

XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

SEDE CONSULTIVA:

Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo italiano e l'Organizzazione mondiale della Sanità – Ufficio regionale per l'Europa – concernente l'Ufficio europeo OMS per gli investimenti in salute e per lo sviluppo, con Emendamento e con Allegati, fatto a Roma il 23 novembre 2012. C. 2796 Governo (Parere alla III Commissione) (*Esame e rinvio*) . 93

INDAGINE CONOSCITIVA:

Indagine conoscitiva sulle malattie rare.

Audizione di rappresentanti della Federazione italiana malattie rare onlus (UNIAMO), della Consulta nazionale delle malattie rare e di Cittadinanzattiva (*Svolgimento e conclusione*) ... 95

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 25 marzo 2015. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU. — Interviene il sottosegretario di Stato per la salute, Vito De Filippo.

La seduta comincia alle 14.15.

Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo italiano e l'Organizzazione mondiale della Sanità – Ufficio regionale per l'Europa – concernente l'Ufficio europeo OMS per gli investimenti in salute e per lo sviluppo, con Emendamento e con Allegati, fatto a Roma il 23 novembre 2012.

C. 2796 Governo.

(Parere alla III Commissione).

(*Esame e rinvio*).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento in oggetto.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ricorda che la Commissione inizia oggi l'esame, in sede consultiva, per il parere alla III

Commissione (Affari esteri), del disegno di legge C. 2796, recante: « Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo italiano e l'Organizzazione mondiale della Sanità – Ufficio regionale per l'Europa – concernente l'Ufficio europeo OMS per gli investimenti in salute e per lo sviluppo, con Emendamento e con Allegati, fatto a Roma il 23 novembre 2012 ».

Dà, quindi, la parola alla relatrice Murer per lo svolgimento della relazione.

Delia MURER (PD), *relatrice*, ricorda che la Commissione è chiamata ad esprimere un parere in sede consultiva alla Commissione Esteri sul disegno di legge C. 2796 recante ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo italiano e l'Organizzazione mondiale della Sanità (OMS-WHO) concernente l'Ufficio europeo OMS per gli investimenti in salute e per lo sviluppo.

L'Accordo oggetto della ratifica, siglato il 23 novembre 2012 e composto di 11 articoli, è finalizzato al rinnovo dell'Accordo istitutivo dell'Ufficio europeo dell'Organizzazione mondiale della sanità per

gli investimenti in salute e per lo sviluppo (Ufficio OMS di Venezia). In data 4 febbraio 2014 è stato sottoscritto un emendamento all'Accordo in esame che ne modifica l'articolo 4. Ai sensi di tale emendamento, il contributo annuo fornito dal Ministero della Salute ammonterà a 540.000 euro, con una riduzione del 10 per cento rispetto alla quota prevista nel testo originario.

L'Accordo istitutivo è stato firmato dal Governo italiano, cofirmataria la regione Veneto, e dall'Ufficio regionale per l'Europa dell'OMS, nel 2001 ed è stato ratificato con la legge 15 gennaio 2003, n. 12, entrando in vigore il 1° giugno 2003 con validità decennale.

Nell'ambito del OMS, istituto specializzato delle Nazioni Unite creato nel 1948 e responsabile della salute pubblica nel sistema ONU, l'Ufficio per l'Europa è uno dei sei Uffici regionali, attivi nelle macro aree di riferimento. L'Ufficio di Venezia rientra tra i quattro centri tecnici europei (insieme a Barcellona, Bonn, e Bruxelles) e ha come compito principale quello di fornire un approccio sistematico e verificabile per la piena integrazione, nelle strategie di sviluppo dei paesi della Regione Europea dell'OMS, delle determinanti sociali ed economiche della salute.

Ricorda, altresì, che la 62^a sessione del Comitato regionale europeo dell'OMS (Malta, 10-13 settembre 2012) ha visto l'adozione, da parte dei 53 Stati membri della Regione europea dell'OMS, di una nuova politica europea per la salute e il benessere, denominata Salute 2020. Il documento da un lato fornisce una piattaforma europea per rafforzare e sistematizzare le conoscenze in materia di salute e dei suoi fattori determinanti, e dall'altro delinea il quadro di riferimento nell'ambito del quale l'OMS fornisce assistenza tecnica e supporto ai decisori politici. La relazione illustrativa che corredata l'atto in esame, evidenzia che dall'adozione di « Salute 2020 » discende un maggior rilievo alle tradizionali aree operative dell'Ufficio OMS di Venezia, che è innanzitutto dedicato a fornire supporto tecnico agli Stati nel rafforzamento della capacità di inter-

venire sui fattori sociali determinanti della salute finalizzata alla riduzione delle iniquità nello stato di salute della popolazione europea. L'Ufficio OMS di Venezia diviene, pertanto, un elemento centrale per il raggiungimento di due obiettivi strategici indicati dal documento: il miglioramento della salute dell'insieme della popolazione e la parallela riduzione delle differenze nello stato di salute; l'ottimizzazione del sistema di *governance* della salute.

Fa presente che il disegno di legge di autorizzazione alla ratifica si compone di cinque articoli: i primi due contengono rispettivamente l'autorizzazione alla ratifica del Trattato e l'ordine di esecuzione dello stesso. L'articolo 3 reca la copertura degli oneri finanziari (a carico del bilancio dello Stato) derivanti dall'attuazione dell'Accordo: il comma 1 prevede un onere di 540.000 euro per ciascuno degli anni dal 2014 al 2018 al quale si farà fronte con corrispondente riduzione dell'autorizzazione di spesa per il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (CCM), di cui all'articolo 1, comma 1, lettera *a*), del decreto-legge n. 81 del 2004.

Rammenta che il CCM è un organismo di coordinamento tra il Ministero della Salute e le regioni per le attività di sorveglianza, prevenzione e risposta tempestiva alle emergenze e che il capitolo di bilancio relativo alla spesa di funzionamento di tale organismo reca una dotazione di 13,07 milioni di euro per il 2015.

L'articolo 4 stabilisce che il contingente massimo di personale che può essere distaccato all'Ufficio OMS/Euro di Venezia, previsto dall'articolo 5 dell'Accordo, è di due unità. L'articolo 5 prevede l'entrata in vigore della legge di autorizzazione alla ratifica il giorno successivo a quello della pubblicazione in Gazzetta Ufficiale.

Alla luce di quanto esposto, preannuncia una proposta di parere favorevole che si riserva di integrare alla luce del dibattito in Commissione.

Giulia GRILLO (M5S) chiede precisazioni in ordine alla copertura finanziaria individuata per il provvedimento.

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

La seduta termina alle 14.25.

INDAGINE CONOSCITIVA

Mercoledì 25 marzo 2015. — Presidenza del presidente Pierpaolo VARGIU.

La seduta comincia alle 14.30.

Indagine conoscitiva sulle malattie rare.

Audizione di rappresentanti della Federazione italiana malattie rare onlus (UNIAMO), della Consulta nazionale delle malattie rare e di Cittadinanzattiva.

(Svolgimento e conclusione).

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, propone che la pubblicità dei lavori sia assicurata anche mediante impianti audiovisivi a circuito chiuso. Non essendovi obiezioni, ne dispone l'attivazione.

Introduce, quindi, l'audizione.

Nicola SPINELLI, *consigliere della Federazione italiana malattie rare onlus*

(UNIAMO), Sabrina NARDI, *vice coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva* e Maria Teresa BRESSI, *responsabile networking del Coordinamento nazionale delle Associazioni di malati cronici di Cittadinanzattiva*, Flavio BERTOGLIO, *presidente della Consulta nazionale delle malattie rare*, svolgono una relazione sui temi oggetto dell'audizione.

Intervengono quindi i deputati Paola BINETTI (AP), Silvia GIORDANO (M5S), Maria AMATO (PD) e Giulia GRILLO (M5S).

Sabrina NARDI, *vice coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva*, Flavio BERTOGLIO, *presidente della Consulta nazionale delle malattie rare* e Assia ANDRAO, *segretaria della Consulta nazionale delle malattie rare* intervengono in replica.

Pierpaolo VARGIU, *presidente*, ringrazia gli intervenuti e dichiara quindi conclusa l'audizione.

La seduta termina alle 15.45.

N.B.: Il resoconto stenografico della seduta è pubblicato in un fascicolo a parte.