatari del presente atto di indirizzo, inutile e faraonica come quella del ponte sullo Stretto di Messina;

una cosa è promuovere a livello nazionale e comunitario la realizzazione del corridoio 1 per finanziare l'alta capacità ferroviaria in Campania e in Calabria, l'ammodernamento delle ferrovie tra le aree metropolitane di Catania, Messina e Palermo e sviluppare l'*hub* portuale di Palermo, altra cosa è puntare alla realizzazione del ponte sullo Stretto di Messina per risolvere il *gap* infrastrutturale del Mezzogiorno;

il Viceministro delle infrastrutture e dei trasporti *pro tempore*, onorevole Castelli, in data 1° ottobre 2011, ha dichiarato alla stampa nazionale, in esito al citato incontro tenutosi a Bruxelles in data 30 settembre 2011, che il progetto del ponte sullo Stretto può essere finanziato dall'Europa anche al di fuori del Corridoio 1 Berlino-Palermo;

in data 27 ottobre 2011 la Camera dei deputati ha approvato, con il parere favorevole del Governo Berlusconi *pro tempore*, la mozione n. 1-00713 ove si chiedeva espressamente di assumere iniziative volte a reperire le risorse economiche necessarie per finanziare il trasporto pubblico locale, anche eventualmente ricorrendo alla soppressione dei

finanziamenti che il Governo ha previsto, sino ad oggi, per la realizzazione del ponte sullo Stretto di Messina,

impegna il Governo:

a porre in essere ogni iniziativa di competenza presso le autorità europee volta ad assegnare massima priorità allo sviluppo infrastrutturale del Mezzogiorno nell'ambito dei corridoi paneuropei, scongiurando in ogni caso l'effettivo rischio di marginalizzazione di alcune regioni del Sud che comprendono la Campania meridionale, la Basilicata, la Sicilia e la Calabria, abitate attualmente da ben 10 milioni di persone;

a porre in essere ogni iniziativa di competenza, anche presso le competenti sedi europee, volta a realizzare in tale quadro l'alta capacità ferroviaria nelle predette regioni del Sud, anche in considerazione dei numerosi interventi infrastrutturali già realizzati a partire dal 2004, tra cui la linea alta velocità Napoli-Battipaglia, o gli interventi per la realizzazione dell'alta velocità sulla linea Salerno-Reggio Calabria, o ancora le opere ferroviarie in fase di realizzazione in Sicilia (raddoppio della linea Messina-Palermo e della linea Messina-Catania-Siracusa);

a porre in essere ogni iniziativa di competenza, anche presso le competenti sedi europee, volta ad assicurare lo sviluppo infrastrutturale dei porti e delle piastre logistiche del Mezzogiorno e in particolare della regione Sicilia, funzionali tra l'altro alla realizzazione delle autostrade del mare e al sostegno ai crescenti traffici internazionali verso l'estremo Oriente;

ad escludere in modo chiaro ed inoppugnabile l'intenzione dell'attuale Governo di promuovere la realizzazione del ponte sullo Stretto di Messina e, comunque, ad assumere una posizione definitiva in merito.

(1-00807) « Donadi, Borghesi, Evangelisti, Di Pietro, Leoluca Orlando, Messina, Monai, Barbato, Ci-

madoro, Di Giuseppe, Di Stanislao, Favia, Aniello Formisano, Mura, Paladini, Palagiano, Palomba, Piffari, Porcino, Rota, Zazzera ».

(16 gennaio 2011)

(Mozione non iscritta all'ordine del giorno ma vertente su materia analoga).

La Camera,

premesso che:

tra il 2002 e il 2003 il Gruppo di alto livello istituito dalla Commissione europea identifica una lista di progetti importanti per la coesione territoriale, economica e sociale e, tra questi, inserisce il corridoio 1 Berlino-Palermo, che connette importanti nodi europei lungo la direttrice nord-sud ed assume un ruolo fondamentale per le comunicazioni con l'Europa centrale ed orientale, interessando ampiamente il territorio nazionale nella sua completa nord-sud, considerando preminente il collegamento con il Mezzogiorno del Paese lungo la dorsale tirrenica e le isole;

nella fase di predisposizione e presentazione del progetto di bilancio comunitario per il 2020 l'Unione europea ha proposto di ripercorrere l'iter in corso per modificare la rete transeuropea dei trasporti, dirottando il corridoio 1 dal naturale percorso attraverso la Calabria e la Sicilia per raggiungere, invece, Malta dall'Adriatico con il potenziamento delle autostrade del mare che collegano la Puglia e il suo porto principale, Bari, a Malta;

il documento elaborato dalla Commissione europea nel finanziare i TEN-T per gli anni 2014-2020, quindi, propone di cancellare il vecchio cosiddetto « corridoio 1 » Berlino-Palermo con il « corridoio 5 » Helsinki-La Valletta, rivedendo il tracciato che, al raggiungimento da Napoli, virebbe, quindi, verso Bari da cui, di conseguenza, dovrebbe partire un servizio di navi traghetto per Malta;

la decisione sul nuovo percorso del corridoio 1 non è solo di rilevanza europea, ma ha un immediato risvolto a livello nazionale con ripercussioni gravi che riguardano il piano nazionale dei trasporti; la rivisitazione del tracciato, infatti, così come prospettata provocherebbe un durissimo colpo allo sviluppo infrastrutturale di tutto il Mezzogiorno, isolandolo di fatto dall'Europa;

il Mezzogiorno del Paese, infatti, oltre a non ricevere più ossigeno per dar luogo ad un necessario ammodernamento delle infrastrutture ferroviarie sarebbe tagliato fuori completamente dall'asse virtuoso delle merci e dei passeggeri, incrementando ancora di più il divario rispetto al resto del Paese e delle altre aree europee interessate, mettendo definitivamente in ginocchio un sistema economico già gravato da gravissime carenze infrastrutturali oltreché commerciali e occupazionali;

l'Italia, anche se indietro con le previsioni iniziali, ha già investito parecchie centinaia di milioni di euro per mettere in atto un programma di interventi mirati alla realizzazione della parte meridionale del progetto prioritario europeo corridoio 1, con specifico riferimento alla rete ferroviaria;

il Ministero delle infrastrutture e dei trasporti ha più volte manifestato, presso le competenti istituzioni europee, la ferma posizione sul mantenimento del corridoio Berlino-Palermo ritenendolo prioritario e non modificabile. In questo ambito, è stata altresì rappresentata l'assoluta necessità per l'Italia di inserire il nodo siciliano all'interno del corridoio Helsinki-La Vailletta;

le motivazioni presentate sono state recepite con favore e riconosciute come oggettive dai rappresentanti della Commissione; infatti, la nuova rete di trasporto europea, presentata dal vice presidente della Commissione europea nella seduta del 19 ottobre 2011, comprende il corridoio Berlino-Palermo che, nella nuova programmazione, ha assunto la denomi-

nazione di corridoio Helsinki-La Vailletta: tale corridoio, oltre ad estendersi a sud-est con la diramazione Napoli-Bari-Taranto, si sviluppa nel territorio calabrese e siciliano, per consentire di servire i principali nodi urbani calabresi dell'isola e di migliorare i collegamenti ferroviari con i porti di Gioia Tauro, Messina, Catania, Augusta e Palermo;

nel progetto iniziale veniva assegnata, inoltre, anche una certa rilevanza all'allargamento della capacità commerciale nell'intero bacino mediterraneo con il potenziamento delle linee di collegamento marittimo tra l'Italia, la Francia e le coste iberiche, coinvolgendo la Sardegna in modo da non isolarla dalle direttrici dei traffici; ad oggi, però, non si fa più menzione di questo aspetto e nessun passo formale è stato svolto in tal senso, provocando un ritardo non da meno alle potenzialità di sviluppo infrastrutturale dell'area sarda;

a questo quadro molto preoccupante che si configura per il Meridione d'Italia, che già vanta un rilevante *gap* infrastrutturale con il resto del Paese e dell'Europa, c'è da aggiungere il richiamo al persistente e costante ridimensionamento del servizio di trasporto ferroviario operato da Ferrovie dello Stato che, insieme all'arretratezza dei servizi navali, alla mancanza di miglioramento e potenziamento delle reti, nonché alla non meno importante dismissione di attività ferroviarie e di strutture operanti nel territorio e alla mancanza di investimenti rivolti a politiche di rilancio, sviluppo e modernizzazione delle reti ferroviarie e navali, incide ancor di più sulla competitività e sullo sviluppo del meridione del nostro Paese;

si riscontra, infatti, nel piano industriale di Trenitalia — Ferrovie dello Stato, l'assenza assoluta di risorse da destinare allo sviluppo e all'ammodernamento della rete ferroviaria riferita al meridione d'Italia, Calabria, Sicilia e Sardegna in particolare, a fronte invece di un impegno più cospicuo da indirizzare per il

potenziamento dell'alta velocità nella direttrice nord;

sono sempre più numerosi i disagi e i disservizi, non degni di un Paese occidentale, denunciati da milioni di cittadini meridionali, che ogni giorno necessitano dell'utilizzo dei mezzi di trasporto per raggiungere il proprio posto di lavoro, di studio o i luoghi di interesse sociale diffusi nel territorio e l'attuale assenza di risorse finanziarie adeguate per il settore dei trasporti e della circolazione colpisce, in particolar modo, le fasce meno abbienti della popolazione;

l'insufficiente erogazione di fondi al comparto del trasporto su ferro penalizza investimenti in funzione dell'adeguamento tecnologico del materiale rotabile e delle vetture e delle misure volte alla sicurezza e alla manutenzione degli stessi, nonché al rispetto dei parametri ambientali a fronte, invece, delle realtà dei maggiori Paesi europei (Francia e Germania tra tutti) che hanno concluso accordi-quadro con l'industria nazionale per svariati miliardi di euro,

impegna il Governo:

a farsi promotore, presso le competenti sedi dell'Unione europea, affinché la realizzazione del corridoio TEN-T 1 Berlino-Palermo venga garantito nella sua previsione iniziale mantenendo il coinvolgimento della direttrice interessata alle regioni del sud Italia e delle isole maggiori;

a farsi promotore per l'inserimento nel piano TEN-T 1 corridoio Berlino-Palermo della previsione di potenziare le direttrici commerciali navali da e verso il Mediterraneo occidentale, coinvolgendo così anche i porti e le piattaforme logistiche nella regione Sardegna;

a prevedere urgentemente un nuovo piano industriale, concordato con Ferrovie dello Stato, che impegni risorse finanziarie adeguate per realizzare i necessari investimenti nel settore del trasporto ferroviario, finalizzato al potenziamento della rete ferroviaria e del miglioramento dei servizi

nella direttrice nord-sud, al fine di garantire ai cittadini, in particolare nel Mezzogiorno del Paese, un'adeguata offerta del servizio e il mantenimento di elevati standard di qualità ed efficienza pari a quelli del resto del Paese e degli altri Paesi europei;

ad assumere immediate iniziative volte a garantire l'innalzamento degli *standard* qualitativi e di dignità per il servizio ferroviario nelle regioni del Sud e nelle isole maggiori.

(1-00812) « Galletti, Mereu, Compagnon, Bonciani, Tassone, Ciccanti, Naro, Volontè ».

(16 gennaio 2011)

(*Mozione non iscritta all'ordine del giorno ma vertente su materia analoga*).

La Camera,

premesso che:

l'Unione europea è stata impegnata negli scorsi mesi a definire i « corridoi » della rete di trasporto europea;

la creazione di una rete transeuropea di trasporto capace di essere sistema e di mettere in connessione tutti gli Stati europei, in relazione sia al trasporto merci che alla mobilità delle persone, rappresenta un elemento strategico che va sostenuto e ulteriormente aggiornato;

la garanzia di un sistema integrato a livello europeo di mobilità per i passeggeri e di trasporto merci deve sussistere unitariamente su tutto il territorio europeo e, in particolare, in Italia attraverso la creazione di una rete di trasporto che sia efficiente ed efficace a partire dalle regioni del Meridione; questo può derivare solo dalla contestualità della realizzazione dei corridoi di collegamento con gli altri Paesi europei previsti in Italia e non dalla modifica contingente degli stessi; in tale contesto i corridoi che interessano l'Italia rappresentano l'occasione per l'affermazione di una politica dei trasporti strategica che va colta, sostenuta e migliorata, la

sola che può ridurre il *gap* ed il *deficit* nel trasporto di persone e merci tra il Nord e il Sud, la sola politica di effettiva continuità territoriale;

il corridoio 5, così come proposto dalla Commissione europea, rappresenta una decisione grave, in quanto di fatto crea una deviazione forzosa rispetto all'ex corridoio 1 Berlino-Palermo; in questo modo l'intero Meridione e la Sicilia sono esclusi dal trasporto integrato di merci e delle persone, con una visione della politica dei trasporti che tende a mantenere il Sud e la Sicilia ai margini o esclusi dalla rete non solo europea ma anche nazionale;

nella comunicazione COM(2011)500 la scelta di marginalizzare il Sud e la Sicilia da parte della Commissione europea si evince dal fatto che le tratte oggetto di finanziamento da qui al 2020 per l'Italia meridionale sarebbero solo quelle derivanti da quanto previsto dal corridoio 5;

l'abolizione, o anche la sola proroga nel tempo, del corridoio 1 Berlino-Palermo è non solo un atto ingiustificato nei confronti del Sud d'Italia, ma avrebbe conseguenze disastrose soprattutto sul piano dei treni veloci, in quanto, ad avviso dei firmatari del presente atto di indirizzo, autorizzerebbe implicitamente *Ferrovie dello Stato italiane spa* a disinteressarsi, cosa che già abbondantemente fanno, dell'alta velocità/capacità da Salerno alla Sicilia, per la quale al momento sussiste solo un progetto di massima e non c'è nessuna risorsa allocata;

si è sostenuto che dei lavori per l'alta velocità/capacità al Sud e fino in Sicilia si sarebbe parlato solo a partire dal 2025 e questo significa che i lavori non sarebbero portati a termine prima della metà del secolo, una scelta di pura miopia;

è, altresì, evidente che, nel contesto di quanto affermato in precedenza, il corridoio Berlino-Palermo e il corridoio Baltico-Adriatico non vanno visti in maniera alternativa ma integrata, rappresentando entrambi un'occasione strategica

nello sviluppo del Mezzogiorno, ma solo se vengono realizzati contestualmente e non diventano uno alternativo dell'altro;

appare, altresì, evidente che se l'Unione europea abbandona il Mezzogiorno del nostro Paese non ci sarà nessuna accelerazione, né per quanto riguarda i progetti, né tantomeno per quanto riguarda lo stanziamento di risorse;

l'eventuale cancellazione del corridoio Berlino-Palermo sicuramente significherebbe anche il « deperimento » dei programmi di trasformazione del porto di Augusta in *hub*, in quanto, anche ove le navi *portacontainer* potessero attraccare, non ci sarebbero linee veloci di treni per portare le merci al Nord;

nel porto di Augusta (Siracusa), il più vicino dei porti del Mezzogiorno al Canale di Suez e lungo la rotta per l'Atlantico, sono programmati importanti interventi infrastrutturali attraverso lo sviluppo e l'ampliamento di banchine e piazzali; si tratta di interventi che una volta portati a termine potranno dare al porto di Augusta una nuova dimensione e prospettive di sviluppo interessanti, a maggior ragione se questo si integra con l'avvio e il completamento della rete prevista dal corridoio 1 Berlino-Palermo;

in particolare, l'esclusione dal piano europeo 2014-2020 del corridoio 1 farebbe venire meno i finanziamenti relativi ai lavori per il potenziamento del porto di Augusta;

il superamento del corridoio Berlino-Palermo, se questo non fosse definito una priorità nell'agenda dell'Unione europea, significherebbe per il Sud e, in particolare, per la Sicilia negare semplicemente il futuro,

impegna il Governo:

ad attivarsi immediatamente nei confronti dell'Unione europea affinché la realizzazione del corridoio Berlino-Palermo



sia prioritaria e questa opera entri di diritto nelle « Tratte da finanziare fino al 2020 »;

a garantire i finanziamenti, e la loro continuità, relativi sia all'ampliamento di banchine e piazzali che alla bonifica del porto di Augusta;

ad assumere un'energica iniziativa nei confronti di *Ferrovie dello Stato italiane spa* affinché ai cittadini del Mezzogiorno e, in particolare, della Sicilia siano garantiti servizi di trasporto per passeggeri e merci efficaci ed efficienti e affinché sia abbandonata quella che appare ai firmatari del presente atto di indirizzo una politica di disimpegno da parte di *Ferrovie dello Stato italiane spa* nei confronti del Sud e, in particolare, della Sicilia, garantendo quella continuità territoriale che è condizione imprescindibile per un reale sviluppo economico e per l'azzeramento

del deficit infrastrutturale con il Nord del Paese;

ad attivarsi concretamente affinché, sia con finanziamenti nazionali che con finanziamenti provenienti dall'Unione europea, il ponte sullo Stretto di Messina resti tra le grandi opere strategiche da realizzare, in quanto essenziale anche per il completamento del corridoio Berlino-Palermo.

(1-00813) « Moffa, Gianni, Pionati, Calearo Ciman, Catone, Cesario, D'Anna, Grassano, Guzzanti, Lehner, Marmo, Milo, Motola, Orsini, Pisacane, Polidori, Razzi, Ruvolo, Scilipoti, Siliquini, Soglia, Stasi, Taddei ».

(16 gennaio 2011)

(*Mozione non iscritta all'ordine del giorno ma vertente su materia analoga*).

*MOZIONI BINETTI ED ALTRI N. 1-00780, LAURA MOLTENI ED ALTRI N. 1-00808 E MIOTTO ED ALTRI N. 1-00809 CONCERNENTI INIZIATIVE IN MATERIA DI MALATTIE RARE*

**Mozioni**

La Camera,

premessi che:

l'articolo 3 della Costituzione afferma che tutti i cittadini, senza distinzione di alcun tipo, sono uguali davanti alla legge (uguaglianza formale, comma 1) e impegna lo Stato a rimuovere gli ostacoli che, di fatto, limitano l'eguaglianza dei cittadini per varie ragioni, comprese quelle che riguardano la loro salute (uguaglianza sostanziale, comma 2);

in tal modo la Costituzione sancisce che «tutti i cittadini hanno pari dignità», intendendo la dignità umana come fondamento costituzionale di tutti i diritti collegati allo sviluppo della persona, principio cardine dell'ordinamento democratico, su cui si fonda il valore di ogni essere umano;

a tale riguardo è d'obbligo precisare che il bene «salute» è tutelato dall'articolo 32, primo comma, della Costituzione, non solo come diritto fondamentale dell'individuo, ma anche come interesse della collettività, per questo richiede piena ed esaustiva tutela in quanto diritto primario ed assoluto pienamente operante anche nei rapporti tra privati. Tale tutela è garantita attraverso il servizio sanitario (istituito e disciplinato dalla legge n. 833 del 1978 e dal decreto legislativo n. 502 del 1992 e successive modificazioni). La

possibilità di accedere a cure sanitarie adeguate è uno degli elementi principali che contribuiscono alla realizzazione del diritto alla tutela della salute, riconosciuto a ciascun individuo;

al di là delle mere affermazioni di principio, appare evidente che occorre dare a tutti le stesse opportunità e rimuovere i fattori di disparità sociale, territoriale ed economica esistenti. Tale criticità appare maggiormente complessa se applicata al contesto delle malattie rare. Le «malattie rare» sono patologie debilitanti e fortemente invalidanti, potenzialmente letali, caratterizzate da bassa prevalenza ed elevato grado di complessità, in gran parte di origine genetica, circa nell'80 per cento dei casi, mentre per il restante 20 per cento dei casi sono acquisite e comprendono anche forme tumorali rare, malattie autoimmuni, patologie di origine infettiva o tossica;

ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000 e precedenti normative, sono considerate rare quelle patologie «la cui prevalenza non è superiore a 5 su 10.000 abitanti». In Italia si calcola una stima approssimativa di circa 2 milioni di malati, moltissimi dei quali in età pediatrica. Se si raffronta questo dato con quello dei 27 Stati membri dell'Unione europea si nota che per ciascuna popolazione ci sono 246.000 malati. Oggi, nell'Unione europea, le 5.000-8.000 malattie rare esistenti colpiscono complessivamente il 6-8 per cento della popolazione, ossia da 27 a 36 milioni di persone;

l'arbitraria definizione di « rara » non ha favorito il processo di ricerca e di attenzione sulle cause di tali patologie, frenando gli investimenti sia in campo diagnostico che terapeutico, per cui se da un lato sono pochi i centri in cui è possibile ottenere in tempi contenuti una diagnosi esatta, è complessivamente scarsa anche la ricerca per la produzione di nuove molecole, con conseguenti ritardi nella diagnosi e nelle cure;

il decreto del Ministro della sanità del 18 maggio 2001, n. 279 (recante « Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie ») reca, all'allegato 1, l'elenco delle malattie riconosciute come rare dal Servizio sanitario nazionale;

l'articolo 8 del decreto ministeriale n. 279 del 2001 prevede testualmente che « i contenuti del presente regolamento sono aggiornati, con cadenza almeno triennale, con riferimento all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche, ai dati epidemiologici relativi alle malattie rare e allo sviluppo dei percorsi diagnostici e terapeutici di cui all'articolo 1, comma 28, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni e integrazioni »;

nonostante le previsioni di cui sopra, non si è proceduto ad alcun aggiornamento, sebbene il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 21 marzo 2008, mai entrato in vigore, recasse, all'allegato 7, un aggiornamento delle malattie riconosciute come rare, integrando e sostituendo l'allegato 1 del decreto ministeriale n. 279 del 2001; l'allegato 7 al decreto rappresenterebbe, dunque, l'unico documento ufficiale, con i limiti evidenti conseguenti dall'emergere, nel tempo, di nuove patologie, prima sconosciute. Esso, a titolo esemplificativo e non esaustivo, indicherebbe in 109 le patologie da includere ai fini del riconoscimento dello *status* di malattie rare; queste 109 patologie però non sono mai state realmente incluse negli elenchi ufficiali e i pazienti che ne sono

affetti non godono di nessuno dei benefici previsti;

contemporaneamente all'azione mirata dell'Unione europea, anche l'Italia, a partire dal 1999, ha identificato nelle malattie rare un'area di priorità in sanità pubblica, ha esplicitato priorità ed obiettivi da raggiungere ed è intervenuta con un provvedimento specifico, il decreto ministeriale n. n. 279 del 2001. Le regioni italiane, trasferita loro la competenza in tema di programmazione ed organizzazione sanitaria, hanno preso in carico l'applicazione della normativa nazionale. Nell'attuale negativa congiuntura economica, occorre tener conto anche del cambiamento radicale del Sistema sanitario nazionale, provocato dal passaggio di competenze in materia sanitaria dallo Stato alle regioni, dovuto alla modifica del titolo V, parte seconda, della Costituzione. Di fatto, si sono creati 21 sistemi sanitari regionali, molto diversi tra di loro per quanto riguarda sia le politiche fiscali che la disponibilità di bilancio, pur rimanendo identica la *ratio* che li ha generati. La diversa disponibilità e, quindi, la diversa accessibilità ai fondi regionali, si tramuta, inevitabilmente, in difformità nell'accesso alle opportunità di cura e in disparità di trattamento per i pazienti, sulla base della semplice appartenenza regionale sul territorio nazionale;

è necessario che il sistema mantenga un corretto equilibrio tra le autonomie locali ed il livello centrale. L'obiettivo dell'uniformità qualitativa e quantitativa dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria necessita della previsione di linee guida e direttive in tale ambito, che siano sufficientemente omogenee e capaci di coniugare il rispetto delle specificità locali e le esigenze di razionalizzazione del sistema sanitario con il diritto di accesso alle cure;

ad oggi in Italia, nonostante un accordo Stato-regioni datato 8 luglio 2010, che prevede una quota vincolata di 20.000.000 di euro per progetti relativi alle malattie rare e ripartita in base alla popolazione di riferimento, non esiste una

normativa adeguata a sostegno dei malati e delle loro famiglie, che incontrano enormi difficoltà di carattere economico-assistenziale, avuto particolare riguardo a ciò che concerne la terapia domiciliare; a ciò va a sommarsi la grave carenza di strutture e farmaci adeguati alla cura di tali patologie;

tutte le associazioni di pazienti affetti da malattie rare sostengono con energia come il nostro Paese debba allinearsi il più rapidamente possibile alle procedure che negli altri Paesi garantiscono ai cittadini, affetti da malattie rare, un accesso tempestivo alle terapie innovative;

in Francia, in particolare, è stato adottato da tempo un piano nazionale per le malattie rare e già dal 1994 è in vigore l'autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci (atu), con lo scopo di garantire l'accesso alle cure da parte dei pazienti e l'utilizzo di un farmaco orfano e/o destinato alla cura di malattie rare o gravi, prima ancora che lo stesso abbia ottenuto l'autorizzazione all'immissione in commercio, purché il farmaco sia in fase di sviluppo avanzato e non vi sia una valida alternativa terapeutica con un farmaco regolarmente autorizzato (ad esempio, prodotti che abbiano profili di sicurezza già accertati o un documento di autorizzazione di immissione sul mercato in fase di stesura o in corso di registrazione);

lo schema dell'autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci, applicato alle medicine destinate alla cura di malattie rare o orfane o gravi, consentirebbe ai pazienti di avere a disposizione tali farmaci con largo anticipo rispetto ai tempi necessari alla conclusione degli studi clinici ed all'ottenimento dell'autorizzazione alla commercializzazione;

in Italia, l'inserimento nei prontuari terapeutici ospedalieri e nei prontuari terapeutici ospedalieri regionali spesso ritarda ulteriormente l'accesso alla terapia da parte dei pazienti affetti da malattie rare. Le amministrazioni regionali non differenziano i farmaci orfani all'interno delle loro delibere attuative e di

indirizzo, creando così ulteriori difficoltà (quali limitazioni nella dispensazione del medicinale e non solo della prescrizione) ai pochi, talvolta addirittura unici, centri di riferimento regionali;

il regolamento (CE) n. 141/2000 stabilisce i criteri per l'assegnazione della qualifica di medicinali orfani nell'Unione europea e prevede incentivi per stimolare la ricerca, lo sviluppo e la commercializzazione di farmaci per la profilassi, la diagnosi o la terapia delle malattie rare; con determinazione del 20 marzo 2008, l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ha stabilito le « Linee guida per la classificazione e conduzione degli studi osservazionali sui farmaci »;

l'associazione culturale « Giuseppe Dossetti: I Valori-Sviluppo e Tutela dei Diritti » da oltre dieci anni si batte per ottenere una legislazione adeguata, che dia, a tutti i pazienti, le stesse possibilità di diagnosi, cura, assistenza e che incentivi la ricerca e la produzione di farmaci. L'associazione, che esplica la sua attività anche attraverso l'Osservatorio di tutela civica dei diritti, chiede da tempo che vengano adottate le misure legislative necessarie per incentivare e promuovere la ricerca, lo sviluppo e l'immissione in commercio dei medicinali cosiddetti « orfani », ossia di tutti quei medicinali destinati alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di una malattia considerata, in base ai dettami dell'Unione europea « rara »,

impegna il Governo:

a verificare in che modo e fino a che punto i bisogni di salute di questi pazienti vengano attualmente soddisfatti, tenendo conto che, in questo particolare momento di risanamento economico del Paese, esiste una categoria di cittadini già gravemente penalizzata, sulla quale si chiede di non incidere ulteriormente;

a istituire a livello nazionale e a promuovere l'istituzione in ambito regionale dei registri delle patologie di rilevante interesse sanitario, in modo da fare chia-

rezza sulle cifre reali dei pazienti che ne sono affetti, consentendo l'utilizzo mirato delle risorse pubbliche;

a dare una definizione tempestiva delle «malattie rare» da includere nell'elenco delle patologie da sottoporre a *screening* neonatale obbligatorio, posto che la diagnosi neonatale consentirebbe, infatti, di tutelare la vita dei bambini affetti da queste patologie, consentendo di iniziare precocemente la terapia opportuna, prima che i danni diventino irrimediabili;

a istituire il Comitato nazionale delle malattie rare, presso il Ministero della salute, tenendo conto nella composizione dei rappresentanti delle regioni, dell'Istituto superiore di sanità e delle associazioni di tutela dei malati, nonché dei rappresentanti dei Ministeri competenti in merito (Ministero della salute, Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, Ministero del lavoro e delle politiche sociali);

a emanare urgentemente un provvedimento di aggiornamento dell'elenco delle malattie rare attraverso l'inserimento nei livelli essenziali di assistenza delle 109 patologie rare indicate nell'allegato 7 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 21 marzo 2008, mai entrato in vigore;

ad assumere iniziative dirette ad ampliare la copertura finanziaria della legge n. 648 del 1996 al fine di permettere un più ampio e veloce accesso a cure innovative, non ancora approvate in Italia;

ad attuare ogni disposizione normativa atta a rendere vincolante la valutazione dell'Ema, (European Medicines Agency), in tutti gli Stati europei, in quanto la *ratio* della norma prevede, nello specifico, che il farmaco, che ha già ricevuto dall'Ema la qualifica di «medicinale orfano», possa automaticamente beneficiare di una procedura accelerata di autorizzazione sulla base della valutazione dei soli dati a supporto della sicurezza del principio attivo, prescindendo dalle complesse valutazioni dell'efficacia, che non si

conciliano con le particolarità delle malattie orfane e nel rispetto della speranza/diritto del paziente a beneficiare di un trattamento senza dover aspettare la conclusione dei normali procedimenti autorizzativi, prescindendo cioè dalla valutazione discrezionale circa l'esistenza di un *major public health need*;

ad assumere iniziative normative che consentano di assicurare ai farmaci orfani, sul modello vigente negli Usa: l'esenzione dei diritti da versare per l'immissione in commercio; una procedura di registrazione accelerata; un credito di imposta pari al 50 per cento delle spese sostenute per la sperimentazione clinica; un periodo di esclusività di mercato di sette anni;

ad istituire un tavolo di lavoro e concertazione permanente con tutti gli *stakeholder*, che verrà consultato con cadenza bimestrale, al fine di intraprendere le azioni necessarie a colmare le carenze legislative ancora riscontrabili in tema di malattie rare e monitorare le azioni intraprese in tale ambito.

(1-00780) « Binetti, Nunzio Francesco Testa, Calgaro, De Poli, Delfino, Adornato, Enzo Carra, Pezzotta, Ria, Mereu, D'Ippolito Vitale, Rao, Mondello, Mossella, Bossa, Zinzi, Poli, Porcu, Iannuzzi, Zazzera, Palomba, Sbröllini, Verini, Di Biagio, De Nichilo Rizzoli, Di Virgilio, Vella, Barani, Di Caterina, Mario Pepe (PD), Compagnon, Garofalo, Torrisi, Scapagnini, Pelino, Palagiano ».

La Camera,

premessi che:

l'articolo 3 della Costituzione sancisce che tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge;

l'articolo 32 della Costituzione sancisce che la Repubblica tutela la salute

come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti;

l'Organizzazione mondiale della sanità riconosce la salute quale diritto fondamentale dell'uomo e il godimento del miglior stato di salute raggiungibile come uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano;

in data 11 novembre 2008 la Commissione europea ha adottato la comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni « malattie rare: una sfida per l'Europa » (COM 2008/679), al fine di stabilire una strategia comune per affrontare le malattie rare sulle base delle migliori pratiche esistenti;

il regolamento (CE) n. 141/2000 considera « malattie rare » quelle patologie che colpiscono cinque soggetti su diecimila;

in Europa i soggetti colpiti da malattie rare sono circa 24 milioni e in Italia oltre 2 milioni, soprattutto in età infantile;

trattasi per l'80 per cento di malattie di origine genetica e per il restante 20 per cento di malattie acquisite;

le malattie rare sono anche definite « malattie orfane », in quanto prive di adeguate attività di ricerca e di interesse da parte del mercato e delle politiche di sanità pubblica; di conseguenza, si considerano « orfani », ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000, i farmaci innovativi per contrastare le malattie rare, ancora scarsamente commercializzati a causa dei costi eccessivi;

il decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279 (recante « Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie »), contiene, all'allegato 1, l'elenco delle malattie riconosciute come rare dal servizio sanitario nazionale (per le quali è prevista l'esenzione dai costi

delle relative prestazioni sanitarie) e prevede che tale elenco sia aggiornato almeno ogni tre anni;

non è stato ancora approntato alcun aggiornamento dell'elenco sopra menzionato, nonostante l'emersione di nuove patologie (risultano ad oggi individuate circa 109 patologie da includere ai fini del riconoscimento dello *status* di malattie rare, di fatto mai incluse negli elenchi ufficiali);

sino ad oggi sono stati depositati in Parlamento 31 disegni e progetti di legge in materia, per nessuno dei quali è stato sino ad oggi concluso l'esame parlamentare;

le malattie rare costituiscono un grave problema sociale ed assistenziale, poiché sono caratterizzate da difficoltà diagnostiche e necessitano della sperimentazione di nuovi farmaci attraverso l'impiego di metodologie avanzate; esse sono, inoltre, malattie per la gran parte genetiche, croniche e invalidanti;

gli alti costi per la ricerca, la sperimentazione e la commercializzazione dei « farmaci orfani », non sono sopportabili dalle industrie farmaceutiche e la scarsità di investimenti pubblici nella ricerca e nella sperimentazione non favorisce l'azione di contrasto alle suddette patologie, determinando, di conseguenza, alti costi sanitari e socio-assistenziali;

attualmente, in Italia, il servizio sanitario nazionale riconosce l'esenzione per l'acquisto solo di determinati farmaci, vista la difficoltà riscontrata nella classificazione di queste malattie, con conseguente aggravio per le famiglie dei pazienti, che spesso non possiedono le necessarie risorse finanziarie e nemmeno possono usufruire di specifiche strutture sanitarie,

impegna il Governo:

ad adottare ogni adempimento di competenza al fine di favorire il rapido svolgimento dell'esame parlamentare del testo unificato in materia di malattie rare;

a modificare il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279

del 2001, prevedendo l'aggiornamento annuale dell'allegato n. 1, contenente l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo sanitario, con l'inserimento in esso di tutte le patologie fino ad ora escluse e, in particolare, delle 109 malattie rare previste dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 23 aprile 2008;

a tenere conto, nell'aggiornamento del predetto elenco, del fatto che le esenzioni e l'introduzione nei livelli essenziali di assistenza delle patologie emergenti debbano essere valutate anche in relazione alla gravità ed alla permanenza nel tempo delle eventuali invalidità derivanti da tali malattie e non solo in relazione all'attuale raggruppamento in base agli apparati e/o sistemi metabolici colpiti;

ad istituire a livello nazionale e a promuovere l'istituzione a livello regionale dei registri delle patologie di rilevante interesse sanitario, in modo da garantire il monitoraggio dei pazienti che ne sono affetti, consentendo un utilizzo mirato delle risorse pubbliche;

ad adottare, d'intesa con le regioni, un piano strategico per le malattie rare, finalizzato ad assicurare un equo accesso ai servizi socio-sanitari presenti sul territorio nazionale ed improntato alla prevenzione, diagnosi tempestiva, monitoraggio, trattamento, assistenza, riabilitazione e assistenza protesica a tutti i pazienti affetti da tali patologie, nonché la necessaria assistenza alle famiglie in cui sono presenti uno o più malati rari, migliorando la qualità della vita delle persone affette da tali patologie e delle loro famiglie;

ad assumere iniziative per permettere un più ampio e veloce accesso alle cure innovative, non ancora introdotte in Italia, attraverso una normativa che preveda l'autorizzazione temporanea di utilizzo per favorire l'accesso ai farmaci orfani, sul modello francese;

ad assumere iniziative volte a prevedere, in materia di prescrizioni farmaceutiche relative ad una malattia rara, che il numero di pezzi prescrivibili per ricetta

possa essere superiore a tre e la distribuzione sia riservata ai centri e/o ospedali individuati in apposito elenco o previo accordo per la distribuzione con le farmacie di supporto;

a favorire lo sviluppo di nuovi farmaci e terapie, in particolare attraverso la predisposizione di un piano organico per la ricerca clinica attraverso un apposito piano di incentivi alla ricerca;

ad adottare iniziative per recepire le raccomandazioni del Consiglio dell'Unione europea in forma tempestiva, partendo dall'istituzione di un fondo *ad hoc* per garantire che i farmaci « orfani », nonché i parafarmaci ed i farmaci di fascia « C » indispensabili per la cura delle patologie rare, siano posti a carico del servizio sanitario nazionale con una gestione trasparente, tramite l'inserimento, in modo omogeneo in tutti i prontuari regionali, in tempi prestabiliti, una volta ottenuta l'autorizzazione alla commercializzazione;

a promuovere una revisione delle disposizioni riguardanti i farmaci previste dall'articolo 17, comma 1, lettera *b*), del decreto-legge 6 luglio 2011, n. 98, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 111 del 2011, recante « Disposizioni urgenti per la stabilizzazione finanziaria », al fine di prevedere, nell'ambito del regolamento ivi richiamato, un regime applicativo particolare per i farmaci orfani;

ad individuare, d'intesa con la Conferenza unificata, per ogni malattia rara almeno un centro di riferimento nazionale a cui indirizzare la maggior parte dei finanziamenti destinati allo studio, alla diagnosi ed alla terapia di tale patologia, al fine di ottimizzare al massimo la possibilità di ottenere risultati sia da un punto di vista terapeutico che della ricerca.

(1-00808) « Laura Molteni, Martini, Rondini, Fava, Fabi, Fugatti, Torrazzi, Fedriga, Desiderati, Maggioni ».

(16 gennaio 2012)

(Mozione non iscritta all'ordine del giorno ma vertente su materia analoga).

La Camera,

premesso che:

nonostante nel corso degli ultimi venti anni la ricerca scientifica abbia compiuto notevoli progressi, vi sono ancora moltissimi stati patologici non adeguatamente conosciuti e non ancora classificati, moltissime malattie per le quali non sono possibili né sussidi diagnostici, né adeguate forme di prevenzione, né terapie, ed altre ancora che colpiscono un numero relativamente basso di persone, le cosiddette malattie rare;

il numero delle malattie rare è stimato dall'Organizzazione mondiale della sanità intorno a 5.000, l'80 per cento delle quali di origine genetica, anche se il manifestarsi delle patologie e la loro concentrazione cambiano a seconda dei Paesi interessati e il Parlamento europeo ha definito un limite di prevalenza non superiore a cinque casi per ogni 10.000 abitanti degli Stati membri dell'Unione europea;

le malattie rare talvolta sono fortemente invalidanti e chi ne è colpito spesso non riesce a sopravvivere; la definizione di « rara » non ha agevolato il processo di ricerca e di attenzione sulle cause delle malattie rare, se non da parte di centri privati, con la conseguenza non solo di non offrire al paziente cure adeguate e una diagnosi tempestiva, ma soprattutto di lasciarlo isolato nell'affrontare la propria malattia insieme alla sua famiglia;

la scarsa disponibilità di conoscenze scientifiche, che scaturisce proprio dalla rarità, determina spesso lunghi tempi di latenza tra l'esordio della patologia e la diagnosi, cosa che incide negativamente sulla prognosi del paziente, ed inoltre le industrie farmaceutiche, a causa della limitatezza del mercato di riferimento, hanno scarso interesse a sviluppare la ricerca e la produzione dei cosiddetti « farmaci orfani », potenzialmente utili per tali patologie;

se la rarità incide anche sulle possibilità della ricerca clinica, in quanto la valutazione di nuove terapie è spesso resa difficoltosa dall'esiguo numero di pazienti arruolabili nei *trial* clinici, dall'altra parte il ricorso a una casistica multicentrica può diminuire la qualità dello studio, in quanto i criteri di reclutamento e di trattamento dei pazienti da sottoporre a *trial* clinici possono essere disomogenei;

infine, la rarità della malattia fa scaturire un'altra conseguenza per la stessa, ovvero l'essere « orfana », in quanto non riceve le attenzioni e il sostegno economico-sociale adeguati;

negli ultimi anni, anche grazie alla continua attività di sensibilizzazione portata avanti dalle associazioni dei pazienti, sono stati raggiunti importanti risultati per sopperire alle esigenze di coloro che sono affetti da patologie rare; con la decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento e del Consiglio europeo è stato adottato un programma d'azione comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell'azione della sanità pubblica per il quadriennio 1999-2003. Sempre a livello europeo, nel 2000 è stato pubblicato il regolamento (CE) n. 141/2000 concernente i medicinali orfani con l'istituzione della procedura comunitaria per l'assegnazione della qualifica di medicinale orfano. Per svolgere questa attività è stato istituito, nell'ambito dell'*European medicines agency (Ema)*, il *Committee for orphan medicinal products (Comp)*;

diversi Stati membri hanno recepito le indicazioni dell'Unione europea, ponendo in essere una crescente attenzione e sensibilità verso tali patologie: in Francia; in particolare, da tempo è stato adottato un piano nazionale per le malattie rare ed è stata innovata la normativa riguardante l'approvvigionamento dei farmaci; in Spagna, Belgio e Romania sono state assunte iniziative in tal senso;

L'Italia è sempre stata sensibile su questo tema, non solo inserendolo tra i punti fondamentali del piano sanitario nazionale già nel triennio 1998-2000, ma