

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA:

5-00733 Loreface: Iniziative in favore dei soggetti danneggiati da trasfusioni con sangue infetto	146
ALLEGATO 1 (Testo della risposta)	151
5-00734 Lenzi: Iniziative per erogare l'assistenza sanitaria ai cittadini italiani residenti all'estero e che si trovano temporaneamente in Italia	147
ALLEGATO 2 (Testo della risposta)	153
5-00735 Piazzoni: Adozione di misure volte a garantire il diritto alla salute dei minori presenti sul territorio italiano in condizioni di irregolarità	147
ALLEGATO 3 (Testo della risposta)	155
5-00736 Binetti: Iniziative urgenti per facilitare l'accesso dei pazienti affetti da patologie di tipo neurodegenerativo alle cure compassionevoli	148
ALLEGATO 4 (Testo della risposta)	157

SEDE REFERENTE:

Modifica all'articolo 31 del DL n. 207/2008, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 febbraio 2009, n. 14, concernente l'indennizzo in favore delle persone affette da sindrome da talidomide. C. 263 Fucci, C. 843 Piazzoni e C. 858 Miotto (<i>Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto</i>)	149
UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI	150

INTERROGAZIONI A RISPOSTA IMMEDIATA

Giovedì 1° agosto 2013. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Paolo Fadda.

La seduta comincia alle 13.15.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ricorda che, ai sensi dell'articolo 135-ter, comma 5, del regolamento, la pubblicità delle sedute per lo svolgimento delle interrogazioni a risposta immediata è assicurata anche tramite la trasmissione attraverso l'impianto televisivo a circuito chiuso. Dispone, pertanto, l'attivazione del circuito.

5-00733 Loreface: Iniziative in favore dei soggetti danneggiati da trasfusioni con sangue infetto.

Marialucia LOREFICE (M5S) illustra l'interrogazione in titolo, facendo presente che essa trae origine dal fenomeno, registrato in Italia soprattutto negli anni settanta, della massiccia diffusione dei *virus* dell'epatite B, C e dell'HIV in soggetti sottoposti a trasfusioni di sangue o che avevano fatto uso di farmaci emoderivati infetti. A tale proposito, ricorda che sin dal 2001 il Ministero della salute ha posto in essere delle trattative per tentare di risolvere in via stragiudiziale il contenzioso introdotto da centinaia di emofilici per il risarcimento dei danni patiti.

Rileva altresì che, in base al decreto ministeriale 4 maggio 2012, che ha definito i moduli transattivi da applicare a tutte le categorie di soggetti individuati, sono stati ingiustificatamente esclusi dalla transazione tutti coloro che hanno promosso causa di risarcimento danni nei confronti del Ministero oltre i cinque anni dal riconoscimento del danno biologico, ovvero dalla data di presentazione in sede amministrativa dell'istanza di indennizzo ai sensi della legge n. 210 del 1992 rispetto alla quale risulti documentata la piena conoscenza della patologia da parte del danneggiato, oppure oltre i dieci anni dal decesso del soggetto danneggiato, nel caso si tratti di eredi di soggetti deceduti.

Chiede, pertanto, al rappresentante del Governo se quest'ultimo non ritenga opportuno eliminare la situazione di iniquità venutasi a creare, procedendo quindi alla modifica del richiamato decreto ministeriale.

Il sottosegretario Paolo FADDA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 1*).

Marialucia LOREFICE (M5S), replicando, si dichiara parzialmente soddisfatta della risposta, rilevando che lo Stato dovrebbe comunque prendersi cura dei soggetti danneggiati in quanto vittime dell'inefficienza del sistema sanitario.

Osserva, inoltre, che lo Stato dovrebbe avere l'interesse a risolvere il contenzioso in via stragiudiziale anziché affrontare tante cause introdotte da centinaia di emofilici per il risarcimento dei danni patiti.

5-00734 Lenzi: Iniziative per erogare l'assistenza sanitaria ai cittadini italiani residenti all'estero e che si trovano temporaneamente in Italia.

Francesca LA MARCA (PD) illustra l'interrogazione in titolo, di cui è cofirmataria, evidenziando che, attraverso la sua presentazione, si intende denunciare una situazione che vede penalizzati i cittadini italiani che risiedono all'estero – in uno

Stato che non ha convenzioni con l'Italia – i quali perdono il diritto all'assistenza sanitaria da parte dello Stato italiano, all'atto della cancellazione dall'anagrafe comunale e della iscrizione all'AIRE (Anagrafe italiani residenti all'estero).

Chiede, in particolare, al Governo di sapere quanti siano annualmente i cittadini italiani che risiedono all'estero e che, rientrando per soggiorni temporanei nel nostro Paese, sono costretti a pagare le prestazioni ospedaliere urgenti.

Il sottosegretario Paolo FADDA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 2*).

Donata LENZI (PD), replicando, si dichiara parzialmente soddisfatta, in quanto, pur riconoscendo al rappresentante del Governo il merito di aver fornito qualche elemento di chiarezza in più, ritiene tuttavia che manchi in ogni caso una visione complessiva.

Osserva, altresì, che, in una situazione caratterizzata da un sempre maggior numero di spostamenti dei cittadini da un Paese all'altro, il sistema sanitario dovrebbe essere caratterizzato da un maggior grado di flessibilità.

Reputa, pertanto, opportuno che venga intrapresa una revisione della normativa sull'assistenza sanitaria nei confronti degli italiani all'estero, al fine di risolvere le problematiche che costituiscono oggetto dell'interrogazione in oggetto.

5-00735 Piazzoni: Adozione di misure volte a garantire il diritto alla salute dei minori presenti sul territorio italiano in condizioni di irregolarità.

Ileana Cathia PIAZZONI (SEL) illustra l'interrogazione in titolo, evidenziando che, nonostante l'articolo 32 della Costituzione garantisca il diritto alla salute come inviolabile diritto dell'individuo ed interesse della collettività, vi sia purtroppo un esercito di « invisibili », tra cui tanti minori, figli di immigrati presenti sul territorio italiano in condizioni di irregolarità, ai quali non viene garantito l'accesso alle cure.

Riportando un episodio verificatosi il 2 luglio 2012, che ha visto il consiglio regionale della Lombardia bocciare una mozione che chiedeva il riconoscimento dell'assistenza sanitaria di base con attribuzione del pediatra di libera scelta anche per i minori « non regolari », disattendendo dunque quanto stabilito nell'Accordo Stato-regioni del 20 dicembre 2012 circa l'assistenza sanitaria e pediatrica dei minori in posizione di irregolarità, chiede al Governo quali iniziative esso intenda adottare affinché il diritto alla salute di questi minori sia assicurato in maniera uniforme sul territorio nazionale.

Il sottosegretario Paolo FADDA risponde all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 3*).

Ileana Cathia PIAZZONI (SEL), replicando, si dichiara soddisfatta della risposta, soprattutto perché il Governo si è impegnato a sollecitare tutte le regioni a dare piena applicazione a quanto sancito nel richiamato Accordo Stato-regioni del 20 dicembre 2012, nonché ad approfondire le ragioni del comportamento posto in atto dalla regione Lombardia.

Osserva, tuttavia, come non sia accettabile il fatto che la tutela di un diritto fondamentale, come il diritto alla salute, sia rimessa alla disponibilità delle singole regioni, sottolineando che allo stato attuale le sole regioni Puglia, Toscana, Marche, Umbria, Friuli ed Emilia risultano adempienti rispetto all'attuazione del suddetto Accordo.

Fa presente, inoltre, che la mancata erogazione di cure ai minori presenti sul territorio italiano in condizioni di irregolarità può costituire un pericolo anche per la salute pubblica, in quanto non si garantisce loro neppure l'accesso agli strumenti di prevenzione e di controllo.

5-00736 Binetti: Iniziative urgenti per facilitare l'accesso dei pazienti affetti da patologie di tipo neurodegenerativo alle cure compassionevoli.

Paola BINETTI (SCpI) illustra l'interrogazione in titolo, che trae origine dal

fatto che malati di distrofia muscolare progressiva insieme a numerosi disabili con patologie di tipo prevalentemente neurodegenerativo, appartenenti a diverse associazioni, stanno manifestando in questi giorni, sotto il sole di piazza Montecitorio, per chiedere che vengano riconosciuti i loro diritti.

Fa presente che, in questo caso, si pongono due questioni diverse. Da un lato, vi è la preoccupazione da parte delle famiglie in ordine al fatto che la sperimentazione col metodo Stamina non ancora partita. A questo proposito, ritiene, come molti altri componenti della Commissione, che il mancato avvio della sperimentazione sia riconducibile soprattutto alla responsabilità di *Stamina Foundation* che non ha ancora consegnato i protocolli richiesti.

Dall'altro lato, si tratta di garantire ai malati il diritto alle cure compassionevoli, evitando che un paziente e la sua famiglia si sentano lasciati soli, senza sostegno da parte delle istituzioni.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, pur essendo consapevole del carattere irrituale del suo intervento in una seduta della Commissione dedicata allo svolgimento di interrogazioni a risposta immediata, ricorda che egli stesso e diversi altri componenti della Commissione affari sociali hanno avuto modo di incontrare i malati cui ha fatto riferimento il deputato Binetti nel suo intervento.

Ritiene fondamentale fare in modo che la questione concernente l'avvio della sperimentazione con il metodo Stamina sia risolta prima della sospensione dei lavori parlamentari per la pausa estiva.

Ricorda che, fino a questo momento, il Parlamento ha fatto tutto ciò che poteva, garantendo la prosecuzione delle cure a coloro che le avevano intraprese e disciplinando altresì la fase della sperimentazione del metodo Stamina, che non può comunque discostarsi da determinati parametri e, soprattutto, non può iniziare senza la consegna dei protocolli da parte di *Stamina Foundation*.

Chiede, dunque, al rappresentante del Governo, se vi sono degli spiragli per dare una risposta concreta ai tanti pazienti che la attendono.

Il sottosegretario Paolo FADDA, condividendo nel merito l'intervento del presidente Vargiu, ringrazia tutti i componenti della Commissione che in questi giorni lo hanno contattato, invitandolo al dialogo con i malati che manifestano ininterrottamente davanti Montecitorio.

A questo proposito, ribadisce la volontà del Ministero della salute di attuare, con tutti gli strumenti istituzionali a disposizione, la legge n. 57, approvata il 23 maggio 2013.

Fa altresì presente che nella giornata odierna dovrebbero essere consegnati, da parte di *Stamina Foundation*, i suddetti protocolli, necessari per poter finalmente avviare la fase della sperimentazione.

Risponde, quindi, all'interrogazione in titolo nei termini riportati in allegato (*vedi allegato 4*).

Paola BINETTI (SCpI), replicando, si dichiara soddisfatta della risposta, precisando tuttavia che la soddisfazione espressa è legata al fatto che le iniziative del Governo, cui ha fatto riferimento il sottosegretario Fadda, siano effettivamente rese efficaci.

Ricorda, infatti, come, nonostante allo stato esistano già il Piano nazionale delle malattie rare e una rete delle cure palliative, tuttavia questi strumenti non funzionano, con tutte le conseguenze che ne derivano per i malati e per le loro famiglie.

Ritiene, pertanto, che le istituzioni non abbiano dato a questi soggetti tutto ciò che avrebbero dovuto, venendosi così a creare un vuoto, non solo a livello di comunicazione, ma anche, e soprattutto, di presa in carico.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, dichiara concluso lo svolgimento delle interrogazioni all'ordine del giorno.

La seduta termina alle 14.

SEDE REFERENTE

Giovedì 1° agosto 2013. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Paolo Fadda.

La seduta comincia alle 14.

Modifica all'articolo 31 del DL n. 207/2008, convertito, con modificazioni, dalla legge 27 febbraio 2009, n. 14, concernente l'indennizzo in favore delle persone affette da sindrome da talidomide.

C. 263 Fucci, C. 843 Piazzoni e C. 858 Miotto.

(Seguito dell'esame e rinvio – Nomina di un Comitato ristretto).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento in oggetto, rinviato nella seduta del 24 luglio 2013.

Anna Margherita MIOTTO (PD), in considerazione del fatto che il provvedimento all'ordine del giorno è condiviso dai diversi gruppi parlamentari, ad eccezione di alcuni punti, sui quali ritiene comunque possibile trovare un accordo, auspica che la discussione generale si concluda nella seduta odierna, in modo da poter passare alle successive fasi dell'*iter*, in vista di una celere conclusione del medesimo.

Andrea CECCONI (M5S) con riferimento alle perplessità sollevate nella seduta precedente in merito al contenuto delle proposte di legge in esame, chiede al sottosegretario Fadda di sapere quanti sono concretamente i soggetti che, stando ai dati disponibili, sarebbero ammessi all'indennizzo per i danni derivanti da assunzione di talidomide.

Ferdinando AIELLO (SEL), concordando con le considerazioni svolte dal deputato Miotto, ritiene che si potrebbe addivenire in tempi brevi all'adozione di un testo unificato, stante il contenuto sostanzialmente analogo delle proposte di legge in oggetto.

Il sottosegretario Paolo FADDA fa presente di avere particolarmente a cuore la tematica in questione, tanto che nella precedente legislatura egli stesso presentò un'interrogazione parlamentare in materia.

Sottolinea, quindi, che, anche in ragione degli approfondimenti che ha personalmente effettuato, egli condivide le finalità perseguite dalle proposte di legge in titolo.

Ciò premesso, ritiene tuttavia che la platea dei beneficiari dell'intervento normativo debba essere estesa solo ai soggetti nati dal 1958 – anziché dal 1959, come proposto –, lasciando invariato l'attuale riferimento al 1965 come termine massimo.

A questo proposito, precisa che l'estensione ai nati dal 1958 è giustificata dal fatto che, nonostante in Italia il farmaco sia entrato in commercio a partire dal 1959, esso era comunque disponibile negli altri Paesi europei già dagli anni 1956-1958. Pertanto, è possibile che una donna in stato di gravidanza abbia potuto assumere il farmaco anche prima del 1959, acquistandolo all'estero.

Viceversa, ritiene che il termine massimo dei nati fino al 1965 sia congruo e da considerarsi già ampiamente prudenziale e in grado di garantire tutti coloro che abbiano potuto contrarre la malattia in un arco temporale da ritenersi congruo, in considerazione del fatto che il farmaco è stato ritirato dal commercio già dal 1962.

Con riferimento alla richiesta avanzata dal deputato Cecconi, fa presente che, allo stato, il Ministero della salute non è in possesso di dati certi che consentano di determinare, dal punto di vista quantitativo, la platea dei soggetti beneficiari del provvedimento in esame, qualora divenisse legge.

Benedetto Francesco FUCCI (PdL), *relatore*, ringrazia il sottosegretario Fadda, nonché tutti i componenti della Com-

missione per il contributo dato al dibattito.

Fa presente che, pur condividendo, in generale, l'impostazione del ragionamento del deputato Cecconi, per cui non si può legiferare sempre, sotto la spinta dell'emotività, nel caso di specie vi sono tuttavia delle situazioni – che riguardano, peraltro, un numero ristretto di persone – di palese iniquità da sanare.

Con riferimento, poi, all'obiezione espressa dal rappresentante del Governo in ordine al fatto di includere anche i nati nel 1966 ai fini dell'indennizzo, rileva che, pur essendo avvenuto il ritiro del farmaco dal commercio nel 1962, è pur vero che in quegli anni le farmacie tendevano a cumulare scorte di farmaci, che poi venivano smaltite man mano. Non si può, pertanto, escludere che qualche donna abbia potuto reperire il farmaco in questione anche dopo il suo ritiro formale dal commercio.

Osserva altresì che, da punto di vista procedurale, anche alla luce di quanto è emerso dagli interventi dei deputati Miotto e Aiello, si potrebbe procedere all'istituzione di un Comitato ristretto, al fine di predisporre in tempi rapidi una proposta di testo unificato, da sottoporre al voto della Commissione.

La Commissione delibera, quindi, di nominare un Comitato ristretto, riservandosi il presidente di designarne i componenti sulla base delle indicazioni dei gruppi.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.15.

**UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO
DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI**

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.15 alle 14.35.

ALLEGATO 1

5-00733 Lorefice: Iniziative in favore dei soggetti danneggiati da trasfusioni con sangue infetto.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Come è noto, le leggi n. 222 e n. 244 del 2007, hanno previsto che, con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, sono fissati i criteri in base ai quali vengono definite le transazioni con talassemici, affetti da altre emoglobinopatie o anemie ereditarie, emofilici ed emotrasfusi occasionali, e pazienti danneggiati da vaccinazioni obbligatorie, nell'ambito di un piano pluriennale e dell'autorizzazione di spesa, in analogia e coerenza con i criteri transattivi già fissati per i soggetti emofilici dal decreto ministeriale 3 novembre 2003.

Nel rispetto di dette disposizioni il regolamento adottato con decreto ministeriale 28 aprile 2009, n. 132, ha fissato i criteri in base ai quali definire le transazioni da stipulare con i soggetti individuati dalla normativa citata, stabilendo, inoltre, che per la definizione dei moduli transattivi si provvede con un decreto non regolamentare del Ministro della salute di concerto con il Ministro dell'economia e finanze, sentita l'Avvocatura Generale dello Stato.

Il decreto ministeriale 4 maggio 2012, adottato sulla base di due motivati pareri dell'Avvocatura Generale dello Stato, ha appunto definito i moduli transattivi da applicare a tutte le categorie di soggetti individuati.

L'operazione, finalizzata alla stipula delle transazioni previste dalle leggi n. 222 del 2007 e n. 244 del 2007, è in corso. Sono pervenute circa 7000 domande di adesione. La fase di acquisizione delle istanze di adesione – per cui è stata

predisposta una piattaforma informatica «*ad hoc*», denominata Ridab, tramite la quale i legali degli interessati hanno presentato direttamente le domande di adesione alla procedura transattiva – si è conclusa il 19 gennaio 2010.

In caso di ammissione alla stipula, i legali di parte saranno convocati per la firma dell'atto transattivo. In caso di non accoglimento della domanda, questo Ministero chiede al legale di parte di controdedurre alle motivazioni rese note nella lettera di preavviso, entro un termine espressamente indicato. In caso di trasmissione di controdeduzioni, si provvede ad esaminarle e a dare conto delle ragioni dell'Amministrazione nel provvedimento finale.

Per la corrispondenza finalizzata all'istruttoria delle domande con i legali, ci si avvale in via prioritaria dell'utilizzo della posta elettronica certificata.

Per poter essere ammessa alla stipula, ciascuna domanda deve essere riscontrata conforme a tutti i criteri indicati dalla citata normativa.

Colgo l'occasione per segnalare che proprio di recente il TAR Lazio si è pronunciato su di un ricorso per l'annullamento del decreto ministeriale 4 maggio 2012: in tale occasione, il giudice adito ha respinto in parte il ricorso, accogliendolo in merito all'articolo 5, comma 2, del decreto, ove si limita l'accessibilità ai moduli transattivi ai soggetti trasfusi dopo il 24 luglio 1978.

Su tale intervenuta decisione del TAR, il Ministero sta avviando le dovute rifles-

sioni al fine di giungere alle più opportune e corrette determinazioni finali.

Concludo osservando, vista la delicatezza e complessità della materia, che il Governo ha necessità di un ulteriore e più

proficuo tempo per una valutazione più puntuale della problematica, che come è noto, è risalente nel tempo, e per un confronto con le associazioni dei danneggiati.

ALLEGATO 2

5-00734 Lenzi: Iniziative per erogare l'assistenza sanitaria ai cittadini italiani residenti all'estero e che si trovano temporaneamente in Italia.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Riguardo all'assistenza sanitaria in Italia a favore dei cittadini italiani residenti in Paesi non convenzionali, è necessario, per quanto concerne gli italiani residenti all'estero, distinguere le due distinte fattispecie, che sono diversamente disciplinate, per quanto concerne l'erogazione dell'assistenza sanitaria, da parte del Servizio Sanitario Nazionale, durante i temporanei rientri in Italia:

1) lavoratori italiani distaccati all'estero, iscritti all'Anagrafe di cui alla legge n. 470 del 1988, ma assicurati ai sensi della legge n. 398 del 1987 e del decreto del Presidente della Repubblica n. 618 del 1980: sono i lavoratori italiani all'estero con contratto di diritto italiano;

2) cittadini italiani residenti all'estero, che non rientrano nell'ambito della categoria di cui al precedente punto.

Nel primo caso, allorché i lavoratori, ed i rispettivi familiari, rientrano temporaneamente nel territorio nazionale, spetta alla ASL di ultima appartenenza in Italia, ai sensi dell'articolo 12 del decreto del Presidente della Repubblica n. 618 del 1980, il compito di assicurare agli stessi, quali soggetti assicurati obbligatoriamente al SSN, l'erogazione dell'assistenza sanitaria necessaria.

Diversa è la fattispecie dei residenti all'estero di cui al punto 2: per l'assistenza sanitaria di tali cittadini residenti all'estero durante un temporaneo soggiorno in Italia, la normativa di applicazione è il

decreto Sanità-Tesoro del 1° febbraio 1996, che, all'articolo 2, limita però esclusivamente ai cittadini italiani titolari di pensione italiana o a coloro che abbiano lo *status* di emigrato, certificato dal competente Ufficio Consolare italiano, l'erogazione di assistenza sanitaria gratuita da parte del SSN.

Detta assistenza sanitaria è limitata alle sole prestazioni ospedaliere urgenti, per un periodo massimo di 90 giorni nell'anno solare, qualora gli stessi soggetti non abbiano una propria copertura assicurativa, pubblica o privata, per le prestazioni sanitarie.

Fatte queste considerazioni necessarie, in quanto riassumono l'attuale quadro normativo vigente, voglio rassicurare gli Onorevoli interroganti e tutta la Commissione che, in merito all'estensione soggettiva dell'assistenza sanitaria rispetto al vigente quadro normativo, il Ministero della salute, insieme con le altre Istituzioni coinvolte, ha già avviato approfondite riflessioni per attuare una rivisitazione della ormai datata normativa sull'assistenza agli italiani residenti all'estero, con l'auspicio che dette iniziative possano risolvere le problematiche poste all'attenzione degli Onorevoli.

Ciò anche in considerazione della legge n. 228 del 2012 (legge di stabilità 2013), che all'articolo 1, commi 82-87, ha previsto una diversa imputazione economica dei debiti e dei crediti derivanti dall'assistenza sanitaria transfrontaliera. In particolare la citata norma ha trasferito alle regioni e alle province autonome, dal 1°

gennaio 2013, le competenze in materia di assistenza sanitaria indiretta.

Da ultimo e sempre rimanendo nell'ambito della tematica in esame, ricordo che l'articolo 19, ultimo comma, della legge n. 833 del 1978, istitutiva del SSN, prevede per gli emigrati, che rientrino

temporaneamente in patria, il diritto di accesso ai servizi di assistenza sanitaria della località in cui si trovano.

Concludo osservando che i dati con il livello di dettaglio richiesti dagli Onorevoli interroganti non sono in possesso di questo Ministero.

ALLEGATO 3

5-00735 Piazzoni: Adozione di misure volte a garantire il diritto alla salute dei minori presenti sul territorio italiano in condizioni di irregolarità.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Il decreto legislativo n. 286 del 1998 ed il relativo Regolamento di attuazione (decreto del Presidente della Repubblica n. 394 del 1999) prevedono norme per i minori extracomunitari volte a garantire la tutela dell'infanzia e il principio di coesione sociale.

Per quanto riguarda i minori stranieri irregolari privi di permesso di soggiorno sono, in base al dettato normativo del decreto n. 286 del 1998, in condizione di irregolarità giuridica al pari di un cittadino straniero adulto, non esistendo una norma di diversa applicazione in ragione della minore età.

Tali minori irregolari hanno diritto, ai sensi dell'articolo 35, comma 3, del citato decreto alle cure ambulatoriali ed ospedaliere urgenti o comunque essenziali, ancorché continuative, previste per tutti i cittadini stranieri non regolari.

La norma, nel prevedere che agli stranieri irregolari siano estesi oltre a tali prestazioni anche i programmi di medicina preventiva aggiunge che «sono, in particolare, garantiti» gli interventi di cui al successivo elenco, nell'ambito del quale alla lettera *b*) il legislatore ha previsto comunque che sia garantita la tutela della salute del minore in esecuzione della Convenzione sui diritti del fanciullo del 20 novembre 1989, ratificata e resa esecutiva ai sensi della legge 27 maggio 1991, n. 176.

Si ha, pertanto, fondato motivo di ritenere che il fatto che nell'elenco siano specificatamente e separatamente indicate anche le prestazioni relative alla salute del minore, il legislatore abbia voluto assicu-

rare al minore stesso prestazioni ulteriori rispetto a quelle urgenti ed essenziali.

Si ricorda inoltre, che nei confronti degli stranieri privi di permesso di soggiorno le prestazioni sanitarie vengono erogate nelle strutture pubbliche e private accreditate.

I successivi commi 4 e 8 dello stesso articolo 43 del regolamento prevedono inoltre che spetta alle regioni individuare le modalità più opportune per garantire che le cure essenziali e continuative.

Nel merito della questione, ricordo che l'Accordo Stato-Regioni del 20 dicembre 2012 elenca i motivi del soggiorno ai fini dell'iscrizione obbligatoria al SSN.

In particolare prevede l'iscrizione obbligatoria dei minori stranieri presenti sul territorio a prescindere dal possesso del permesso di soggiorno.

Tale previsione pattizia, indipendentemente dallo stato di regolarità del soggiorno, con conseguente diritto all'iscrizione al SSN e quindi al pediatra di libera scelta per tutti i minori presenti sul territorio italiano, è la più importante tra quelle contenute nell'Accordo.

L'Accordo nel sancire tale diritto richiama la Convenzione dei diritti del fanciullo che prevede, al suo articolo 2, il diritto all'eguaglianza dei minori, indipendentemente da cittadinanza e condizione di soggiorno, e al suo articolo 24, il diritto del minore di godere del miglior stato di salute possibile e di beneficiare di servizi medici e di riabilitazione.

Il documento, nel voler rappresentare uno strumento operativo di riferimento per la corretta applicazione della nor-

mativa nazionale e internazionale, è frutto di un lungo e attento lavoro condiviso con le regioni, di cui è stato valutato il grado di adesione alla normativa nazionale e di quanto previsto dal decreto del Presidente della Repubblica n. 394 del 1999, che demanda alle regioni stesse l'implementazione delle modalità più opportune per garantire le cure essenziali e continuative.

L'Accordo sancisce la norma pattizia secondo la quale le regioni individuano le modalità più opportune per garantire l'assistenza sanitaria ai minori tramite l'iscrizione al SSN, fermo restando il principio

convenuto espressamente nell'Accordo e cioè che « alle attività previste dallo stesso si provvede nei limiti delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica ».

Pertanto nel ritenere auspicabile il rispetto di quanto sancito nelle norme pattizie convenute nell'Accordo, mi impegno a sollecitare la regione Lombardia per capire le motivazioni che stanno alla base delle determinazioni assunte e tutte le regioni per una puntuale applicazione dell'Accordo in esame.

ALLEGATO 4

5-00736 Binetti: Iniziative urgenti per facilitare l'accesso dei pazienti affetti da patologie di tipo neurodegenerativo alle cure compassionevoli.**TESTO DELLA RISPOSTA**

Si ribadisce la volontà del Ministero di attuare, con tutti gli strumenti istituzionali a disposizione, la legge n. 57 approvata all'unanimità il 23 maggio 2013; peraltro proprio oggi siamo in attesa della consegna dei protocolli necessari per poter finalmente avviare la sperimentazione, da parte della Stamina Foundation.

Contemporaneamente, si intende avviare, anche prima della pausa estiva, l'Osservatorio sulle terapie avanzate, come risposta sia alle fondate richieste dei familiari dei malati – che ho incontrato insieme ad altri parlamentari il 23 luglio 2013 per poterne ascoltare le ragioni – che ai solleciti degli Onorevoli parlamentari.

Per quanto attiene alla possibilità di accedere alle cure compassionevoli, è doveroso ricordare che le disposizioni vigenti (decreto 8 maggio 2003, come modificato il 7 novembre 2003), consentono la somministrazione dei medicinali « ad uso compassionevole » solo in presenza di studi clinici almeno di fase seconda, necessari per formulare un favorevole giudizio sull'efficacia e la tollerabilità dei medicinali.

In ordine alla rete per le cure palliative, fornisco rassicurazioni nel senso che già l'articolo 2, comma 1, lettera c) della legge n. 38 del 15 marzo 2010, recante « Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore » definisce il malato come « la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita ». In tale ambito rientrano i malati di distrofia mu-

scolare progressiva come i pazienti affetti da altre patologie neurodegenerative, come indicato dall'Onorevole interrogante, nella fase terminale della malattia. Peraltro, così come previsto dall'intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni sottoscritta il 25 luglio 2012, recante « Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore », le reti regionali di cure palliative devono prevedere la presa in carico e l'assistenza dei suddetti pazienti assicurando prestazioni di qualità ed omogenee su tutto il territorio nazionale, con un percorso di cura personalizzato che risponda ai bisogni del paziente e del suo nucleo familiare. A ciò aggiungasi che l'articolo 5, comma 2 della medesima legge, prevede tra le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore la figura del medico neurologo che potrà seguire con le competenze professionali adeguate i bisogni specifici dei pazienti affetti da distrofia muscolare progressiva.

Da ultimo, colgo l'occasione per comunicare che è stato avviato, in sede di Conferenza Stato-Regioni l'iter di adozione del Piano nazionale delle malattie rare; detto Piano include alcune tra le patologie citate nell'atto parlamentare in questione. Anticipo che tra le priorità, è inclusa la necessità di promuovere il trasferimento dei risultati delle ricerche dai luoghi di sperimentazione clinica a quelli dell'assistenza, semplificando le procedure e prevedendo il supporto ne-

cessario affinché in Italia aumentino le sperimentazioni cliniche di fase I (sia sul paziente che sui volontari sani). Nello stesso schema di Piano nazionale delle malattie rare è proposto, quale strumento di governo del sistema, l'istituzione di un Comitato Nazionale che veda la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti (il Ministero della salute e gli altri Ministeri competenti, le Regioni, l'ALFA, l'ISS, Age-

nas e le Associazioni dei pazienti) con il compito di delineare le linee strategiche da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e promozione sociale, della formazione, informazione e del sistema informativo, nonché di indicare le priorità di impiego delle risorse dedicate alle malattie rare curando anche le relative attività di monitoraggio.