

## XII COMMISSIONE PERMANENTE

### (Affari sociali)

#### S O M M A R I O

#### SEDE REFERENTE:

Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare. C. 1317 Bologna ( <i>Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento delle proposte di legge C. 164 Paolo Russo, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci</i> ) .....	12
Delega al Governo per riordinare e potenziare le misure a sostegno dei figli a carico attraverso l'assegno unico e la dote unica per i servizi. C. 687 Delrio ( <i>Seguito dell'esame e rinvio</i> ) .	13
UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI .....	14

#### SEDE REFERENTE

*Giovedì 26 settembre 2019. — Presidenza della presidente Marialucia LOREFICE.*

#### La seduta comincia alle 9.35.

**Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare.**

**C. 1317 Bologna.**

*(Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento delle proposte di legge C. 164 Paolo Russo, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato nella seduta del 7 marzo 2019.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, ricorda che nella seduta del 7 marzo scorso è stata svolta la relazione introduttiva da parte della precedente relatrice, deputata Leda Volpi, ora sostituita dalla deputata Bologna.

Fa presente che allo stato attuale risultano assegnate alla Commissione, in sede referente, anche le proposte di legge C. 164, d'iniziativa del deputato Paolo Russo: « Disposizioni in favore della ricerca sulle malattie rare e per la loro cura », C. 1666, d'iniziativa del deputato De Filippo: « Norme per il sostegno della ricerca, della produzione dei farmaci orfani nonché della cura delle malattie rare e in favore delle famiglie con bambini affetti da tali malattie » e C. 1907, d'iniziativa della deputata Bellucci: « Riconoscimento della sindrome di Sjögren primaria come malattia rara nonché disposizioni per la cura delle persone affette da essa e per la promozione della ricerca sulle malattie rare », che presentano un contenuto analogo a quella della proposta in esame.

Pertanto, non essendovi richieste di intervento, pone in votazione l'abbinamento delle proposte di legge C. 164 Paolo Russo, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci alla proposta di legge C. 1317 Bologna.

La Commissione delibera di procedere all'abbinamento delle proposte di legge

C. 164 Paolo Russo, C. 1666 De Filippo e C. 1907 Bellucci alla proposta di legge C. 1317 Bologna.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, fa presente che la proposta di legge C. 1317 Bologna è stata inserita nel programma dei lavori dell'Aula per il mese di dicembre 2019.

Chiede, pertanto, alla relatrice, deputata Bologna, di proporre una modalità di prosecuzione dell'esame dei provvedimenti in titolo.

Fabiola BOLOGNA (M5S), *relatrice*, ritiene utile lo svolgimento di un ciclo di audizioni volte ad approfondire i temi inerenti alle proposte di legge all'esame della Commissione.

Vito DE FILIPPO (IV) si associa alla richiesta della relatrice.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, comunica che le modalità di svolgimento del ciclo di audizioni richiesto potranno essere stabilite nel corso dell'Ufficio di presidenza che si terrà al termine della seduta in sede referente. Rinvia, quindi, il seguito dell'esame del provvedimento ad altra seduta.

**Delega al Governo per riordinare e potenziare le misure a sostegno dei figli a carico attraverso l'assegno unico e la dote unica per i servizi.**

**C. 687 Delrio.**

*(Seguito dell'esame e rinvio).*

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 1° agosto 2019.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, comunica che, a seguito della riunione della Conferenza dei presidenti di gruppo che ha avuto luogo nella giornata di ieri, il provvedimento è stato inserito nel calendario dei lavori dell'Assemblea nella settimana 28-31 ottobre.

Chiede, pertanto, al relatore, deputato Lepri, di proporre una modalità di prosecuzione dell'esame del provvedimento.

Stefano LEPRI (PD), *relatore*, auspica che dopo l'illustrazione del contenuto della proposta di legge possa svolgersi un'ampia discussione all'interno della Commissione. A tal fine, ritiene utile lo svolgimento di alcune audizioni, segnalando in ogni caso la necessità di tenere conto della data prevista per l'esame in Assemblea.

Vito DE FILIPPO (IV) condivide l'opportunità di svolgere un ciclo di audizioni, anche alla luce dell'azione annunciata dal Governo in un ambito che coincide con la tematica oggetto del provvedimento in esame.

Andrea CECCONI (MISTO-MAIE), dichiarando preliminarmente di condividere in linea generale le finalità della proposta di legge in esame, osserva che occorre essere coscienti del fatto che i tempi sono molto ristretti. Pertanto, o la Commissione procede alle diverse fasi dell'*iter* con tempi accelerati oppure occorre valutare sin da ora l'ipotesi di una richiesta di rinvio dell'esame in Assemblea. Segnala inoltre che la Commissione non ha ancora svolto l'audizione della nuova Ministra per la famiglia, Elena Bonetti, sulle linee programmatiche del suo dicastero e che, secondo quanto si può dedurre da annunci fatti da rappresentanti del Governo, la prossima legge di bilancio potrebbe indicare le risorse per attuare la delega prevista dal provvedimento in discussione. Ribadisce, quindi, che una calendarizzazione così ravvicinata di un provvedimento complesso, per di più in fase di avvio di un nuovo Governo, rende difficile lo svolgimento di un esame approfondito.

Elena CARNEVALI (PD), ricordando che il provvedimento è stato calendarizzato su richiesta del gruppo del Partito Democratico, evidenzia come esso risponda ad una improrogabile esigenza avvertita nel Paese, che trova riscontro

anche in dichiarazioni fatte da esponenti dell'attuale Governo. Peraltro, si può constatare una sensibilità trasversale sul tema, sia pure con significative differenze per quanto riguarda le possibili modalità applicative.

Sottolinea la necessità di invertire l'attuale tendenza demografica attraverso l'adozione di interventi strutturali di carattere non temporaneo. Concorda con il collega Cecconi sull'esigenza di svolgere un esame approfondito, ricordando che lo strumento della legge delega consente di procedere con gradualità, e ritiene che l'audizione di soggetti qualificati possa contribuire a dare un inquadramento della proposta di legge nel contesto attuale, rispettando i tempi stabiliti nella Conferenza dei presidenti di gruppo. Auspica, quindi, che vi sia il più ampio contributo alla redazione del testo che sarà approvato dalla Commissione.

Marialucia LOREFICE, *presidente*, concordando sull'opportunità di svolgere un

congruo lavoro istruttorio, reso necessario dalla complessità del tema, segnala che le modalità di svolgimento delle audizioni potranno essere decise nell'imminente riunione dell'Ufficio di presidenza. Nel dichiarare l'impegno della presidenza sul rispetto dei tempi previsti per la calendarizzazione del provvedimento in Assemblea, si riserva di proporre un eventuale slittamento qualora tale esigenza dovesse emergere nel corso della prosecuzione dei lavori della Commissione. Rinvia, quindi, il seguito dell'esame del provvedimento ad altra seduta.

**La seduta termina alle 9.50.**

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

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 9.50 alle 10.05.