

192.

Allegato A

## DOCUMENTI ESAMINATI NEL CORSO DELLA SEDUTA COMUNICAZIONI ALL'ASSEMBLEA

### INDICE

	PAG.		PAG.
<b>Comunicazioni</b> .....	3	<b>Disegno di legge di conversione n. 2162</b> ....	8
Missioni vevoli nella seduta del 18 marzo 2014 .....	3	Questioni pregiudiziali .....	8
Progetti di legge (Annunzio; Assegnazione a Commissioni in sede referente) .....	3, 4	<b>Disegno di legge di conversione S. 1254 (Approvato dal Senato) n. 2157</b> .....	14
Assegnazione di una proposta di inchiesta parlamentare a Commissione in sede referente .....	4	Parere della I Commissione .....	14
Presidente del Senato (Trasmissione di un documento) .....	4	Parere della V Commissione .....	14
Corte dei conti (Trasmissione di un documento) .....	5	Articolo unico; Articoli del decreto-legge ...	14
Documento ministeriale (Trasmissione) .....	5	Modificazioni apportate dal Senato .....	15
Progetti di atti dell'Unione europea (Annunzio) .....	5	Proposte emendative riferite agli articoli del decreto-legge .....	16
Corte di giustizia dell'Unione europea (Annunzio di sentenze) .....	6	Ordini del giorno .....	28
Atti di controllo e di indirizzo .....	7	<b>Mozioni Binetti, Balduzzi ed altri n. 1-00094, Dorina Bianchi ed altri n. 1-00281, Rondini ed altri n. 1-00373, Nicchi ed altri n. 1-00375, Palese e Fucci n. 1-00376, Lenzi ed altri n. 1-00377, Silvia Giordano ed altri n. 1-00378 e Binetti, Lenzi, Silvia Giordano, Palese, Nicchi, Dorina Bianchi, Balduzzi, Rondini e Argentin n. 1-00382, concernenti iniziative in materia di malattie rare</b> .....	36
<i>ERRATA CORRIGE</i> .....	7	Mozioni .....	36

**N. B.** Questo allegato reca i documenti esaminati nel corso della seduta e le comunicazioni all'Assemblea non lette in aula.

PAGINA BIANCA

**COMUNICAZIONI****Missioni vaelevoli  
nella seduta del 18 marzo 2014.**

Airaudò, Angelino Alfano, Gioacchino Alfano, Alfreider, Alli, Amici, Baldelli, Barretta, Bellanova, Bindi, Biondelli, Bobba, Bocci, Boccia, Bonifazi, Michele Bordo, Borletti Dell'Acqua, Boschi, Brambilla, Bressa, Brunetta, Caparini, Carbone, Casero, Castiglione, Causin, Censore, Centemero, Cicchitto, Cirielli, Costa, D'Ambrosio, D'Incà, De Girolamo, Del Basso De Caro, Dellai, Di Gioia, Di Lello, Luigi Di Maio, Epifani, Gianni Farina, Ferranti, Fico, Gregorio Fontana, Fontanelli, Formisano, Frusone, Galan, Giachetti, Giacomelli, Ginefra, Giancarlo Giorgetti, Gozi, Guerra, La Russa, Leone, Lombardi, Lorenzin, Lotti, Lupi, Madia, Mannino, Marcon, Antonio Martino, Giorgia Meloni, Meta, Merlo, Migliore, Mogherini, Moretti, Orlando, Paglia, Pes, Gianluca Pini, Pisicchio, Pistelli, Ravetto, Realacci, Ricciatti, Andrea Romano, Rossi, Rughetti, Sani, Scalfarotto, Sereni, Sisto, Speranza, Tabacci, Valentini, Velo, Villecco Calipari, Vitelli, Vito, Zanetti.

*(Alla ripresa pomeridiana della seduta).*

Airaudò, Angelino Alfano, Gioacchino Alfano, Alfreider, Alli, Amici, Baldelli, Barretta, Bellanova, Bindi, Biondelli, Bobba, Bocci, Boccia, Bonifazi, Michele Bordo, Borletti Dell'Acqua, Boschi, Brambilla, Bressa, Brunetta, Caparini, Carbone, Casero, Castiglione, Causin, Censore, Cic-

chitto, Cirielli, Costa, D'Ambrosio, D'Incà, De Girolamo, Del Basso De Caro, Dellai, Di Gioia, Di Lello, Luigi Di Maio, Epifani, Gianni Farina, Ferranti, Fico, Gregorio Fontana, Fontanelli, Formisano, Frusone, Galan, Giachetti, Giacomelli, Ginefra, Giancarlo Giorgetti, Gozi, La Russa, Leone, Lombardi, Lorenzin, Lotti, Lupi, Madia, Mannino, Marcon, Antonio Martino, Giorgia Meloni, Merlo, Meta, Migliore, Mogherini, Moretti, Orlando, Paglia, Pes, Gianluca Pini, Pisicchio, Pistelli, Ravetto, Realacci, Ricciatti, Andrea Romano, Rossi, Rughetti, Sani, Scalfarotto, Sereni, Sisto, Speranza, Tabacci, Valentini, Velo, Villecco Calipari, Vitelli, Vito, Zanetti.

**Annunzio di proposte di legge.**

In data 17 marzo 2014 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

MARZANA ed altri: « Disposizioni concernenti lo svolgimento dei servizi ausiliari e di pulizia presso le scuole nonché la stabilizzazione dei lavoratori impegnati in lavori socialmente utili per lo svolgimento di mansioni amministrative, tecniche o ausiliarie nel settore scolastico » (2194);

NUTI: « Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sulla deindustrializzazione » (2195).

Saranno stampate e distribuite.

**Assegnazione di progetti di legge a Commissioni in sede referente.**

A norma del comma 1 dell'articolo 72 del Regolamento, i seguenti progetti di legge sono assegnati, in sede referente, alle sottoindicate Commissioni permanenti:

*II Commissione (Giustizia):*

PICIERNO ed altri: « Istituzione del Fondo di rotazione per il sostegno delle organizzazioni per la legalità e la lotta contro le mafie e per l'estinzione dei diritti reali di terzi sui beni confiscati alle organizzazioni criminali, istituzione dell'Albo nazionale delle organizzazioni per la legalità e la lotta contro le mafie, nonché modifiche al codice delle leggi antimafia e delle misure di prevenzione, di cui al decreto legislativo 6 settembre 2011, n. 159, e al decreto-legge 16 settembre 2008, n. 143, convertito, con modificazioni, dalla legge 13 novembre 2008, n. 181 » (1555) *Parere delle Commissioni I, V e XII.*

*VIII Commissione (Ambiente):*

ZACCAGNINI: « Disposizioni in materia di consumo del suolo e di tutela e valorizzazione dell'agricoltura » (2047) *Parere delle Commissioni I, II, V, VI (ex articolo 73, comma 1-bis, del Regolamento), VII, IX, X, XI, XII, XIII (ex articolo 73, comma 1-bis, del Regolamento), XIV e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

*XI Commissione (Lavoro):*

DAMIANO ed altri: « Disposizioni in materia di prestazioni previdenziali e assistenziali in favore dei lavoratori iscritti alla gestione separata di cui all'articolo 2, comma 26, della legge 8 agosto 1995, n. 335 » (1913) *Parere delle Commissioni I, II, V e X.*

*XIII Commissione (Agricoltura):*

L'ABBATE ed altri: « Disposizioni concernenti l'etichettatura delle farine di

grano duro non raffinate o integre e dei prodotti da esse derivati e misure per la promozione della loro vendita e del loro consumo » (1932) *Parere delle Commissioni I, II (ex articolo 73, comma 1-bis, del Regolamento, per le disposizioni in materia di sanzioni), V, VII, X, XII, XIV e della Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

**Assegnazione di una proposta di inchiesta parlamentare a Commissione in sede referente.**

A norma del comma 1 dell'articolo 72 del Regolamento, la seguente proposta di inchiesta parlamentare è assegnata, in sede referente, alla sottoindicata Commissione permanente:

*VIII Commissione (Ambiente):*

COLLETTI ed altri: « Istituzione di una Commissione parlamentare di inchiesta sulla gestione delle attività di ricostruzione della città dell'Aquila e delle aree colpite dal sisma del 6 aprile 2009 » (Doc XXII, n. 22) — *Parere delle Commissioni I, II (ex articolo 73, comma 1-bis, del Regolamento, per le disposizioni in materia di sanzioni) e V.*

**Trasmissione dal Presidente del Senato.**

Il Presidente del Senato, con lettera in data 13 marzo 2014, ha comunicato che la 13<sup>a</sup> Commissione (Territorio) del Senato ha approvato, ai sensi dell'articolo 144, commi 1 e 6, del Regolamento del Senato, una risoluzione sulla proposta di direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio relativa alla limitazione delle emissioni nell'atmosfera di taluni inquinanti originati da impianti di combustione medi (COM(2013) 919 final) (atto Senato Doc. XVIII, n. 55), che è trasmessa alla VIII Commissione (Ambiente) e alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

**Trasmissione dalla Corte dei conti.**

La Corte dei conti – Sezione del controllo sugli enti, con lettera in data 11 marzo 2014, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 7 della legge 21 marzo 1958, n. 259, la determinazione e la relazione riferite al risultato del controllo eseguito sulla gestione finanziaria del Consiglio nazionale delle ricerche (CNR), per gli esercizi 2011 e 2012. Alla determinazione sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 120).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio) e alla VII Commissione (Cultura).

**Trasmissione dal Ministro per la semplificazione e la pubblica amministrazione.**

Il Ministro per la semplificazione e la pubblica amministrazione, con lettera dell'11 marzo 2014, ha trasmesso una nota relativa all'attuazione data all'ordine del giorno TANCREDI n. 9/1682-A/42, accolto dal Governo nella seduta dell'Assemblea del 24 ottobre 2013, concernente le procedure di reclutamento speciale a favore dei dipendenti della CONSOB assunti con contratto a tempo determinato.

La suddetta nota è a disposizione degli onorevoli deputati presso il Servizio per il Controllo parlamentare ed è trasmessa alla I Commissione (Affari costituzionali) competente per materia.

**Annuncio di progetti di atti dell'Unione europea.**

La Commissione europea, in data 17 marzo 2014, ha trasmesso, in attuazione del Protocollo sul ruolo dei Parlamenti allegato al Trattato sull'Unione europea, i seguenti progetti di atti dell'Unione stessa, nonché atti preordinati alla formulazione

degli stessi, che sono assegnati, ai sensi dell'articolo 127 del Regolamento, alle sottointimate Commissioni, con il parere della XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea):

Proposta di regolamento di esecuzione del Consiglio che chiude il riesame intermedio parziale delle misure antisovvenzioni applicabili alle importazioni di biodiesel originario degli Stati Uniti d'America, estese alle importazioni di biodiesel proveniente dal Canada, indipendentemente dal fatto che esso sia dichiarato originario del Canada o no (COM(2014) 121 final), che è assegnata in sede primaria alla X Commissione (Attività produttive);

Proposta di regolamento di esecuzione del Consiglio che chiude il riesame intermedio parziale delle misure antidumping sulle importazioni di biodiesel originario degli Stati Uniti d'America, estese alle importazioni di biodiesel proveniente dal Canada, indipendentemente dal fatto che esso sia dichiarato originario del Canada o no (COM(2014) 125 final), che è assegnata in sede primaria alla X Commissione (Attività produttive);

Comunicazione congiunta della Commissione europea e della Alta rappresentante dell'Unione europea per gli affari esteri e la politica di sicurezza al Parlamento europeo e al Consiglio – Per un settore marittimo globale aperto e sicuro: elementi di una strategia per la sicurezza marittima dell'Unione europea (JOIN(2014) 9 final), che è assegnata in sede primaria alle Commissioni riunite III (Affari esteri) e IX (Trasporti).

La Commissione europea, in data 17 marzo 2014, ha trasmesso un nuovo testo della comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Esplorazione e produzione di idrocarburi (come il gas di scisto) mediante la fratturazione idraulica ad elevato volume nell'Unione europea (COM(2014) 23 final/2) e del relativo do-

cumento di accompagnamento – Documento di lavoro dei servizi della Commissione – Sintesi della valutazione d'impatto (SWD(2014) 22 final/2), che sostituiscono i documenti (COM(2014) 23 final) e (SWD(2014) 22 final), già assegnati, in data 3 febbraio 2014, ai sensi dell'articolo 127 del Regolamento, alle Commissioni riunite VIII (Ambiente) e X (Attività produttive), con il parere della XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

#### **Annunzio di sentenze della Corte di giustizia dell'Unione europea.**

Il Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri ha trasmesso le seguenti sentenze della Corte di giustizia dell'Unione europea, relative cause in cui la Repubblica italiana è parte o adottate a seguito di domanda di pronuncia pregiudiziale proposta da un'autorità giurisdizionale italiana, che sono inviate, ai sensi dell'articolo 127-bis del Regolamento, alle sottoindicate Commissioni, nonché alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea):

Causa C-344/12: Sentenza della Corte (Ottava sezione) del 17 ottobre 2013. Commissione europea contro Repubblica italiana. Inadempimento di uno Stato – Aiuti di Stato – Aiuto concesso dalla Repubblica italiana in favore dell'Alcoa Trasformazioni – Decisione 2010/460/CE della Commissione che dichiara l'incompatibilità di tale aiuto e ne ordina il recupero – Omessa esecuzione entro il termine impartito (Doc. LXXXIX, n. 26) - *alla X Commissione (Attività produttive)*;

Causa C-587/12P: Sentenza della Corte (Seconda sezione) del 7 novembre 2013. Repubblica italiana contro Commissione europea. Impugnazione – Aiuti di Stato – Insediamento di un'impresa in taluni Paesi terzi – Prestiti a tasso agevolato – Decisione che dichiara gli aiuti in parte incompatibili col mercato comune e ordina il loro recupero – Decisione adottata in seguito all'annullamento da parte del tribunale della decisione iniziale ri-

guardante lo stesso procedimento – Esecuzione di una sentenza del tribunale (Doc. LXXXIX, n. 27) - *alla X Commissione (Attività produttive)*;

Causa C-388/12: Sentenza della Corte (Quarta sezione) del 14 novembre 2013. Comune di Ancona contro regione Marche – Domanda di pronuncia pregiudiziale proposta dal Tribunale amministrativo regionale per le Marche. Fondi strutturali. Fondo europeo di sviluppo regionale (FESR) – Partecipazione finanziaria di un Fondo strutturale – Criteri di ammissibilità delle spese – Regolamento (CE) n. 1260/1999 – Articolo 30, paragrafo 4 – Principio di perennità dell'operazione – Nozione di « modifica sostanziale » di un'operazione – Attribuzione di un contratto di concessione senza prelievi pubblicità né gara (Doc. LXXXIX, n. 28) - *alla V Commissione (Bilancio)*;

Cause riunite da C-187/12 a C-189/12: Sentenza della Corte (Prima sezione) del 14 novembre 2013. SFIR – Società fondiaria industriale romagnola Spa contro AGEA – Agenzia per le erogazioni in agricoltura e Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali (C-187/12), Italia zuccheri Spa e Co.Pro.B. – Cooperativa produttori bieticoli Soc. coop. agricola contro AGEA e Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali (C-188/12) e Eridania Sadam Spa contro AGEA e Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali (C-189/12) – Domande di pronuncia pregiudiziale proposta dal Consiglio di Stato. Rinvio pregiudiziale – Regolamento (CE) n. 320/2006 – Regolamento (CE) n. 968/2006 – Agricoltura – Regime temporaneo per la ristrutturazione dell'industria dello zucchero – Presupposti per la concessione dell'aiuto alla ristrutturazione – Nozioni di « impianti di produzione » e di completo smantellamento – Appalti pubblici – Direttiva 2004/18/CE – Capacità economica e finanziaria – Capacità tecniche e professionali – Articoli 47, paragrafo 2, e 48, paragrafo 3 – Facoltà per un operatore economico di avvalersi delle capacità di altri soggetti – Articolo 52 – Sistema di certificazione –

Appalti pubblici di lavori — Normativa nazionale che impone la titolarità di un'attestazione di qualificazione corrispondente alla categoria e all'importo dei lavori oggetto dell'appalto — Divieto di avvalersi delle attestazioni di più soggetti per lavori compresi in una stessa categoria (Doc. LXXXIX, n. 29) — *alla XIII Commissione (Agricoltura)*;

Causa C-313/12: Sentenza della Corte (Quinta sezione) del 7 novembre 2013. Giuseppa Romeo contro Regione siciliana. Domanda di pronuncia pregiudiziale proposta dalla Corte dei conti, sezione giurisdizionale per la Regione siciliana. Procedimento amministrativo nazionale — Situazione puramente interna — Atti amministrativi — Obbligo di motivazione — Possibilità di colmare la carenza di motivazione nel corso di un procedimento giudiziario avverso un provvedimento amministrativo — Interpretazione degli arti-

coli 296, secondo comma, del Trattato sul funzionamento dell'Unione europea e 41, paragrafo 2, lettera c), della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea — Incompetenza della Corte (Doc. LXXXIX, n. 30) — *alla I Commissione (Affari costituzionali)*.

#### **Atti di controllo e di indirizzo.**

Gli atti di controllo e di indirizzo presentati sono pubblicati nell'*Allegato B* al resoconto della seduta odierna.

#### *ERRATA CORRIGE*

Nell'*Allegato A* al resoconto della seduta del 17 marzo 2014, a pagina 3, prima colonna, ventesima riga, deve intendersi espunto il nome « Rossi ».

**DISEGNO DI LEGGE: CONVERSIONE IN LEGGE DEL DECRETO-LEGGE 6 MARZO 2014, N. 16, RECANTE DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI FINANZA LOCALE, NONCHÉ MISURE VOLTE A GARANTIRE LA FUNZIONALITÀ DEI SERVIZI SVOLTI NELLE ISTITUZIONI SCOLASTICHE (A.C. 2162)**

**A.C. 2162 – Questioni pregiudiziali**

**QUESTIONI PREGIUDIZIALI**

La Camera,

premesso che:

i sottoscrittori del presente atto segnalano, un'altra volta, l'illegittima pratica di reiterare misure già presentate alle Camere in precedenza. Le misure descritte nel decreto-legge oggetto della presente pregiudiziale, ricalcano, nella sostanza, quelle dei precedenti decreti-legge del 30 dicembre 2013, n. 151 e del 31 ottobre 2013, n. 126. Vogliamo ribadire con fermezza che la Corte Costituzionale, già con sentenza n. 360 del 17-24 ottobre 1996 si è espressa in modo chiaro, univoco ed inequivocabile sulla illegittimità costituzionale della reiterazione dei decreti-legge non convertiti;

i sottoscrittori del presente documento, ci tengono quindi a ricordare, un'altra volta, che la possibilità di far salvi alcuni effetti dei decreti-legge non convertiti non spetta affatto al Governo, tantomeno utilizzando un ulteriore decreto-legge, come ci ricorda la già citata Corte costituzionale e la Costituzione stessa. Infatti, l'ultimo comma dell'articolo 77 della Costituzione stabilisce che «le Camere possono tuttavia regolare con legge i rap-

porti giuridici sorti sulla base dei decreti non convertiti», non menzionando affatto il Governo e lasciando quindi alla libera iniziativa delle Camere, e solo di esse, la salvaguardia di tali effetti giuridici;

nel provvedimento d'urgenza in esame, non sussistono – a pena di anacronismo – i requisiti di necessità ed urgenza per diverse norme in esso contenute, né l'evenienza straordinaria di cui all'articolo 77 della Costituzione che, soli, giustificano l'adozione, da parte del Governo e sotto la sua responsabilità, di provvedimenti provvisori con forza di legge; ciò, in particolare, riguarda, fin dal « primo » decreto-legge, le disposizioni destinate a « salvare » Roma Capitale: tale mancanza, che già di per sé inficia tutto il provvedimento, è acuita dall'approntamento di un piano di salvataggio, finalizzato al riequilibrio finanziario, che è del tutto ordinamentale e si proietta, sia per le misure disposte che riguardo all'arco temporale considerato, al di fuori della legittima portata di un intervento emergenziale;

ad avviso dei firmatari del presente atto, i profili critici ed i vizi di incostituzionalità del contenuto del provvedimento d'urgenza in esame pongono il nuovo Governo in linea con quello precedente, nel sottoporre il nostro sistema democratico a persistenti torsioni, facendo e perseverando nel fare ciò che la Costituzione gli

vieta, nonché prestandosi, quale primo atto, alla reviviscenza di una vecchia pratica di vecchi Governi, arrestatasi perché censurata dalla richiamata sentenza della Corte costituzionale,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2162.

**N. 1.** Dadone, Castelli, Barbanti, Nuti, Caso, Cariello, D'Incà, Currò, Brugnerotto, Sorial, Dieni, Fraccaro, Lombardi, Toninelli, Cozzolino, D'Ambrosio, Pisano, Cancelleri, Villarosa, Alberti, Ruocco, Pesco.

La Camera,

premessi che:

il provvedimento in esame, di conversione in legge del decreto-legge 6 marzo 2014, n. 16, recante disposizioni urgenti in materia di finanza locale, nonché misure volte a garantire la funzionalità dei servizi svolti nelle istituzioni scolastiche, presenta profili di incompatibilità con diverse norme costituzionali e con la giurisprudenza costituzionale che è intervenuta ripetutamente in merito alle circostanze che rendono ammissibile o meno l'utilizzo dello strumento del decreto-legge;

il decreto-legge 6 marzo 2014, n. 16 presenta contenuti non omogenei, desumibili fin dal titolo, che accosta la materia della finanza locale a quella della funzionalità dei servizi svolti nelle istituzioni scolastiche. Tuttavia lo stesso titolo non è in alcun modo esaustivo né chiarificatore rispetto alla quantità ed eterogeneità di temi che il decreto in realtà abbraccia, e che vanno dall'imposizione fiscale legata alla proprietà immobiliare (TASI), alla cosiddetta « *web tax* » e alla correzione di altri, svariati errori o ripensamenti rispetto ai contenuti della legge di stabilità per il 2014 (legge 27 dicembre 2013, n. 147), alla contrattazione integrativa, alla fusione di comuni, all'edilizia scolastica, al sisma in Abruzzo, alla rias-

segnazione di finanziamenti al comune di Lampedusa, a plurimi interventi mirati direttamente a sostenere enti di diversa natura che si trovino a vario titolo in dissesto finanziario o in cerca di nuovi fondi. Addirittura l'articolo 17 del decreto riesce ad annoverare norme che riguardano la Campania sotto un titolo dedicato esclusivamente alle regioni a statuto speciale;

la tattica ricorrente da parte del Governo di ampliare il titolo dei provvedimenti citando vari settori di intervento che nulla hanno a che fare l'uno con l'altro non può costituire la « pezza » con cui coprire l'eterogeneità del contenuto. La coerenza non si riscontra nemmeno all'interno dei singoli articoli, perché ciascun comma spesso costituisce a sua volta un settore autonomo di intervento. Il risultato è un aumento esponenziale della difficoltà di lettura e di applicazione delle norme, più volte criticato da organismi nazionali ed internazionali con giudizi impietosi sulla fruibilità della nostra legislazione e sull'ostacolo da essa rappresentato per la salute economica e sociale del Paese;

come indicato dal Presidente della Repubblica, con lettera del 15 luglio 2009, « provvedimenti eterogenei nei contenuti (...) sfuggono alla comprensione della opinione pubblica e rendono sempre più difficile il rapporto tra il cittadino e la legge. (...) è indispensabile porre termine a simili "prassi", specie quando si legifera su temi che (...) coinvolgono aspetti qualificanti della convivenza civile e della coesione sociale »;

la Corte costituzionale, con la sentenza n. 22 del 2012, ritiene essenziale che il decreto-legge debba essere inteso « nella sua interezza, come insieme di disposizioni omogenee per la materia o per lo scopo ». Anche secondo l'articolo 15, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, i decreti legge « devono contenere misure di immediata applicazione e il loro contenuto deve essere specifico, omogeneo e corrispondente al titolo »;

altre sentenze della Corte Costituzionale (sentenza n.171 del 2007 e sen-

tenza n.128 del 2008) collegano « il riconoscimento dell'esistenza dei presupposti fattuali, di cui all'articolo 77, secondo comma, della Costituzione, ad una intrinseca coerenza delle norme contenute in un decreto-legge, o dal punto di vista oggettivo e materiale, o dal punto di vista funzionale e finalistico. La urgente necessità del provvedere può riguardare una pluralità di norme accomunate dalla natura unitaria delle fattispecie disciplinate, ovvero anche dall'intento di fronteggiare situazioni straordinarie, complesse e variegate, che richiedono interventi oggettivamente eterogenei, afferenti quindi a materie diverse, ma indirizzati all'unico scopo di approntare rimedi urgenti a situazioni straordinarie venutesi a determinare » (sentenza n. 22 del 2012). Quindi, per la giurisprudenza costituzionale occorre che il corpo di un decreto-legge sia « oggettivamente o teleologicamente unitario », cioè un « insieme di disposizioni omogenee per la materia o per lo scopo » (sentenza n. 22 del 2012). Basta scorrere le rubriche dei commi del decreto in esame per rendersi conto che non è così;

il decreto-legge 30 dicembre 2013, n. 151 riporta, eguali nella sostanza, alcune delle principali misure contenute, nel decreto-legge 31 ottobre 2013, n. 126, recante « Misure finanziarie urgenti in favore di regioni ed enti locali ed interventi localizzati nel territorio », meglio conosciuto come decreto « Salva Roma 1 », non convertito per la scelta del Governo di ritirarlo, dopo avervi posto ed ottenuto la questione di fiducia; tali misure sono state riproposte in maniera identica nel decreto-legge 30 dicembre 2013, n. 151, recante disposizioni di carattere finanziario indifferibili finalizzate a garantire la funzionalità di enti locali, la realizzazione di misure in tema di infrastrutture, trasporti ed opere pubbliche nonché a consentire interventi a favore di popolazioni colpite da calamità naturali; anche questo decreto, ribattezzato « Salva Roma 2 » è stato ritirato dal Governo prima della conversione;

con il decreto in esame si reiterano nella sostanza alcune misure già approvate

con decretazione d'urgenza due volte e mai convertite; la Corte costituzionale già con la sentenza n. 360 del 17-24 ottobre 1996 ha avuto modo di esprimersi chiaramente sulla illegittimità costituzionale della reiterazione dei decreti-legge non convertiti; ciò in quanto la reiterazione lede la previsione costituzionale sotto numerosi profili: altera la natura provvisoria del decreto-legge, procrastinando di fatto il termine invalicabile per la conversione in legge; toglie valore al carattere straordinario della necessità ed urgenza, stabilizzando e prolungando nel tempo i motivi già posti a fondamento del primo decreto; attenua la sanzione della perdita retroattiva di efficacia del decreto non convertito, alimentando l'aspettativa nell'ordinamento di una sanatoria finale degli effetti da esso prodotti; altera i caratteri della stessa forma di governo, compromettendo l'attribuzione della funzione legislativa ordinaria al Parlamento, pratica quest'ultima purtroppo ormai ricorrente; minaccia infine il valore della certezza del diritto nei rapporti tra diversi soggetti, per l'impossibilità di prevedere sia la durata nel tempo delle norme reiterate sia l'esito finale del processo di conversione;

alcune norme del decreto-legge 6 marzo 2014, n. 16 sono altresì correttivi della legge di stabilità per il 2014, come l'articolo 1 in materia di TARI e TASI, l'articolo 2 che contiene la soppressione della *web tax*, le proroghe al condono delle multe, o la cessione delle partecipate da parte degli enti. Derivano dunque la loro urgenza non dalla natura e dal contenuto della norma, ma esclusivamente dal dover correggere in corsa errori appena tradotti dal Governo nella legge fondamentale di bilancio;

lo strumento del decreto-legge è ritenuto dalla Corte costituzionale palesemente inadeguato « a realizzare una riforma organica e di sistema », tanto più quando tale riforma è motivata da « esigenze manifestatesi da non breve periodo » e « richiede processi attuativi necessariamente protratti nel tempo, tali da poter rendere indispensabili sospensioni di effi-

cazia, rinvii e sistematizzazioni progressive, che mal si conciliano con l'immediatezza di effetti connaturata al decreto-legge, secondo il disegno costituzionale» (sentenza n. 220 del 2013);

si tratta delle cosiddette « norme a carattere ordinamentale » che non dovrebbero trovare dunque spazio nella decretazione d'urgenza, e che invece in questo decreto sono previste in numerosi articoli: alcune disposizioni dell'articolo 1 sulle modalità di pagamento e di affidamento dei servizi di riscossione di TARI e TASI; le disposizioni sui piani di rientro dei comuni in dissesto contenute nell'articolo 3 apparentemente destinati ad avere valenza ordinamentale per il futuro e non legati a necessità contingenti senza nemmeno evidenziare pertanto il requisito dell'urgenza; come pure l'articolo 4 in merito alla contrattazione integrativa, o come l'articolo 11 che interviene in materia di relazione di fine mandato di sindaci e presidenti di provincia, che non reca alcuna disposizione temporale; l'articolo 14, che detta norme generali relative all'applicazione dei fabbisogni standard per il riparto del fondo di solidarietà comunale;

vanno infine stigmatizzate, ad avviso dei presentatori, tutte le norme del decreto che a vario titolo stabiliscono deroghe all'ordinaria disciplina di bilancio a favore di alcuni, e solo di alcuni, enti locali e territoriali;

si ricorda infatti che la legge costituzionale 20 aprile 2012, n. 1 che ha introdotto in Costituzione il principio del pareggio di bilancio, ha modificato, con effetto dal 2014, l'articolo 119, primo comma, della Costituzione sull'autonomia finanziaria di entrata e di spesa degli enti territoriali richiamando il rispetto dell'equilibrio dei relativi bilanci e prevedendo che tali enti concorrono ad assicurare l'osservanza dei vincoli economici e finanziari derivanti dall'ordinamento dell'Unione europea. Ciò significa che ogni deroga a questi principi, da qui in avanti, va considerata come violazione costituzionale, e in tal modo vanno considerati gli

articoli del decreto che prefigurino la possibilità di tali violazioni;

in tal senso le norme che intervengono a sanare il debito di Roma Capitale (articolo 16), le agevolazioni finanziarie per il trasporto regionale della regione Campania o della Valle d'Aosta (articolo 17), le disposizioni in favore dei Comuni assegnatari di contributi pluriennali di cui all'articolo 6 della legge 29 novembre 1984, n.798 (articolo 18) ravvisano evidenti profili di incostituzionalità, oltre a determinare vantaggi solo per alcuni territori e dunque solo per alcuni cittadini, in violazione di uno dei principi fondamentali della Costituzione, il principio di uguaglianza,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2162.

**N. 2.** Borghesi, Busin, Guidesi, Giancarlo Giorgetti, Allasia, Attaguile, Bossi, Matteo Bragantini, Buonanno, Caon, Caparini, Fedriga, Grimoldi, Invernizzi, Marcolin, Molteni, Gianluca Pini, Prativiera, Rondini.

La Camera,

premesso che:

il disegno di legge di conversione in legge del decreto-legge 6 marzo 2014, n. 16, ripropone nuovamente una serie di norme peraltro già contenute in altri provvedimenti governativi, successivamente decaduti, che non potrebbero essere oggetto di un provvedimento d'urgenza, essendo caratterizzate da un contenuto disomogeneo e privo dei presupposti costituzionali, anche in considerazione dei recenti richiami del Presidente della Repubblica;

il contenuto del decreto-legge ripropone infatti una serie di disposizioni di assoluta eterogeneità, al cui interno si rilevano evidenti difformità, che pongono in modo manifesto l'assenza degli opportuni coordinamenti delle norme, che com-

promettono di conseguenza i caratteri di unitarietà ed onnicomprensività della decretazione d'urgenza e prefigurano una evidente violazione al vincolo implicitamente disposto dall'articolo 77 della Costituzione, ribadito esplicitamente dall'articolo 15 della legge 23 agosto 1988 n. 400;

analoghi rilievi possono essere formulati per quanto riguarda le singole norme, che si caratterizzano tutte per la mancanza dei requisiti di necessità ed urgenza; sono state accostate infatti in maniera arbitraria disposizioni in materia di fiscalità locale; norme per la definizione dei rapporti finanziari tra Roma capitale e gestione commissariale, attraverso un piano triennale di rientro; disposizioni in materia di trasporto ferroviario nelle regioni a statuto speciale; norme in materia di servizi di pulizia e ausiliari nelle scuole e, infine, norme per il superamento delle conseguenze del sisma nella regione Abruzzo avvenuto nell'aprile 2009;

ulteriori profili di criticità di complessa valutazione in ordine alla coerenza delle procedure legislative, si rilevano dall'inosservanza del dettato costituzionale di cui all'articolo 81 quarto comma, con particolare riferimento all'articolo 16 del decreto in esame, nell'ambito delle disposizioni concernenti Roma Capitale, e, in particolare, le misure volte a regolare i rapporti finanziari di Roma Capitale con la gestione commissariale;

l'articolo 16, al comma 5, riproducendo sostanzialmente il contenuto dell'articolo 4, commi da 1 a 1-*quater* del disegno di legge di conversione del decreto-legge n. 151 del 2013, successivamente decaduto, trasferisce a carico della gestione governativa debiti certi iscritti nel bilancio del Comune di Roma, compensando la relativa posta con un generico riferimento a possibili crediti vantati dalla gestione commissariale nei confronti delle società partecipate dal Comune di Roma, senza individuare il relativo debitore, l'importo dei singoli crediti e soprattutto la loro solvibilità nel tempo;

allo stesso tempo viene comunque posto a carico della gestione commissariale

un ulteriore onere netto di 85 milioni di euro destinato ad aumentare il numero delle rate di ammortamento a carico del bilancio dello Stato senza predisporre i necessari mezzi di copertura finanziari;

le disposizioni in commento rilevano ulteriori elementi di complicazione, che rafforzano la convinzione per cui il decreto-legge n. 16 del 2014 contiene norme che non rispettano il requisito costituzionale previsto dall'articolo 81, quarto comma, ai fini del pagamento delle rate da parte delle società partecipate, derivanti dalla riacquisizione dei crediti da parte di Roma Capitale, attraverso l'utilizzo dei corrispettivi dovuti dall'ente alle proprie partecipate per i contratti di servizio;

la suindicata norma, delimitando gli stanziamenti di bilancio effettivamente disponibili presso il predetto ente, non precisa tuttavia l'eventualità che tali stanziamenti possano risultare inferiori all'ammontare dei corrispettivi dovuti; una circostanza di evidente anomalia, la cui mancata conciliazione tra poste debitorie e creditorie, determinata dalla presenza di una massa creditizia vantata dalla società in misura superiore ai debiti (residui passivi) dell'ente locale, è stata segnalata anche dalla Corte dei Conti, nel rapporto sul coordinamento della finanza pubblica nel 2013;

i nodi principali che si rilevano nel complesso dall'impianto normativo previsto dal presente decreto-legge, oltre al suindicato rilievo di incostituzionalità per quanto riguarda i profili finanziari, sono gli stessi di una sequenza di decreti-legge sottoposti in precedenza all'esame del Parlamento: la disorganicità, l'occasionalità, l'eterogeneità del contenuto, evidenziato dallo stesso titolo, che reca, accostati tra loro senza alcuna connessione, misure considerate urgenti in materia di finanza di regioni ed enti locali, interventi sul trasporto ferroviario localizzati nel territorio e la presenza di numerose norme ordinamentali che costituiscono pertanto elementi non conformi a quanto stabilito

dalla Costituzione in materia di decretazione d'urgenza;

i sottoscrittori rilevano infine come il medesimo disegno di legge di conversione, oltre a mantenere la stessa eterogeneità nei contenuti dei precedenti decreti-legge n. 126 e n. 151 del 2013, successivamente decaduti, presenta disposizioni in realtà non reiterabili, perché già « ufficialmente » accertate, attraverso la lettera del Capo dello Stato del 27 dicembre 2013, e considerate inidonee ad essere veicolate attraverso lo strumento della decretazione d'urgenza;

risulta evidente che, in considerazione di quanto esposto, appare più che

probabile un ulteriore intervento decisionale da parte della Corte Costituzionale, organo di garanzia che, ripercorrendo il terreno meno « accidentato » del divieto di reiterazione, potrebbe cogliere, anche nella valutazione delle disposizioni previste dal presente disegno di legge di conversione, l'occasione per dare segnali di maggiore fermezza anche sulla coerenza interna ed omogeneità dei decreti legge,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2162.

**N. 3.** Brunetta, Palese.

**DISEGNO DI LEGGE: S. 1254 — CONVERSIONE IN LEGGE, CON MODIFICAZIONI, DEL DECRETO-LEGGE 23 GENNAIO 2014, N. 3, RECANTE DISPOSIZIONI TEMPORANEE E URGENTI IN MATERIA DI PROROGA DEGLI AUTOMATISMI STIPENDIALI DEL PERSONALE DELLA SCUOLA (APPROVATO DAL SENATO) (A.C. 2157)**

**A.C. 2157 — Parere della I Commissione**

PARERE DELLA I COMMISSIONE SULLE PROPOSTE EMENDATIVE PRESENTATE

NULLA OSTA

sugli emendamenti contenuti nel fascicolo n. 1.

**A.C. 2157 — Parere della V Commissione**

PARERE DELLA V COMMISSIONE SUL TESTO DEL PROVVEDIMENTO E SULLE PROPOSTE EMENDATIVE PRESENTATE

Sul testo del provvedimento in oggetto:

PARERE FAVOREVOLE

Sugli emendamenti trasmessi dall'Assemblea:

PARERE CONTRARIO

sugli emendamenti 1.2, 1.3, 1.4, 1.5, 1.6, 1.7, 1.8, 1.9, 1.11, 1.12, 1.13, 1.14, 1.15, 1.16, 1.17, 1.18, 1.19, 1.20, 1.21, 1.22, 1.100, 1-bis. 1, 1-bis.2, 1-bis. 100, e sugli articoli aggiuntivi 1.0100, 1-bis.01,

1-bis.02, 1-bis.03, 1-bis.050, 1-bis.051, 1-bis.0100, 1-bis.0101, 1-bis.0105, 1-bis.0106, 1-bis.0107, in quanto suscettibili di determinare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica privi di idonea quantificazione e copertura;

NULLA OSTA

sulle restanti proposte emendative.

**A.C. 2157 — Articolo unico**

ARTICOLO UNICO DEL DISEGNO DI LEGGE DI CONVERSIONE NEL TESTO DELLA COMMISSIONE IDENTICO A QUELLO APPROVATO DAL SENATO

ART. 1.

1. Il decreto-legge 23 gennaio 2014, n. 3, recante disposizioni temporanee e urgenti in materia di proroga degli automatismi stipendiali del personale della scuola, è convertito in legge con le modificazioni riportate in allegato alla presente legge.

2. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale*.

ARTICOLI DEL DECRETO-LEGGE NEL  
TESTO DEL GOVERNO

## ART. 1.

*(Posizioni stipendiali e trattamenti economici del personale scolastico).*

1. Nelle more della conclusione della specifica sessione negoziale, attivata ai sensi dell'articolo 8, comma 14, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, finalizzata al recupero dell'utilità dell'anno 2012 ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, e comunque non oltre il 30 giugno 2014, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico interessato dalla predetta sessione negoziale che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

2. In relazione alla mancata adozione per il periodo indicato al comma 1 dei provvedimenti ivi indicati, fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1, è accantonata la somma di euro 120 milioni a valere, sulle somme iscritte nel conto dei residui sul Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, di cui 58,1 milioni relativi a somme già corrisposte nell'anno 2013. Rimane salva la facoltà di disporre delle predette somme con la sessione negoziale.

3. In caso di mancata conclusione entro il 30 giugno 2014 della sessione negoziale di cui al comma 1, la somma di cui al comma 2 è conseguentemente versata all'entrata del bilancio dello Stato e resta acquisita all'erario.

4. Attesa la specifica modulazione temporale delle misure di blocco della maturazione delle posizioni stipendiali e dei relativi incrementi economici di cui all'articolo 9, comma 23, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, come prorogato dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, per il personale della scuola non trova applicazione per l'anno 2014, nell'ambito degli stanziamenti di bilancio relativi alle competenze stipendiali, ed in relazione alle disposizioni di cui al citato comma 23, l'articolo 9, comma 1, del predetto decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, come prorogato dall'articolo 1, comma 1, lettera *a*), del citato decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122.

5. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

## ART. 2.

*(Entrata in vigore).*

1. Il presente decreto entra in vigore il giorno stesso della sua pubblicazione nella *Gazzetta Ufficiale* della Repubblica italiana e sarà presentato alle Camere per la conversione in legge.

**A.C. 2157 – Modificazioni del Senato**MODIFICAZIONI APPORTATE  
DAL SENATO

*Dopo l'articolo 1 è inserito il seguente:*

« ART. 1-bis. – *(Posizioni economiche del personale ATA).* – 1. In relazione alla specificità delle funzioni svolte dal personale amministrativo, tecnico e ausiliario (ATA) nell'ambito della scuola, per il personale ATA già destinatario negli anni scolastici 2011/2012, 2012/2013 e 2013/2014 delle posizioni economiche di cui alla

sequenza contrattuale del 25 luglio 2008, è resa disponibile la somma di 38,87 milioni di euro per una specifica sessione negoziale finalizzata al riconoscimento di un emolumento *una tantum* avente carattere stipendiale.

2. Nelle more della conclusione della sessione negoziale di cui al comma 1 e comunque non oltre il 30 giugno 2014, per il personale ATA interessato dalla predetta sessione non si provvede al recupero delle somme già corrisposte negli anni scolastici indicati in relazione all'attribuzione delle posizioni di cui al comma 1.

3. All'onere derivante dal comma 1, pari a euro 38,87 milioni, si provvede mediante corrispondente riduzione, per l'esercizio finanziario 2014, dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 4 della legge 18 dicembre 1997, n. 440 ».

#### **A.C. 2157 – Proposte emendative**

#### **PROPOSTE EMENDATIVE RIFERITE AGLI ARTICOLI DEL DECRETO-LEGGE**

##### **ART. 1.**

*(Posizioni stipendiali e trattamenti economici del personale scolastico).*

*Sostituire il comma 1 con il seguente:* 1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata al recupero dell'utilità degli anni 2012 e 2013, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo:*

*sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire le parole:* 120 milioni con *le seguenti:* 720 milioni;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*bis*.;

*sopprimere il comma 3;*

*dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

4-*bis.* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo del Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, fino a capienza, per la parte eccedente, mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*ter*.

4-*ter.* Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 4.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata al recupero dell'utilità degli anni 2012 e 2013, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne

abbia acquisita una superiore nell'anno 2013, in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno compreso chi abbia maturato i requisiti all'accesso del trattamento pensionistico. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo, sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quinquies*;

*sopprimere il comma 3;*

*dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis.* All'articolo 1, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, sono apportate le seguenti modificazioni:

*a)* la lettera *b)* è soppressa;

*b)* dopo la lettera *c)*, è aggiunta la seguente:

« *c-bis)* Le disposizioni di cui alla lettera *c)* non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

*4-ter.* All'articolo 1, comma 453, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

*4-quater.* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quinquies*.

*4-quinquies.* Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 23 per cento ».

**1. 3.** Luigi Gallo, Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata al recupero dell'utilità degli anni 2012 e 2013, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno compreso chi abbia maturato i requisiti all'accesso del trattamento pensionistico. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo, sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quater*;

*sopprimere il comma 3;*

*dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis.* All'articolo 1, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, sono apportate le seguenti modificazioni:

*a)* la lettera *b)* è soppressa;

*b) dopo la lettera c), è aggiunta la seguente:*

« *c-bis*) Le disposizioni di cui alla lettera *c*) non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

*4-ter.* All'articolo 1, comma 453, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

*4-quater.* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo del Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, fino a capienza, per la parte eccedente, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma *4-quinquies*.

*4-quinquies.* Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 100.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Béchis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata al recupero dell'utilità dell'anno 2012, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a

partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo:*

*sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire le parole* 120 milioni, *con le seguenti:* 370 milioni;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma *4-bis*;

*sopprimere il comma 3;*

*dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis.* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo del fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, fino a capienza, per la parte eccedente, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma *4-ter*.

*4-ter.* Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 5.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Béchis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata

al recupero dell'utilità dell'anno 2012, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013, in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo, sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Agli oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quinquies*.;

*sopprimere il comma 3;*

*dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

4-*bis*. All'articolo 1, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) la lettera *b*) è soppressa;

b) dopo la lettera *c*), è aggiunta la seguente:

«*c-bis*) Le disposizioni di cui alla lettera *c*) non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

4-*ter*. All'articolo 1, comma 453, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

4-*quater*. Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quinquies*.

4-*quinquies*. Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 23 per cento ».

1. 2. Luigi Gallo, Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli, Vacca.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Ai fini della maturazione dell'anzianità stipendiale, espressamente finalizzata al recupero dell'utilità dell'anno 2012, fermo restando quanto previsto dall'articolo 1, comma 1, lettera *b*), del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno 2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente:*

*al comma 2:*

*primo periodo, sopprimere le parole:* fino alla conclusione della sessione negoziale di cui al medesimo comma 1,;

*sostituire il secondo periodo con il seguente:* Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 1 si provvede mediante utilizzo di quotata parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-*quater*;

sopprimere il comma 3;

dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:

4-bis. All'articolo 1, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, sono apportate le seguenti modificazioni:

a) la lettera b) è soppressa;

b) dopo la lettera c), è aggiunta la seguente:

« c-bis) Le disposizioni di cui alla lettera c) non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

4-ter. All'articolo 1, comma 453, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».

4-quater. Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui al presente articolo, si provvede mediante utilizzo del Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, fino a capienza, per la parte eccedente, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-quinquies.

4-quinquies. Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 6.** Luigi Gallo, Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli, Vacca.

*Sostituire il comma 1 con il seguente:*

1. Non sono adottati i provvedimenti di retrocessione a una classe stipendiale inferiore del personale scolastico che ne abbia acquisita una superiore nell'anno

2013 in virtù dell'anzianità economica attribuita nel medesimo anno. Non sono, inoltre, adottati i provvedimenti di recupero dei pagamenti già effettuati a partire dal 1° gennaio 2013 in esecuzione dell'acquisizione di una nuova classe stipendiale.

*Conseguentemente, sopprimere il comma 3.*

**1. 7.** Di Salvo, Airaudo, Placido, Costantino, Giancarlo Giordano, Fratoianni.

*Al comma 1, primo periodo, sostituire le parole: dell'anno 2012 con le seguenti: degli anni 2012 e 2013.*

*Conseguentemente, dopo il comma 2 aggiungere i seguenti:*

2-bis. Limitatamente alla finalità di recupero dell'annualità 2013, sono stanziati 350 milioni di euro.

2-ter. Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui ai commi 1 e 2-bis si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 2-quater.

2-quater. Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 8.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Al comma 1, aggiungere, in fine, il seguente periodo: Le disposizioni di cui ai periodi precedenti si applicano anche al personale docente e tecnico amministrativo dei conservatori di musica e accademia di belle arti, facente parti del comparto AFAM.*

**1. 9.** Albanella.

*Al comma 2, primo periodo, sostituire le parole: euro 120 milioni con le seguenti: euro 370 milioni.*

*Conseguentemente:*

*al medesimo periodo, aggiungere, in fine, le parole: , fino a capienza. Per la parte eccedente si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-bis;*

*dopo il comma 4, aggiungere il seguente:*

*4-bis. Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».*

**1. 11.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Sopprimere il comma 3.*

**1. 12.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Al comma 3, sostituire le parole: e resta acquisita all'erario con le seguenti: per essere riassegnata a favore dello stato di previsione del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, nell'ambito della missione 1. Istruzione scolastica.*

**1. 13.** Chimienti, Luigi Gallo, Vacca, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Al comma 4, sostituire le parole: per l'anno 2014 con le seguenti: per gli anni 2013-2014.*

*Conseguentemente, dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis. All'articolo 1, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 4 settembre 2013, n. 122, sono apportate le seguenti modificazioni:*

*a) la lettera b) è soppressa;*

*b) dopo la lettera c), è aggiunta la seguente:*

*« c-bis) Le disposizioni di cui alla lettera c) non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».*

*4-ter. All'articolo 1, comma 453, della legge 27 dicembre 2013, n. 147, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni di cui al presente comma non si applicano per il personale scolastico docente e ATA ».*

*4-quater. Ai maggiori oneri derivanti dalle disposizioni di cui ai commi 4-bis e 4-ter, si provvede mediante utilizzo del Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133, fino a capienza, per la parte eccedente, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-quinquies.*

*4-quinquies. Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».*

**1. 14.** Luigi Gallo, Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli, Vacca.

*Al comma 4, sostituire le parole: per l'anno 2014 con le seguenti: per gli anni 2013-2014.*

*Conseguentemente, dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis.* Agli oneri derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4, valutati in 600 milioni di euro, si provvede mediante utilizzo di quota parte delle maggiori entrate derivanti dalle disposizioni di cui al comma 4-ter.

*4-ter.* Al comma 6 dell'articolo 2 del decreto-legge 13 agosto 2011, n. 138, convertito, con modificazioni, dalla legge 14 settembre 2011, n. 148, le parole: « 20 per cento » sono sostituite dalle seguenti: « 22 per cento ».

**1. 15.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Luigi Gallo, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Dopo il comma 4, aggiungere il seguente:*

*4-bis.* Sono corrisposti a partire dall'anno scolastico 2014-2015 gli scatti di anzianità maturati dal personale precario che ha stipulato un contratto annuale al 31 agosto, ai sensi dell'articolo 53, comma 3, della legge 11 luglio 1980, n. 312. Il servizio pre-ruolo è valutato per intero in deroga a quanto previsto dall'articolo 3 del decreto-legge 19 giugno 1970, n. 370, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 luglio 1970, n. 576, e dall'articolo 485 del decreto legislativo 16 aprile 1994, n. 297, nonché dai contratti vigenti, nel rispetto della direttiva 1999/70/CE. È abrogato il contratto collettivo nazionale di lavoro 4 agosto 2011 del comparto scuola e per il personale neo-assunto si applicano le fasce stipendiali dei contratti di comparto pre-vigenti. All'attuazione del presente comma si provvede mediante utilizzo delle risorse di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133.

**1. 16.** Chimienti, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi,

Rizzetto, Luigi Gallo, Vacca, Marzana, Vacca, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

**(Inammissibile)**

*Dopo il comma 4, aggiungere i seguenti:*

*4-bis.* Limitatamente al personale dirigenziale dell'area V in servizio nel ruolo regionale della Sardegna, i livelli retributivi della parte variabile dell'indennità di posizione e dell'indennità di risultato relativi agli anni scolastici 2007-2008, 2008-2009 e 2009-2010 sono quelli pattuiti con il Contratto collettivo integrativo a livello regionale stipulato in data 7 marzo 2007.

*4-ter.* Limitatamente al personale dirigenziale dell'area V in servizio nel ruolo regionale della Campania, i livelli retributivi della parte variabile dell'indennità di posizione e dell'indennità di risultato relativi agli anni scolastici 2010-2011 e 2011-2012 sono pari alla media aritmetica tra quelli pattuiti con il Contratto collettivo integrativo a livello regionale stipulato in data 8 maggio 2008 e quelli definiti dall'Amministrazione scolastica regionale con atto unilaterale per l'anno scolastico 2010-2011.

*4-quater.* La copertura dei relativi oneri è assicurata, ad invarianza di spesa complessiva, mediante riduzione dell'accantonamento complessivo delle retribuzioni individuali di anzianità del personale dirigenziale dell'area V posto in quiescenza durante il periodo di riferimento.

**1. 17.** Centemero, Polverini.

**(Inammissibile)**

*Dopo il comma 4 aggiungere il seguente:*

*4-bis.* Limitatamente al personale dirigenziale dell'area V in servizio nel ruolo regionale della Sardegna, i livelli retributivi della parte variabile dell'indennità di posizione e dell'indennità di risultato relativi agli anni scolastici 2007-2008, 2008-2009 e 2009-2010 sono quelli pattuiti con il Contratto collettivo integrativo a livello

regionale stipulato in data 7 marzo 2007. Limitatamente al personale dirigenziale dell'area V in servizio nel ruolo regionale della Campania, i livelli retributivi della parte variabile dell'indennità di posizione e dell'indennità di risultato relativi agli anni scolastici 2010-2011 e 2011-2012 sono pari alla media aritmetica tra quelli pattuiti con il Contratto collettivo integrativo a livello regionale stipulato in data 8 maggio 2008 e quelli definiti dall'Amministrazione scolastica regionale con atto unilaterale per l'anno scolastico 2010-2011. La copertura dei relativi oneri è assicurata, ad invarianza di spesa complessiva, mediante riduzione dell'accantonamento complessivo delle retribuzioni individuali di anzianità del personale dirigenziale dell'area V posto in quiescenza durante il periodo di riferimento.

- 1. 18.** Coscia, Carocci, Rocchi, Ghizzoni, Pes, Zampa, Rampi, Malisani, Manzi, Bossa, Giovanna Sanna.

*(Inammissibile)*

*Dopo il comma 4 aggiungere il seguente:*

*4-bis.* Limitatamente al personale dirigente scolastico, la riduzione proporzionale del fondo di cui all'articolo 9, comma 2-*bis*, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, si applica previa integrazione del fondo con la retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio nel periodo successivo all'ultimo ricalcolo. Resta fermo in ogni caso l'ammontare massimo previsto dal medesimo comma 2-*bis*.

- \*1. 19.** Coscia, Carocci, Rocchi, Ghizzoni, Pes, Zampa, Rampi, Malisani, Manzi, Bossa, Giovanna Sanna.

*(Inammissibile)*

*Dopo il comma 4, aggiungere il seguente:*

*4-bis.* Limitatamente al personale dirigente scolastico, la riduzione proporzionale del fondo di cui all'articolo 9, comma

2-*bis*, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, si applica previa integrazione del fondo con la retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio nel periodo successivo all'ultimo ricalcolo. Resta fermo in ogni caso l'ammontare massimo previsto dal medesimo comma 2-*bis*.

- \*1. 20.** Centemero, Polverini.

*(Inammissibile)*

*Dopo il comma 4, aggiungere il seguente:*

*4-bis.* In applicazione di quanto previsto dall'intesa sottoscritta il 29 aprile 2010 fra il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca e le organizzazioni sindacali dell'area V, è autorizzato lo stanziamento della somma di 5 milioni di euro, da utilizzare per le finalità indicate nell'intesa medesima. Alla relativa copertura si provvede, ad invarianza di spesa complessiva, mediante riduzione dell'importo accantonato a fronte della retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio negli anni 2011, 2012 e 2013.

- \*\*1. 21.** Coscia, Carocci, Rocchi, Ghizzoni, Pes, Zampa, Rampi, Malisani, Manzi, Bossa, Giovanna Sanna.

*(Inammissibile)*

*Dopo il comma 4, aggiungere il seguente:*

*4-bis.* In applicazione di quanto previsto dall'intesa sottoscritta il 29 aprile 2010 fra il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca e le organizzazioni sindacali dell'area V, è autorizzato lo stanziamento della somma di 5 milioni di euro, da utilizzare per le finalità indicate nell'intesa medesima. Alla relativa copertura si provvede ad invarianza di spesa complessiva, mediante riduzione dell'importo accantonato a fronte della retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio negli anni 2011, 2012 e 2013.

- \*\*1. 22.** Centemero, Polverini.

*(Inammissibile)*

*Dopo il comma 5, aggiungere il seguente:*

5- *bis*. Al fine di tutelare le esigenze di economicità dell'azione amministrativa e l'affidamento dei candidati nelle situazioni di rinnovazione di fasi concorsuali in seguito ad annullamento giurisdizionale, i candidati che abbiano superato tutte le fasi previste dal bando della procedura invalidata e che siano rimasti esclusi a seguito della ripetizione della valutazione, sono inseriti in calce nelle graduatorie ad esaurimento regionali, di cui al comma 1-*bis* dell'articolo 17 del decreto-legge 12 settembre 2013, n. 104, convertito con modificazioni dalla legge 8 novembre 2013, n. 128, laddove, in relazione a provvedimenti giurisdizionali o di autotutela, siano preservati gli esiti della prova orale sostenuta e della prova preselettiva, qualora abbiano frequentato con successo il corso relativo al periodo di formazione e tirocinio di cui all'articolo 17 del D.D.G. MIUR 13/7/2011, in esito al quale dovranno necessariamente produrre una relazione scritta soggetta a valutazione da parte di apposita commissione nominata dall'Ufficio scolastico regionale.

**1. 50.** Giuseppe Guerini, Cimbro.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1, aggiungere il seguente:*

ART. 1.1. — 1. Al fine di tutelare le esigenze dell'azione amministrativa in ordine alla valorizzazione di esperienze professionali già positivamente formate ed impiegate, i soggetti che hanno partecipato a tutte le fasi di concorsi banditi a seguito del decreto MIUR — DG del 13 luglio 2011 disciplinante il concorso, per esami e titoli, per il reclutamento di dirigenti scolastici per la scuola primaria, secondaria di primo grado, secondaria di secondo grado e per gli istituti educativi, e che, al 28 febbraio 2014, prestano servizio con contratti di dirigente scolastico, possono sostenere una sessione speciale d'esame consistente nell'espletamento di una prova orale sull'esperienza maturata nel corso del servizio prestato. A seguito del supe-

ramento con esito positivo di tale prova, sono confermati i rapporti di lavoro instaurati con i predetti Dirigenti Scolastici;

2. La prova di cui al comma 1 dovrà essere ultimata entro 120 giorni dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto secondo le modalità di svolgimento che il Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca stabilirà con proprio decreto.

3. All'attuazione della sessione speciale di cui al comma 1 si provvede con le risorse strumentali e finanziarie disponibili a legislazione vigente e senza nuovi o maggiori oneri a carico della pubblica finanza.

**1. 0100.** Rocchi, Carocci.

**(Inammissibile)**

ART. 1-*bis*.

*(Posizioni economiche del personale ATA).*

*Sostituirlo con il seguente:*

1. Per gli anni scolastici 2011/2012, 2012/2013 e 2013/2014, l'articolo 9, comma 1, del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito, con modificazioni, dalla legge 30 luglio 2010, n. 122, non trova applicazione nei confronti del personale ATA della scuola con riguardo alle posizioni economiche di cui alla sequenza contrattuale del 25 luglio 2008 attribuite per lo svolgimento delle ulteriori e più complesse mansioni già svolte nei suddetti periodi.

2. Non si provvede ad alcun recupero delle somme già corrisposte negli anni scolastici indicati in relazione all'attribuzione delle posizioni di cui al comma 1.

**1-*bis*. 1.** Di Salvo, Airaudo, Placido, Costantino, Giancarlo Giordano, Fraiolianni.

*Al comma 3, sostituire le parole: corrispondente riduzione, per l'esercizio finanziario 2014, dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 4 della legge 18 dicembre*

1997, n. 440 con le seguenti: utilizzo del Fondo di cui all'articolo 64, comma 9, del decreto-legge 25 giugno 2008, n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133.

**1-bis. 2.** Chimienti, Luigi Gallo, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Al comma 3, sostituire le parole:* per l'esercizio finanziario 2014, dell'autorizzazione di spesa di cui all'articolo 4 della legge 18 dicembre 1997, n. 440 con le seguenti: dell'autorizzazione di spesa per ciascuno degli anni 2014, 2015 e 2016, di cui all'articolo 1, comma 527, della legge 27 dicembre 2006, n. 296.

**1-bis. 100.** Chimienti, Luigi Gallo, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. — 1. Al fine di garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso, fino all'avvenuta rinnovazione e al completamento, a seguito di annullamento giurisdizionale, della procedura concorsuale a posti di dirigente scolastico, di cui al decreto direttoriale del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* — 4<sup>a</sup> serie speciale — n. 56 del 15 luglio 2011, il personale in servizio con funzioni di dirigente scolastico, a seguito della procedura concorsuale annullata, continua a esercitare le funzioni medesime in via transitoria nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**\*1-bis. 01.** Bossa, Rocchi, Carocci.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. 1. Al fine di garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso, fino all'avvenuta rinnovazione e al completamento, a seguito di annullamento giurisdizionale, della procedura concorsuale a posti di dirigente scolastico, di cui al decreto direttoriale del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* — 4<sup>a</sup> serie speciale — n. 56 del 15 luglio 2011, il personale in servizio con funzioni di dirigente scolastico, a seguito della procedura concorsuale annullata, continua a esercitare le funzioni medesime in via transitoria nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**\*1-bis. 02.** Centemero, Polverini.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. — 1. Al fine di garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso, fino all'avvenuta rinnovazione e al completamento, a seguito di annullamento giurisdizionale, della procedura concorsuale a posti di dirigente scolastico, di cui al decreto direttoriale del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* — 4<sup>a</sup> serie speciale — n. 56 del 15 luglio 2011, il personale in servizio con funzioni di dirigente scolastico, a seguito della procedura concorsuale annullata, continua a

esercitare le funzioni medesime in via transitoria nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto, anche ai fini degli automatismi stipendiali del personale della scuola. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**1-bis. 050.** Centemero, Polverini.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. (Posizioni stipendiali e trattamenti economici del personale scolastico interessato da procedure concorsuali) – 1. Al fine di garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso, fino all'avvenuta rinnovazione e al completamento, in caso di annullamento giurisdizionale, della procedura concorsuale a posti di dirigente scolastico, di cui al decreto direttoriale del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* – 4a serie speciale – n. 56 del 15 luglio 2011, il personale in servizio con funzioni di dirigente scolastico, a seguito della procedura concorsuale annullata, continua a esercitare in via transitoria fino al 31 agosto 2014 le funzioni medesime nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto, anche ai fini delle posizioni stipendiali e dei trattamenti economici in corso. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**1-bis. 0100.** Centemero, Palmieri.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. (Posizioni stipendiali e trattamenti economici del personale scolastico interessato da procedure concorsuali) – 1. Al fine di garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso e la necessaria certezza giuridica circa le posizioni economiche del personale dirigenziale scolastico, fino all'avvenuta rinnovazione e al completamento, in caso di annullamento giurisdizionale, della procedura concorsuale a posti di dirigente scolastico, di cui al decreto direttoriale del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* – 4a serie speciale – n. 56 del 15 luglio 2011, il personale in servizio con funzioni di dirigente scolastico, a seguito della procedura concorsuale annullata, continua a esercitare in via transitoria fino al 31 agosto 2014 le funzioni medesime nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto, anche ai fini delle posizioni stipendiali e dei trattamenti economici in corso. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**1-bis. 0101.** Coscia, Rocchi, Carocci, Ghizzoni, Pes, Zampa, Rampi, Malisani, Manzi, Bossa, Giovanna Sanna.

**(Inammissibile)**

*Dopo l'articolo 1-bis, aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. – 1. Al fine di garantire la prosecuzione del regolare svolgimento dell'anno scolastico 2013/2014 e fino alla rinnovazione e completamento della procedura concorsuale a 112 posti di dirigente scolastico nella regione Toscana di cui al decreto direttoriale MIUR del 13 luglio 2011, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* – 4a serie speciale – n. 56 del 15 luglio

2011, parzialmente annullata a seguito di sentenza depositata il 3 marzo 2014 del Consiglio di Stato, i docenti già individuati come vincitori e in servizio con funzioni di dirigente scolastico continuano a esercitare le funzioni medesime in via transitoria nelle sedi di rispettiva assegnazione alla data di entrata in vigore della legge di conversione del presente decreto. Sono fatti salvi gli atti adottati dal predetto personale nell'espletamento degli incarichi di cui al presente comma.

2. Dall'attuazione del comma 1 non devono derivare nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

**1-bis. 051.** Nardi, Nicchi, Di Salvo, Airaudo, Placido, Costantino, Giancarlo Giordano, Fratoianni.

*(Inammissibile)*

*Dopo l'articolo 1-bis aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. 1. I commi 54, 55 e 56 dell'articolo 1 della legge 24 dicembre 2012, n. 228, sono abrogati.

2. All'articolo 5 comma 8, del decreto-legge 6 luglio 2012 n. 95, convertito, con modificazioni dalla legge 7 agosto 2012 n. 135, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: « Le disposizioni del presente comma non si applicano al personale della scuola, sia docente che amministrativo, tecnico e ausiliario supplente breve e saltuario o docente con contratto fino al termine delle lezioni o delle attività didattiche ».

3. All'onere derivante dal presente articolo, pari a 200 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2014, si provvede mediante corrispondente riduzione, definita dal Ministro dell'economia e delle finanze con proprio decreto, dei regimi di esenzione, esclusione e favore fiscale, di cui all'allegato C-bis del decreto-legge 6 luglio 2011, n. 98, convertito, con modificazione, dalla legge 15 luglio 2011, n. 111, con l'esclusione delle disposizioni a tutela dei redditi di lavoro dipendente e autonomo,

dei redditi da pensione, della famiglia, della salute, delle persone economicamente o socialmente svantaggiate, del patrimonio artistico e culturale, della ricerca e dell'ambiente.

**1-bis. 03.** Chimienti, Luigi Gallo, Ciprini, Rostellato, Bechis, Tripiedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Vacca, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*(Inammissibile)*

*Dopo l'articolo 1-bis aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. — 1. Il comma 218 dell'articolo 1 della legge 23 dicembre 2005, n. 266, è abrogato.

2. Al personale di ruolo e in quiescenza dopo il 1° gennaio 2000 ai sensi dell'articolo 8 della legge 3 maggio 1999, n. 124, trasferito nei ruoli statali del personale amministrativo tecnico ed ausiliario (A.T.A.) e nei ruoli statali degli insegnanti tecnici pratici viene riconosciuta ai fini giuridici ed economici l'anzianità maturata presso l'ente locale di provenienza.

3. Gli oneri derivanti dall'attuazione del presente articolo sono a carico del Fondo sociale per l'occupazione e la formazione di cui all'articolo 18, comma 1, lettera a), del decreto-legge 29 novembre 2008, n. 185.

**1-bis. 0106.** Rampelli, Totaro.

*(Inammissibile)*

*Dopo l'articolo 1-bis aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. — 1. Il comma 218 dell'articolo 1 della legge 23 dicembre 2005, n. 266, è abrogato.

2. Al personale di ruolo e in quiescenza dopo il 1° gennaio 2000 ai sensi dell'articolo 8 della legge 3 maggio 1999, n. 124, trasferito nei ruoli statali del per-

sonale amministrativo tecnico ed ausiliario e nei ruoli statali degli insegnanti tecnico pratici viene riconosciuta ai fini giuridici ed economici l'anzianità maturata presso l'ente locale di provenienza.

**1-bis. 0105.** Vacca, Chimienti, Luigi Gallo, Ciprini, Rostellato, Bechis, Trippedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*(Inammissibile)*

*Dopo l'articolo 1-bis aggiungere il seguente:*

ART. 1-ter. — 1. A decorrere dal 1° gennaio 2014 sono apportate le seguenti modificazioni:

a) i commi 13, 14 e 15 dell'articolo 14 del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2012, n. 135 sono abrogati;

b) il comma 15 dell'articolo 19 del decreto legge 6 luglio 2011, n. 98, convertito, con modificazioni, dalla legge 15 luglio 2011, n. 111 è abrogato;

c) i commi 5, 6, 7, 8, 9 e 10 dell'articolo 15 del decreto-legge del 12 settembre 2013, n. 104 sono abrogati.

**1-bis. 0107.** Vacca, Chimienti, Luigi Gallo, Ciprini, Rostellato, Bechis, Trippedi, Baldassarre, Cominardi, Rizzetto, Marzana, D'Uva, Brescia, Di Benedetto, Simone Valente, Battelli.

*(Inammissibile)*

### **A.C. 2157 – Ordini del giorno**

#### ORDINI DEL GIORNO

La Camera,

premesso che:

le risorse del MOF – fondo per il Miglioramento dell'Offerta Formativa –

sono destinate, in prevalenza, a riconoscere agli insegnanti e al personale amministrativo, tecnico e ausiliario lo svolgimento di prestazioni e lavoro aggiuntivo, tra cui:

le attività aggiuntive di insegnamento e le ore aggiuntive per l'attuazione dei corsi di recupero nonché tutte attività necessarie alla realizzazione dell'offerta formativa delle singole scuole e tutte le attività a favore degli alunni per i progetti didattici deliberati dai collegi dei docenti e consigli di istituto, lo straordinario oltre l'orario giornaliero di lavoro, fino ai turni notturni e festivi nei convitti, le indennità di bilinguismo e trilinguismo, eccetera;

i cosiddetti « incarichi specifici » del personale ATA che, « nei limiti delle disponibilità e nell'ambito dei profili professionali, comportano l'assunzione di responsabilità ulteriori, e dallo svolgimento di compiti di particolare responsabilità, rischio o disagio, necessari per la realizzazione del piano dell'offerta formativa, come descritto dal piano delle attività;

le ore eccedenti per progetti di pratica sportiva;

i compensi per la partecipazione a progetti relativi alle aree a rischio, a forte processo immigratorio e contro l'emarginazione scolastica;

le ore eccedenti per la sostituzione dei colleghi assenti;

le cosiddette « funzioni strumentali » del personale docente individuate con delibera del collegio dei docenti, cioè in relazione alle concrete esigenze della scuola per remunerare il maggiore impegno del personale nel coordinamento, nella gestione e nell'organizzazione della didattica in coerenza con il piano dell'offerta formativa;

considerato che:

negli ultimi anni le risorse per il MOF sono andate via via decrescendo e, infatti, considerando soltanto gli ultimi

anni scolastici a partire dal 2010/2011 c'è stata una sostanziale riduzione anche a seguito dei continui tagli/riduzione del personale fino alla necessità di copertura per l'anno 2011 (e 2012) gli automatismi stipendiali per anzianità:

anno scolastico	risorse MOF arrotondate	riduzione % 2010/2014
2010	euro 1.480.000,00	-65%
2014	euro 521.000,00*	

nel dettaglio per anno scolastico:

anno scolastico	risorse MOF arrotondate	riduzione % per anno scol.
2010-2011	euro 1.480.000,00	
2011-2012	euro 1.432.000,00	-3%
2012-2013	euro 924.000,00	-35%
2013-2014	euro 521.000,00*	-44%

riduzioni ai sensi dell'articolo 9, comma 2-bis, del decreto-legge n. 78 del 2010 – Misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica; ulteriore riduzione disposta dalla legge 24 dicembre 2012, n. 228 – Legge di stabilità 2013 e, in fine, le ultime in ordine di tempo: prima con il CCNL del 13 marzo 2013 – Reperimento delle risorse per finanziare il recupero dell'utilità del 2011 ai fini della maturazione dell'anzianità economica, peraltro non sottoscritto dal sindacato con il maggior numero di iscritti nella scuola e, dopo, con l'intesa del 26 novembre 2013\* sulla ripartizione delle risorse del Fondo dell'istituzione scolastica 2013/2014 che ha « congelato » 463 milioni di euro per finanziare il recupero dell'utilità del 2012 ai fini della maturazione dell'anzianità economica;

preso atto che pertanto, quando sarà conclusa la sessione negoziale prevista dall'attuale provvedimento legislativo per il « recupero degli scatti dell'annualità 2012 », le risorse del MOF si saranno ridotte in cinque anni di quasi due terzi (-65 per cento),

impegna il Governo

a valutare gli effetti applicativi delle norme richiamate in premessa, al fine di

adottare ulteriori iniziative normative volte a ripristinare con urgenza i fondi del MOF per garantire l'attività e le funzioni fondamentali della scuola dell'autonomia a livelli dignitosi o almeno coerenti con gli impegni che tutte le maggioranze e tutti i governi che si sono succeduti nello stesso periodo sulla valorizzazione della scuola pubblica a cominciare dalla fine dei continui tagli alle risorse.

9/2157/1. Di Salvo, Airaudo, Placido, Costantino, Giancarlo Giordano, Fratoianni.

La Camera,

premessi che:

le ultime notizie di cronaca sui concorsi per l'assunzione dei dirigenti scolastici portano alla luce un ennesimo pasticcio e le inefficienze della macchina burocratica ministeriale;

con riferimento al predetto concorso nella regione Lombardia in cui i 355 vincitori, dopo tre anni e a seguito dalla selezione rinnovata in conseguenza di sentenza del Consiglio di Stato, il 10 marzo 2014 sono stati chiamati dall'ufficio scolastico regionale per prendere servizio im-

mediato, ma mentre hanno sottoscritto un contratto con decorrenza giuridica alla data della firma, non gli è stato consentito di prendere servizio e sono stati rimandati a casa. Quanto accaduto è stato giudicato negativamente dall'alta dirigenza dei MIUR;

invece, con riferimento alla regione Toscana, il 3 marzo 2014 il Consiglio di Stato ha respinto un ricorso presentato dal MIUR confermando parzialmente la sentenza del TAR sul concorso regionale del 2011 per 112 dirigenti scolastici. I giudici hanno riconosciuto illegittima la costituzione della commissione esaminatrice dopo la sostituzione del presidente dimissionario e hanno disposto la ripetizione della valutazione degli scritti;

nel caso toscano, a differenza di quello lombardo, ben 112 dirigenti scolastici risultati vincitori del concorso hanno assunto regolarmente servizio e lavorano nelle scuole sin dal 1° settembre 2012 e ora, almeno una parte, rischia di perdere il posto di lavoro creando una complicata situazione didattica, gestionale e amministrativa negli istituti nella fase finale e più delicata dell'anno scolastico,

impegna il Governo

ad adottare immediatamente ogni soluzione legislativa e amministrativa che, nel rispetto delle sentenze del Consiglio di Stato e del riparto delle competenze, garantisca sia la regolare conclusione dell'anno scolastico 2013/2014, sia gli interessi e le legittime aspettative di chi ha partecipato al concorso per dirigente scolastico del 2011.

9/2157/2. Nardi, Nicchi, Di Salvo, Airaudo, Placido, Costantino, Giancarlo Giordano, Fratoianni.

La Camera,

premesso che:

il Fondo per il miglioramento dell'offerta formativa (MOF) è destinato alla

retribuzione del personale scolastico, prevalentemente, per lo svolgimento di attività aggiuntive, tra cui:

FIS o fondo delle istituzioni scolastiche, per attività aggiuntive in favore degli alunni, corsi di recupero, turni notturni nei convitti, ecc.;

incarichi specifici per remunerare gli impegni lavorativi *extra* del personale ATA;

funzioni strumentali al piano dell'offerta formativa per remunerare il maggiore impegno del personale docente nei progetti;

ore eccedenti per progetti di pratica sportiva;

progetti nelle aree a forte rischio sociale, immigratorio, ecc.;

ore eccedenti per la sostituzione dei colleghi assenti;

considerato che:

i fondi per il miglioramento dell'offerta formativa erano complessivamente pari a 1.480 milioni di euro (nell'anno scolastico 2010-2011) o sono stati ridotti in proporzione alla riduzione del personale in servizio ai sensi dell'articolo 9, comma 2-*bis*, del decreto-legge n. 78 del 2010, per circa 47-41 milioni a seconda dell'anno; una ulteriore riduzione di euro 45 milioni è stata disposta dalla Legge di stabilità per il 2013 inoltre sono anche stati ridotti col CCNL del 13 marzo 2013, per finanziare il recupero dell'utilità del 2011 ai fini della maturazione dell'anzianità economica;

preso atto che:

a seguito delle riduzioni elencate, lo stanziamento del MOF ha avuto il seguente andamento nel tempo:

2010-2011: 1.480 milioni di euro,

2011-2012: 1.432 milioni di euro,

2012-2013: 924 milioni di euro,

2013-2014: 984 milioni di euro,  
2014-2015 e ss.: 1.041 milioni di euro;

quando si concluderà la sessione negoziale per il «recupero degli scatti 2012» il MOF si ridurrà ulteriormente a partire dal MOF 2013-2014;

dei 984 milioni di euro del MOF relativo all'anno scolastico 2013-2014, a seguito dell'intesa con i sindacati del comparto scuola del 26 novembre 2013 sono stati assegnati alle istituzioni scolastiche 521 milioni di euro, ne sono stati accantonati 463 milioni di euro, in attesa della sessione negoziale, per il «recupero degli scatti 2012»;

le risorse per il MOF sono ripartite a cura del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca in base ad un'intesa con le organizzazioni sindacali da concludersi all'avvio di ciascun anno scolastico e, per le aree a rischio, in base a CCNI e successivo CCRI;

la direzione generale del bilancio del Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca assegna con apposito avviso le risorse alle singole scuole entro l'inizio dell'anno scolastico e, per le aree a rischio, successivamente al CCRI;

il dirigente scolastico entro il 25 ottobre predisporre il piano delle attività per il MOF, oggetto di contrattazione di sede;

le risorse non impegnate nell'anno scolastico sono riassegnate alla stessa scuola per l'anno scolastico successivo;

inoltre, l'articolo 1-*bis*, introdotto al Senato, riduce l'autorizzazione di spesa prevista all'articolo 4 della legge 18 dicembre 1997, n. 440, concernente il Fondo per l'arricchimento e l'ampliamento dell'offerta formativa e per gli interventi perequativi, di 38,87 milioni di euro;

l'articolo 19, comma 1, del decreto-legge 6 marzo 2014, n. 16 interviene ulteriormente sul medesimo fondo riducendolo di ulteriori 20 milioni di euro;

la riduzione dei finanziamenti complessivi previsti alla legge n. 440 del 1997 per l'offerta formativa provocano gravi disfunzioni a livello organizzativo e di programmazione degli interventi;

nel parere approvato dalla VII Commissione Cultura è indicata, tra le condizioni espresse, l'opportunità di ricostituire i fondi per il Miglioramento dell'offerta formativa (MOF) alla cifra iniziale di 1 miliardo e 400 milioni di euro e altresì l'opportunità di ricostituire, per l'anno 2014, le risorse di cui all'autorizzazione di spesa prevista all'articolo 4 della legge 18 dicembre 1997, n. 440,

impegna il Governo:

a valutare gli effetti applicativi delle norme richiamate in premessa, al fine di adottare ulteriori iniziative normative volte a ripristinare i fondi del MOF per garantire le funzioni fondamentali delle autonomie scolastiche citate in premessa;

a ricostituire, per l'anno 2014, le risorse di cui all'autorizzazione di spesa prevista all'articolo 4 della legge 18 dicembre 1997, n. 440, concernente il Fondo per l'arricchimento e l'ampliamento dell'offerta formativa, fondamentali per l'organizzazione e la programmazione degli interventi a sostegno della didattica.

9/2157/3. Coscia, Rocchi, Carocci, Ghizzoni, Ascani, Blažina, Bossa, Coccia, D'Ottavio, Malisani, Malpezzi, Narduolo, Manzi, Orfini, Pes, Piccoli Nardelli, Raciti, Rampi, Zampa.

La Camera,

premesso che:

l'ultima procedura concorsuale per il reclutamento di dirigenti scolastici ha rilevato ormai noti elementi di criticità, che hanno determinato svariate pronunce dei Tribunali amministrativi regionali e, in un caso, dello stesso Consiglio di Stato, determinando l'annullamento di tutta o parte della procedura;

lo scorso tre marzo il Consiglio di Stato — in relazione al contenzioso sul concorso per dirigenti scolastici in Toscana — pur respingendo qualsiasi ipotesi di violazione di norme, sollevate nei ricorsi, ha individuato un errore nella procedura di nomina del nuovo presidente di commissione considerando le prove scritte illegittime e quindi da ripetere;

pur nella consapevolezza della necessità di riconoscere i diritti dei ricorrenti, occorre sottolineare la situazione di 112 incolpevoli dirigenti che, come riconosce lo stesso Consiglio di Stato, hanno svolto in correttezza e serietà tutto l'iter concorsuale valutato secondo rigorosi e corretti criteri, e che oggi vedono compromessa la loro posizione professionale per un mero vizio di forma dovuto ad errore dell'amministrazione;

nel parere approvato dalla VII Commissione cultura, tra le condizioni, è indicata l'urgenza di individuare una soluzione per la situazione che si è determinata nella regione Toscana, a seguito della suddetta sentenza del Consiglio di Stato,

impegna il Governo

a valutare ogni possibile misura che, nell'interesse della Pubblica amministrazione che si riconosce nella valorizzazione ed ottimale impiego di risorse professionali già formate e utilmente impiegate, eviti di far ricadere su lavoratori reclutati ed immessi in servizio, le conseguenze negative di accertate irregolarità della Pubblica amministrazione.

9/2157/4. Rocchi, Carocci.

La Camera,

premesso che:

l'ultima procedura concorsuale per il reclutamento di dirigenti scolastici ha rilevato ormai noti elementi di criticità, che hanno determinato svariate pronunce dei Tribunali amministrativi regionali e, in

un caso, dello stesso Consiglio di Stato, determinando l'annullamento di tutta o parte della procedura;

lo scorso tre marzo il Consiglio di Stato — in relazione al contenzioso sul concorso per dirigenti scolastici in Toscana — pur respingendo qualsiasi ipotesi di violazione di norme, sollevate nei ricorsi, ha individuato un errore nella procedura di nomina del nuovo presidente di commissione considerando le prove scritte illegittime e quindi da ripetere;

pur nella consapevolezza della necessità di riconoscere i diritti dei ricorrenti, occorre sottolineare la situazione di 112 incolpevoli dirigenti che, come riconosce lo stesso Consiglio di Stato, hanno svolto in correttezza e serietà tutto l'iter concorsuale valutato secondo rigorosi e corretti criteri, e che oggi vedono compromessa la loro posizione professionale per un mero vizio di forma dovuto ad errore dell'amministrazione;

nel parere approvato dalla VII Commissione cultura, tra le condizioni, è indicata l'urgenza di individuare una soluzione per la situazione che si è determinata nella regione Toscana, a seguito della suddetta sentenza del Consiglio di Stato,

invita il Governo

a valutare ogni possibile misura che, nell'interesse della Pubblica amministrazione che si riconosce nella valorizzazione ed ottimale impiego di risorse professionali già formate e utilmente impiegate, eviti di far ricadere su lavoratori reclutati ed immessi in servizio, le conseguenze negative di accertate irregolarità della Pubblica amministrazione.

9/2157/4. (Testo modificato nel corso della seduta) Rocchi, Carocci.

La Camera,

premesso che:

il provvedimento in esame è teso a dare soluzione alla questione del tratta-

mento economico stipendiale del personale della scuola corrisposto nell'anno 2013, anche a seguito della regolamentazione in materia di proroga del blocco di contrattazione e degli automatismi stipendiali per i pubblici dipendenti, come disposta dal decreto del Presidente della Repubblica n. 122 del 2013;

con riferimento ai vincoli disposti del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito in legge 30 luglio 2010, n. 122, contenente « misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica », sono state evidenziate alcune rigidità interpretative che, incidendo significativamente sulla consistenza del Fondo unico nazionale, determinerebbero un consistente arretramento retributivo del personale scolastico dirigenziale;

come lamentato in un comunicato congiunto delle OO.SS della scuola, nei confronti dei dirigenti scolastici viene perpetrata fin dal 2000 — anno di acquisizione dello *status* dirigenziale un'illegitimita, discriminatoria e non più tollerabile sperequazione retributiva rispetto ai dirigenti amministrativi di seconda fascia, circostanza che rende non sostenibile oltre che provocatoria, la ostinata pretesa del MEF di ritenere la condizione « giuridica » della dirigenza scolastica del tutto assimilabile a quella delle restanti amministrazioni pubbliche (salvo il trattamento stipendiale!), senza alcuna considerazione della specifica situazione professionale, dei crescenti carichi di lavoro e delle connesse responsabilità,

impegna il Governo

a valutare l'opportunità di procedere alla riduzione proporzionale delle risorse destinate annualmente al trattamento accessorio del personale dirigente scolastico, prevista all'articolo 9, comma 2-*bis* del citato decreto-legge n. 78 del 2010, assicurando che il fondo relativo sia integrato con l'importo derivante dalla retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio nel periodo successivo all'ultimo ricalcolo.

9/2157/5. Carocci, Rocchi, Coscia.

La Camera,

premessi che:

il provvedimento in esame è teso a dare soluzione alla questione del trattamento economico stipendiale del personale della scuola corrisposto nell'anno 2013, anche a seguito della regolamentazione in materia di proroga del blocco di contrattazione e degli automatismi stipendiali per i pubblici dipendenti, come disposta dal decreto del Presidente della Repubblica n. 122 del 2013;

con riferimento ai vincoli disposti del decreto-legge 31 maggio 2010, n. 78, convertito in legge 30 luglio 2010, n. 122, contenente « misure urgenti in materia di stabilizzazione finanziaria e di competitività economica », sono state evidenziate alcune rigidità interpretative che, incidendo significativamente sulla consistenza del Fondo unico nazionale, determinerebbero un consistente arretramento retributivo del personale scolastico dirigenziale;

come lamentato in un comunicato congiunto delle OO.SS della scuola, nei confronti dei dirigenti scolastici viene perpetrata fin dal 2000 — anno di acquisizione dello *status* dirigenziale un'illegitimita, discriminatoria e non più tollerabile sperequazione retributiva rispetto ai dirigenti amministrativi di seconda fascia, circostanza che rende non sostenibile oltre che provocatoria, la ostinata pretesa del MEF di ritenere la condizione « giuridica » della dirigenza scolastica del tutto assimilabile a quella delle restanti amministrazioni pubbliche (salvo il trattamento stipendiale!), senza alcuna considerazione della specifica situazione professionale, dei crescenti carichi di lavoro e delle connesse responsabilità,

invita il Governo

a valutare l'opportunità di procedere alla riduzione proporzionale delle risorse destinate annualmente al trattamento accessorio del personale dirigente scolastico, prevista all'articolo 9, comma 2-*bis* del citato decreto-legge n. 78 del 2010, assi-

curando che il fondo relativo sia integrato con l'importo derivante dalla retribuzione individuale di anzianità dei dirigenti cessati dal servizio nel periodo successivo all'ultimo ricalcolo.

9/2157/5. (*Testo modificato nel corso della seduta*) Carocci, Rocchi, Coscia.

La Camera,

premesso che:

con l'istituzione della figura professionale del « direttore dei servizi generali ed amministrativi - DSGA » (dal 1° settembre 2000), l'amministrazione scolastica ha disposto l'inquadramento nel nuovo profilo professionale, senza soluzione di continuità, dei dipendenti già responsabili amministrativi delle scuole, attraverso il riconoscimento del precedente servizio ai fini della progressione di carriera;

le norme di riferimento per la determinazione dell'inquadramento economico nel nuovo profilo professionale consentivano agli interessati di scegliere fra due sistemi di calcolo: la « ricostruzione della carriera » e la « temporizzazione »;

in provincia di Cremona i decreti di ricostruzione della carriera dei direttori sono stati predisposti dalle scuole in applicazione della norma più favorevole per il personale, come previsto dall'articolo 66, comma 6, del CCNL/1995, nonché dal decreto del Presidente della Repubblica n. 399 del 1988. Ciò è avvenuto previa intesa con le locali ragionerie provinciali dello Stato. Pertanto i provvedimenti in questione sono stati regolarmente visti e registrati dagli stessi organi di controllo;

la disciplina prevista dall'articolo 66, comma 6 del CCNL/1995 è stata del resto confermata dal CCNL 24 luglio 2003, articolo 132. Inoltre, nel 2007 il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, ha fornito, con nota prot. n. 5491/A del 19 marzo 2007, una interpretazione certa riguardante la ricostruzione della

carriera dei direttori dei servizi generali ed amministrativi, prevedendo l'applicazione di quanto disposto dall'articolo 66, comma 6, del CCNL/1995 e non l'istituto della temporizzazione;

a distanza di circa dieci anni, l'ufficio scolastico regionale chiede l'annullamento dei provvedimenti di ricostruzione della carriera, imponendo il reinquadramento economico dei direttori dei servizi generali ed amministrativi secondo il metodo della « temporizzazione », con conseguente grave danno economico al personale in questione,

impegna il Governo

a valutare l'opportunità di riconoscere ai direttori dei servizi generali ed amministrativi delle istituzioni scolastiche i decreti di ricostruzione della carriera così come già regolarmente visti e approvati dalla Ragioneria dello Stato, dando in questo modo una soluzione dignitosa e definitiva a questa categoria di lavoratori della scuola ed evitando l'insorgenza dei ricorsi da parte dei soggetti in servizio ed anche di quelli che già fruiscono del trattamento pensionistico.

9/2157/6. Cinzia Maria Fontana.

La Camera,

premesso che:

con l'istituzione della figura professionale del « direttore dei servizi generali ed amministrativi - DSGA » (dal 1° settembre 2000), l'amministrazione scolastica ha disposto l'inquadramento nel nuovo profilo professionale, senza soluzione di continuità, dei dipendenti già responsabili amministrativi delle scuole, attraverso il riconoscimento del precedente servizio ai fini della progressione di carriera;

le norme di riferimento per la determinazione dell'inquadramento economico nel nuovo profilo professionale consentivano agli interessati di scegliere

fra due sistemi di calcolo: la «ricostruzione della carriera» e la «temporizzazione»;

in provincia di Cremona i decreti di ricostruzione della carriera dei direttori sono stati predisposti dalle scuole in applicazione della norma più favorevole per il personale, come previsto dall'articolo 66, comma 6, del CCNL/1995, nonché dal decreto del Presidente della Repubblica n. 399 del 1988. Ciò è avvenuto previa intesa con le locali ragionerie provinciali dello Stato. Pertanto i provvedimenti in questione sono stati regolarmente visti e registrati dagli stessi organi di controllo;

la disciplina prevista dall'articolo 66, comma 6 del CCNL/1995 è stata del resto confermata dal CCNL 24 luglio 2003, articolo 132. Inoltre, nel 2007 il Ministero dell'istruzione, dell'università e della ricerca, ha fornito, con nota prot. n. 5491/A del 19 marzo 2007, una interpretazione certa riguardante la ricostruzione della carriera dei direttori dei servizi generali ed amministrativi, prevedendo l'applicazione di quanto disposto dall'articolo 66, comma 6, del CCNL/1995 e non l'istituto della temporizzazione;

a distanza di circa dieci anni, l'ufficio scolastico regionale chiede l'annullamento dei provvedimenti di ricostruzione della carriera, imponendo il reinquadramento economico dei direttori dei servizi generali ed amministrativi secondo il metodo della «temporizzazione», con conseguente grave danno economico al personale in questione,

invita il Governo

a valutare l'opportunità di riconoscere ai direttori dei servizi generali ed ammini-

strativi delle istituzioni scolastiche i decreti di ricostruzione della carriera così come già regolarmente visti e approvati dalla Ragioneria dello Stato, dando in questo modo una soluzione dignitosa e definitiva a questa categoria di lavoratori della scuola ed evitando l'insorgenza dei ricorsi da parte dei soggetti in servizio ed anche di quelli che già fruiscono del trattamento pensionistico.

9/2157/6. (*Testo modificato nel corso della seduta*) Cinzia Maria Fontana.

La Camera,

in sede di discussione del decreto-legge 23 gennaio 2014, n. 3, recante disposizioni temporanee in materia di proroga degli automatismi stipendiali del personale della scuola;

premesso che:

l'ultima procedura concorsuale per il reclutamento di dirigenti scolastici ha rilevato ormai noti elementi di criticità, che hanno determinato svariate pronunce dei tribunali amministrativi regionali e, in un caso, dello stesso Consiglio di Stato, determinando l'annullamento di tutta o parte della procedura,

impegna il Governo

a valutare l'opportunità di predisporre con urgenza i necessari atti normativi che – in questa fase di contenziosi aperti come nel caso della regione Campania – possano garantire il regolare svolgimento dell'anno scolastico in corso, tenendo conto della legittima aspettativa di chi ha partecipato al concorso del 2011.

9/2157/7. Bossa, Coscia.

*MOZIONI BINETTI, BALDUZZI ED ALTRI N. 1-00094, DORINA BIANCHI ED ALTRI N. 1-00281, RONDINI ED ALTRI N. 1-00373, NICCHI ED ALTRI N. 1-00375, PALESE E FUCCI N. 1-00376, LENZI ED ALTRI N. 1-00377, SILVIA GIORDANO ED ALTRI N. 1-00378 E BINETTI, LENZI, SILVIA GIORDANO, PALESE, NICCHI, DORINA BIANCHI, BALDUZZI, RONDINI E ARGENTIN N. 1-00382 CONCERNENTI INIZIATIVE IN MATERIA DI MALATTIE RARE*

**Mozioni**

La Camera,

premesso 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;

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 e 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;

lo *slogan* utilizzato dalle loro associazioni afferma: « le malattie sono

rare, ma noi siamo tanti!»; l'arbitraria definizione di «rara», infatti, 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 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 rare riconosciute dal Servizio sanitario nazionale; il decreto prevede un costante aggiornamento sulla base dell'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche;

contemporaneamente all'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. 279 del 2001 — «Regolamento d'istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie». Le regioni italiane, trasferita loro la competenza in tema di programmazione ed organizzazione sanitaria, hanno preso in carico l'applicazione della normativa nazionale. Con la modifica del titolo V della Costituzione si sono creati 21 sistemi sanitari regionali con una disparità di trattamento per i pazienti, sulla base della semplice appartenenza regionale sul territorio nazionale;

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'Aifa — Agenzia italiana del farmaco ha stabilito le «Linee guida per la classificazione e conduzione degli studi osservazionali sui farmaci»;

ad oggi in Italia, nonostante un accordo Stato-regioni datato 8 luglio 2010, non esiste una normativa adeguata a sostegno dei malati e delle loro famiglie, che incontrano enormi difficoltà di carattere economico-assistenziali, soprattutto per ciò che concerne la terapia domiciliare che si somma alla grave carenza di strutture e farmaci adeguati alla cura di tali patologie;

in Francia, il piano nazionale per le malattie rare, in vigore già dal 1994, prevede l'atu-autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci, 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 che 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;

lo schema dell'autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci, applicato ai farmaci destinati 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; all'insistenza delle famiglie occorre rispondere con la dovuta solidarietà, ma anche con l'indispensabile razionalità nella valutazione dei processi e delle procedure;

la recente vicenda di Stamina, pur nella massima comprensione verso il disagio e la sofferenza dei bambini malati e dei loro genitori, richiede una chiara messa a fuoco del problema, perché — come ricorda un folto gruppo di scienziati italiani ed internazionali — in un appello recentemente pubblicato sulle principali testate giornalistiche: «scegliere per sé una

terapia impropria, o anche solo immaginaria, rientra tra i diritti dell'individuo. Non rientra tra i diritti dell'individuo decidere quali terapie debbano essere autorizzate dal Governo, e messe in essere nelle strutture pubbliche o private. Non rientra tra i compiti del Governo assicurare che ogni scelta individuale sia tradotta in scelte terapeutiche e misure organizzative delle strutture sanitarie. Non sono le campagne mediatiche lo strumento in base al quale adottare decisioni di carattere medico e sanitario »;

il cosiddetto decreto Balduzzi approvato all'unanimità dal Parlamento propone una sperimentazione controllata e selettiva, anche con metodi non convenzionali, purché siano chiaramente identificati sia il metodo che il prodotto somministrato dalla fondazione Stamina ai pazienti (cellule staminali mesenchimali). Unica condizione è che la produzione delle cellule staminali avvenga sotto il controllo dell'Istituto superiore di sanità e dell'Agenzia italiana del farmaco in laboratori accreditati per il trattamento delle cellule staminali. Il Ministero della salute destina a questa sperimentazione 3 milioni di euro,

impegna il Governo:

a verificare in che modo e fino a che punto ci si prende cura dei bisogni delle persone affette da malattie rare, tenendo conto che sono spesso lasciate sole anche dal Servizio sanitario nazionale e in questo momento di crisi economica del Paese sono ulteriormente penalizzate;

ad istituire a livello nazionale e promuovere a livello regionale i registri delle patologie di rilevante interesse sanitario, in modo da fare chiarezza sul numero reale di 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, in-

fatti, di iniziare precocemente, ove fosse disponibile, la terapia riducendo i danni derivati dalla patologia;

ad 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 (salute, istruzione, università e ricerca, lavoro e politiche sociali);

ad assumere iniziative per aumentare 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, mantenendo un criterio di equità tra le diverse patologie;

ad attuare ogni disposizione normativa atta a rendere vincolante la valutazione dell'EMA — *European Medicines Agency*, considerato che la norma prevede che il farmaco che ha ricevuto la qualifica di « medicinale orfano » possa beneficiare di una procedura accelerata di autorizzazione, una volta accertata la sicurezza del principio attivo e nel rispetto delle aspettative del paziente, che potrà beneficiare di un trattamento senza dover aspettare la conclusione dei normali procedimenti autorizzativi;

a varare misure 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 assicurare su questi temi una tempestiva e qualificata comunicazione con l'opinione pubblica attraverso i media per evitare il diffondersi di false teorie, di false aspettative e di ingiustificati timori.

(1-00094) « Binetti, Balduzzi, Vargiu, Gigli, Cera, Cesa, Vecchio, Cirielli, Gullo, Locatelli, Monchiero ».

La Camera,

premessi che:

le malattie rare sono un insieme molto vasto e allo stesso tempo eterogeneo di patologie, con una bassa frequenza nella popolazione (in Europa la soglia è di meno di 5/10.000 abitanti (regolamento (CE) n. 141/2000) ed un elevato grado di complessità. Si tratta di malattie poco conosciute e studiate, spesso di tipo cronico, accompagnate da disabilità pesanti, che frequentemente limitano la durata della vita. Chi ne è affetto deve convivere con i sintomi e le difficoltà che ne conseguono per tutta la vita, spesso fin dalla nascita o comunque dalla più tenera età; una situazione che si riversa necessariamente sulle famiglie, le quali si trovano ad affrontare situazioni dolorose e straordinariamente complesse, anche dal punto di vista dell'organizzazione familiare necessaria per affrontare la quotidianità; spesso le famiglie si trovano ad affrontare spese molto onerose per raggiungere i centri specializzati di cura e sono costrette a devolvere cure personali in assenza di personale dedicato reperibile, con conseguente diminuzione dell'attività lavorativa da cui necessariamente sono distolti per attendere alle incombenze continue che l'assistenza assidua al malato impone;

appare indispensabile integrare le famiglie nel percorso assistenziale attraverso la più profonda « alleanza terapeutica » tra medici, personale sanitario e genitori, altri affidatari del malato, specie se minore: solo attraverso il coordinamento e l'integrazione tra servizi e professionalità distinte si può costruire un'assistenza rispondente e adeguata alle esigenze del bambino portatore di malattia rara e della sua famiglia che ne soffre le dolorose conseguenze di stress e di sovraccarico di impegno morale e fisico;

oggi, nell'Unione europea, si può stimare l'esistenza di 5.000-7.000 malattie

rare che colpiscono circa 30 milioni di persone, la metà delle quali sviluppa la malattia già in età pediatrica; di origine genetica nell'80 per cento dei casi, acquisite per il restante 20 per cento dei casi;

in Italia si stimano circa 2 milioni di malati, gran parte dei quali in età pediatrica;

si è creato il paradosso per cui la somma di tantissime rarità ha come risultato una numerosità elevata di malati, colpiti da patologie che, singolarmente considerate, non destano interesse da parte dei ricercatori e delle case farmaceutiche, non motivate a investire in questo settore; di conseguenza, troppo spesso chi è affetto da patologie rare e ultrarare non ha cure o terapie adeguate, contribuendo così in modo rilevante ad aumentare ancora di più i costi umani ed economici per le famiglie;

anche l'Italia, come l'Unione europea, a partire dal 1999, ha identificato nelle malattie rare un'area di priorità nella sanità pubblica; negli anni seguenti sono stati esplicitati priorità e obiettivi e sono state numerose le iniziative a livello ministeriale, regionale e da parte dell'Agenzia italiana del farmaco, per organizzare questo ambito sanitario. Nonostante l'impegno profuso, però, complice anche la modifica del Titolo V della Costituzione che ha affidato alle regioni l'organizzazione sanitaria, senza prevedere un coordinamento centrale efficace (indispensabile in questo settore), il quadro normativo complessivo non è stato in grado di fornire un'assistenza adeguata a questi malati e alle loro famiglie, che troppo spesso si trovano senza un sostegno efficace;

il comitato nazionale di bioetica, in data 25 novembre 2011, ha approvato il parere « Farmaci orfani per le persone affette da malattie rare », nel quale indica le seguenti misure:

a) la raccomandazione, al legislatore europeo e nazionale, di adottare una nuova definizione di malattia rara,

sulla base di criteri epidemiologici più restrittivi, e di stabilire un tetto di fatturato sopra al quale revocare la designazione di farmaco orfano e i relativi vantaggi e incentivi, al fine di scoraggiare politiche speculative basate sull'estensione delle indicazioni cliniche dei prodotti molto costosi;

b) la promozione della presa in carico e del trattamento, farmacologico e non farmacologico, delle malattie rare, ereditarie e non, anche riducendo il numero dei casi non diagnosticati, abbattendo i tempi della diagnosi e aumentando la disponibilità della consulenza genetica per le malattie ereditarie;

c) la promozione delle sperimentazioni cliniche su base multicentrica, nazionale e internazionale, nel pieno rispetto dei soggetti sui quali viene effettuata la sperimentazione (bambini o altri soggetti in condizioni di particolare vulnerabilità) e dei criteri di eticità (consenso informato; confidenzialità della informazione ed altri); a tale scopo viene auspicata la realizzazione di un fondo europeo destinato alla ricerca traslazionale di nuovi farmaci orfani;

d) la promozione del trasferimento dei risultati delle ricerche nelle cure delle malattie rare e la contestuale adozione di un maggiore rigore nei criteri di valutazione del tasso di innovazione dei farmaci orfani prima della loro immissione sul mercato, garantendo le migliori pratiche cliniche nazionali e internazionali a tutti i pazienti, senza eccezioni o differenze a livello regionale;

e) il monitoraggio dell'efficacia e della tollerabilità dei farmaci concessi ad uso compassionevole o utilizzati in forma *off-label*;

f) il recupero di risorse in grado di sostenere l'onere dei trattamenti orfani attraverso la redistribuzione del carico di spesa per alcune classi di farmaci, di largo impiego e basso costo, dal Servizio sanitario nazionale ai pazienti, ma anche promuovendo campagne affinché grandi

aziende, sia farmaceutiche sia produttrici di beni di largo consumo, siano incoraggiate ad « adottare » l'una o l'altra delle malattie orfane, considerando che « l'eticità » di un prodotto, una volta pubblicizzato, può rappresentare un valore aggiunto;

esistono in Europa, per esempio in Francia, forme di autorizzazione di farmaci per queste malattie che ne accelerano la possibilità di accesso per i pazienti: si tratta sostanzialmente di autorizzazioni temporanee concesse quando ancora l'*iter* per la commercializzazione è ancora in corso, a condizione che non esistano valide alternative terapeutiche con prodotti regolarmente validati. Una modalità regolatoria di questo tipo consente ai « pazienti rari » di avere a disposizione farmaci innovativi e potenzialmente validi in tempi più veloci rispetto a quelli normalmente necessari alla conclusione delle sperimentazioni e dell'*iter* autorizzativo per la commercializzazione, contribuendo a evitare quei « viaggi della speranza » che troppo spesso si rivelano truffe a scapito di famiglie disperate; una razionalizzazione dei processi di autorizzazione è doverosa sempre, ma in particolare in situazioni di complessità come quelle della gran parte delle malattie rare,

impegna il Governo:

ad istituire, a livello nazionale, e a promuovere, a livello regionale, i registri delle patologie rare, in modo da fare chiarezza sul numero reale di pazienti che ne sono affetti, consentendo l'utilizzo mirato delle risorse pubbliche;

ad 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 e delle famiglie, nonché dei rappresentanti dei ministeri competenti in merito;

a dare una definizione in tempi rapidi delle « malattie rare » da includere

nell'elenco delle patologie da sottoporre a *screening* neonatale obbligatorio, considerando che la diagnosi prenatale consentirebbe di iniziare precocemente, ove fosse disponibile, la terapia riducendo i danni derivati dalla patologia;

ad assumere iniziative normative che permettano ai farmaci orfani di beneficiare, così come avviene negli Stati Uniti d'America, dell'esenzione dei diritti da versare per l'immissione in commercio, di un'accelerata procedura di registrazione e di un credito di imposta pari al 50 per cento delle spese sostenute per la sperimentazione clinica;

ad attuare ogni iniziativa, anche normativa, finalizzata a facilitare e velocizzare, per questo tipo di patologie, l'accesso a farmaci potenzialmente efficaci di cui si sia rigorosamente accertata la non nocività, limitatamente ai casi in cui manchino valide alternative terapeutiche per cui sia concluso l'*iter* di sperimentazione e autorizzazione al commercio.

(1-00281) (*Nuova formulazione*) « Dorina Bianchi, Roccella, Calabrò, Bosco, Saltamartini, Alli ».

La Camera,

premesso che:

in Italia si stimano in centinaia di migliaia i pazienti affetti da patologie rare che affrontano spesso difficoltà così pesanti da pregiudicare la qualità della vita di interi nuclei familiari, la realtà lavorativa dei loro componenti e spesso anche la loro sopravvivenza economica. Nel 2001, con il decreto ministeriale n. 279 del 2001 sono state individuate 583 malattie rare e/o gruppi di malattie aventi diritto all'esenzione per le prestazioni sanitarie correlate alla malattia e incluse nei livelli essenziali di assistenza. Molte malattie rare presenti non sono però incluse nell'elenco ministeriale, con drammatiche conseguenze per i pazienti che, pur avendo una malattia rara, non possono beneficiare di alcuna speciale tutela;

la giornata delle malattie rare è uno degli appuntamenti più importanti per chi vive questo problema. Un momento per far arrivare informazioni a decisori politici e pubblici, operatori sanitari e sociali e opinione pubblica;

in occasione della giornata delle malattie rare, durante il convegno organizzato dall'Istituto superiore di sanità « Dalla ricerca scientifica alla tutela delle persone con malattie rare » con cui si è fatto il punto sulla situazione delle malattie rare in Italia, Uniamo – Federazione italiana malattie rare onlus ha illustrato i risultati della conferenza nazionale Europlan II, iniziativa per l'adozione dei piani nazionali per le malattie rare nei paesi dell'Unione Europea. In questo progetto tutti gli attori del sistema nazionale delle malattie rare hanno sviluppato definizioni condivise e strumenti funzionali come contributo all'elaborazione finale del piano nazionale per le malattie rare ancora in attesa di adozione dal 2013. L'obiettivo è rendere il piano rispondente alle necessità e ai reali bisogni dei pazienti, tenendo conto anche delle buone pratiche esistenti;

anche il Ministro della salute Lorenzin, inviando i saluti al presidente dell'Istituto superiore di sanità, Fabrizio Oleari, ha dichiarato che « il tema dell'assistenza rappresenta un bisogno universale sia per i pazienti che per le loro famiglie e il dicastero che rappresento ha sempre dimostrato un'attenzione altissima verso questa tematica, nella consapevolezza che le malattie rare necessitano di politiche specificatamente indirizzate. Frutto di questa speciale sensibilità è stato il Piano nazionale delle malattie rare che, a breve sarà sottoposto al vaglio della Conferenza Stato-Regioni »;

c'è la consapevolezza che si sta attraversando una fase di trasformazione del *welfare*;

è fortemente sentita, anche in campo sanitario, la necessità di innovare e di assumersi nuove responsabilità di rischio, che determini una nuova produ-

zione di valore; in questo senso le malattie rare costituiscono in sé una sfida di sanità pubblica e una sfida sociale e possono essere un campo di sperimentazione dove creare/definire significati condivisi;

i contenuti elaborati e condivisi tra tutti gli attori del « Sistema malattie rare » durante le conferenze Europlan devono costituire un impulso per le istituzioni preposte ed essere fonte di indirizzo nell'elaborazione finale del piano nazionale per le malattie rare e delle politiche socio-sanitarie promosse territorialmente;

continuamente cambiano e nascono nuovi bisogni sociali e di salute che rimangono spesso insoddisfatti perché le risposte a questi bisogni sono superate;

sono questi nuovi bisogni ad assumere oggi un maggior valore e costituire il senso della comunità dei malati rari a cui si devono dare nuove risposte ricche di valore aggiunto;

il valore aggiunto è il grado di soddisfazione e miglioramento del livello di salute ottenuto e percepito dal paziente nel godimento dell'offerta di salute;

L'Europa ha deciso di puntare sulla costruzione di reti quale principio di un'adeguata offerta di salute per i malati affetti da patologie rare, valorizzando la domanda e con essa assegnando al paziente una piena responsabilità,

impegna il Governo:

ad istituire un comitato nazionale, con la partecipazione di tutti i soggetti coinvolti nel settore delle malattie rare, comprese le associazioni dei pazienti, con il compito di:

a) delineare le linee strategiche e le proposte da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e della promozione sociale, della formazione e dell'informazione;

b) indicare le priorità di impiego delle risorse dedicate alle malattie rare, tenendo conto anche dei dati di monitoraggio e valutazione;

c) prevedere il coinvolgimento dei rappresentanti associativi delle persone con malattia rara nei coordinamenti regionali sulle malattie rare;

a individuare uno *standard* per l'aggiornamento sia dell'elenco delle malattie rare riconosciute che dei livelli essenziali di assistenza, capace di stare al passo con lo sviluppo delle conoscenze scientifiche;

ad individuare un meccanismo capace di modificare il sistema di remunerazione delle prestazioni adeguandolo alla quantificazione della complessità multidisciplinare del paziente;

a definire i criteri minimi che le strutture abilitate ad effettuare le indagini finalizzate alla diagnosi prenatale devono rispettare;

a prevedere che le patologie rare che rientrano nel pannello di *screening* neonatale debbano essere rivalutate periodicamente in base alle nuove conoscenze tecniche ed epidemiologiche posto che è necessario che la scelta delle patologie da includere nello *screening* si basi su criteri a forte evidenza scientifica;

a migliorare e accelerare le procedure nazionali per la definizione del prezzo e del rimborso dei farmaci allo scopo di migliorare l'accesso ai farmaci orfani;

a favorire l'utilizzo *off-label* di farmaci di cui è nota l'efficacia, supportata da evidenze scientifiche, al fine di un eventuale inserimento nella lista del decreto-legge n. 536 del 1996, convertito dalla legge n. 648 del 1996, sviluppando da parte dell'Agenzia italiana del farmaco un'attenzione particolare per le malattie rare.

(1-00373) « Rondini, Giancarlo Giorgetti, Allasia, Attaguile, Borghesi, Bossi, Matteo Bragantini, Buonanno, Busin, Caon, Caparini, Fedriga, Grimoldi, Guidesi, Invernizzi, Marcolin, Molteni, Gianluca Pini, Prativiera ».

La Camera,

premessi che:

la decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 29 aprile 1999, che adotta il programma d'azione comunitaria 1999-2003 della Commissione europea, definisce rare le malattie che hanno una prevalenza non superiore a 5 per 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria;

si tratta di patologie potenzialmente letali o croniche, in gran parte di origine genetica, che comprendono anche rare forme tumorali, malattie autoimmuni, malformazioni congenite o derivate dall'esposizione ambientale durante la gravidanza, patologie di origine infettiva o tossica. Tali malattie, oltre ad essere numerose, sono anche molto eterogenee fra di loro e richiedono un approccio articolato e complesso, basato su interventi specifici e combinati, finalizzati a prevenire un'elevata morbilità e migliorare la qualità di vita delle persone colpite;

è possibile contare circa 5-8 mila diverse malattie rare che, in ambito europeo, colpiscono oltre il 6 per cento della popolazione nelle varie fasi della vita. Sotto questo aspetto è possibile raggruppare le malattie rare in base alla loro prevalenza: bassa (se inferiore a 5 casi ogni 10 mila persone nell'Unione europea; in questa fascia si collocherebbero poco meno di un centinaio di patologie), bassissima (circa un caso ogni 100 mila persone); infine, vi sono migliaia di patologie molto rare che colpiscono solo poche persone in tutta Europa, e i pazienti affetti da queste ultime malattie risultano inevitabilmente particolarmente isolati e vulnerabili;

in Italia si stimano in circa 2 milioni le persone colpite da queste patologie;

il gruppo di patologie più segnalato sono le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso con una percentuale del 26 per cento, a cui seguono le malformazioni congenite (19,7 per cento), le

malattie delle ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e i difetti immunitari (17,4 per cento) e le malattie del sangue e degli organi ematopoietici (16,6 per cento). La più larga fetta di queste malattie colpisce i bambini;

la ricerca scientifica europea ha svolto un importante ruolo per migliorare la comprensione dei meccanismi alla base di tali patologie, ma la mancanza di politiche sanitarie adeguate si traduce troppo spesso in diagnosi tardive e difficoltà di accesso alle cure, costringendo i pazienti e le loro famiglie alla difficile ricerca di strutture sanitarie adeguate, mentre talune malattie, se diagnosticate e gestite in tempo, potrebbero essere compatibili con una vita normale;

la carenza di conoscenza sulle malattie rare contribuisce ad aggravare lo stato di salute dei portatori di molte delle malattie rare e conduce a sensibili perdite: ritardi e ricoveri inutili, infinite consulenze specialistiche e prescrizione di farmaci e trattamenti inadeguati;

L'Istituto superiore di sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti dal pagamento del *ticket*. L'elenco comprende attualmente 583 patologie. Alcune regioni italiane hanno, quindi, deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dal decreto ministeriale n. 279 del 2001;

il decreto ministeriale n. 279 del 2001, «Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie», individua le malattie rare, prevede il diritto all'esenzione per le prestazioni individuate tra quelle incluse nei livelli essenziali e uniformi di assistenza e ha previsto tra l'altro:

a) l'istituzione della « Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare », quale principale strumento di tutela dei pazienti affetti da malattia rara di una rete assistenziale dedicata, mediante la

quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, promuovere l'informazione e la formazione. La rete nazionale è costituita da presidi accreditati (preferibilmente ospedalieri), appositamente individuati dalle regioni, e da centri interregionali di riferimento, per la formulazione della diagnosi di malattia rara e per l'erogazione delle relative cure in regime di esenzione. Il coordinamento nazionale è affidato al Centro nazionale malattie rare istituito presso l'Istituto superiore di sanità;

b) l'istituzione del registro nazionale delle malattie rare, istituito presso l'Istituto superiore di sanità, che ha obiettivi generali di effettuare la sorveglianza delle malattie rare e di supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi per i soggetti affetti da malattie rare. Il registro mira ad ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo il numero di casi di una determinata malattia rara e relativa distribuzione sul territorio nazionale) utili a definire le dimensioni del problema, anche al fine di stimare il ritardo diagnostico e la migrazione sanitaria dei pazienti, supportare la ricerca clinica e promuovere il confronto tra operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici;

L'accordo Stato-regioni del 10 maggio 2007 ha stabilito l'impegno, da parte delle regioni, di attivare registri regionali o interregionali sulle malattie rare e di garantire il collegamento con il registro nazionale delle malattie rare;

molto resta da fare, anche se importanti passi avanti sono stati realizzati grazie ai registri nazionale e regionali. Come dichiarato dal direttore del Centro nazionale malattie rare dell'Istituto superiore di sanità, Domenica Taruscio, « si può fare di più. Attualmente il Registro sorveglia solo le malattie rare per le quali è prevista la gratuità dell'assistenza da parte del SSN. Proprio per comprendere meglio la natura di queste complesse e poco conosciute patologie sarebbe però

auspicabile estendere la sorveglianza a tutto l'universo di tali malattie »;

va, inoltre, evidenziata la differenza di trattamento fra le varie regioni, anche per la mancanza o la non omogenea disponibilità sul territorio nazionale di strutture specialistiche adeguate, nonostante che tutti i cittadini debbano godere dello stesso livello di prestazioni da parte del Servizio sanitario nazionale. Inoltre, diverse regioni fanno lo *screening* neonatale, hanno dei livelli essenziali di assistenza aggiuntivi per le malattie rare e hanno percorsi assistenziali istituiti *ad hoc*;

L'attuale normativa non è in grado di fornire un'assistenza adeguata a molti di questi malati e alle loro famiglie, che troppo spesso si trovano senza un sostegno efficace;

peraltro, non è stato ancora approvato il piano nazionale delle malattie rare, che il nostro Paese avrebbe già dovuto adottare entro il 2013, secondo la raccomandazione del Consiglio d'Europa dell'8 giugno 2009, centrata appunto su un'azione in questo settore;

strettamente correlati alle malattie rare sono i cosiddetti farmaci orfani. Il farmaco orfano è quel farmaco che potenzialmente è utile per trattare una malattia rara, ma non ha un mercato sufficiente per ripagare le spese del suo sviluppo. Si definisce, quindi, farmaco orfano perché manca l'interesse da parte delle industrie farmaceutiche ad investire su un farmaco destinato a pochi pazienti nonostante il farmaco risponda ad un bisogno di salute pubblica;

il regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio del 16 dicembre 1999 ha stabilito i criteri per l'assegnazione della qualifica di medicinali orfani nell'Unione europea, prevedendo opportuni incentivi. I medicinali qualificati come orfani possono, infatti, beneficiare di incentivi messi a disposizione dalla Comunità europea e dagli Stati membri allo scopo di promuovere la ricerca, lo svi-

luppo e l'immissione in commercio dei medesimi medicinali orfani e, in particolare, delle misure di aiuto alla ricerca a favore delle piccole e medie imprese previste dai programmi quadro di ricerca e sviluppo tecnologico;

l'EMA (*European Medicines Agency*), ossia l'Agenzia europea dei medicinali, ha previsto, per il 2014, ulteriori importanti sgravi fiscali e incentivi a favore delle imprese che producono e commercializzano farmaci orfani, i farmaci per il trattamento nelle malattie rare;

in ambito europeo, l'assegnazione dell'autorizzazione all'immissione in commercio non implica l'immediata disponibilità del farmaco in tutti i paesi dell'Unione europea. I proprietari dell'autorizzazione all'immissione in commercio devono decidere in anticipo la modalità di commercializzazione del farmaco in ciascun Paese e il farmaco, quindi, dovrà seguire un *iter* specifico, al fine di stabilire le modalità di rimborso e di solito anche il suo costo. Nonostante gli sforzi congiunti, l'eterogeneità di approccio nei diversi Paesi rende ancora problematico l'accesso ai farmaci orfani da parte dei pazienti,

impegna il Governo:

ad includere nei livelli essenziali di assistenza previsti per i soggetti affetti da malattie rare, solo qualora prescritti dai presidi della rete nazionale delle malattie rare, le prestazioni per le terapie riabilitative, le prescrizioni non farmacologiche quali integratori alimentari o specifici alimenti, nonché i farmaci il cui costo è interamente a carico del cittadino, se funzionali al trattamento delle malattie rare;

ad estendere la sorveglianza effettuata dal registro nazionale delle malattie rare a tutte le malattie rare e non solo — come ora previsto — a quelle per le quali è prevista la gratuità dell'assistenza da parte del Servizio sanitario nazionale;

ad aggiornare l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo, con cadenza almeno biennale;

ad introdurre una valutazione qualitativa periodica dei centri/presidi accreditati, con il coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e degli altri soggetti istituzionali interessati;

ad istituire un comitato nazionale delle malattie rare, con la partecipazione di tutti i soggetti — istituzionali e non — coinvolti nel settore delle malattie rare, con il compito di delineare le linee di indirizzo e le proposte da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, della ricerca, della tutela e della promozione sociale, della formazione e dell'informazione e di indicare le priorità di impiego delle risorse dedicate alle malattie rare;

ad approvare il piano nazionale delle malattie rare;

ad individuare gli interventi idonei ad accelerare le procedure di autorizzazione per i nuovi farmaci qualificati come « farmaci orfani »;

ad assumere iniziative dirette a stanziare adeguate risorse finanziarie volte ad incentivare e sostenere, anche attraverso la fiscalità di vantaggio, la ricerca scientifica sui farmaci orfani e per lo sviluppo di nuove terapie;

a prevedere il coinvolgimento nei tavoli decisionali dei rappresentanti delle principali associazioni delle persone affette da malattia rara;

a promuovere l'implementazione dei programmi di formazione e aggiornamento per i professionisti sanitari, con particolare riferimento alla diagnosi precoce e appropriata delle malattie rare;

a verificare i presupposti per riconoscere la sensibilità chimica multipla (mcs) quale malattia rara, e per l'erogazione, in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, delle relative prestazioni sanitarie per la diagnosi e la cura della medesima.

(1-00375) (*Nuova formulazione*) « Nicchi, Piazzoni, Aiello, Di Salvo, Migliore ».

La Camera,

premessi che:

il problema delle malattie rare riguarda circa 24 milioni di persone in Europa e oltre 2 milioni di persone in Italia (senza contare il coinvolgimento dei familiari dei malati). Si tratta di patologie alquanto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi sia nelle manifestazioni sintomatologiche, che spesso costituiscono causa di mortalità precoce;

ad oggi non esiste una definizione uniforme di malattia rara. L'Organizzazione mondiale della sanità individua come malattie rare un ampio gruppo di patologie (tra le 5.000 e le 6.000), di cui l'80 per cento circa di origine genetica, caratterizzate dalla bassa prevalenza nella popolazione, alcune delle quali aggregabili in aree clinico-terapeutiche (malattie dismetaboliche, anemie congenite, neuropatie ed altre), con particolare concentrazione in determinate aree territoriali e geografiche; sono malattie croniche e invalidanti, con conseguenti specifiche esigenze assistenziali e alti costi sanitari e sociali; sono tuttora spesso prive di trattamento (malattie orfane) perché, in assenza di incentivi, le imprese farmaceutiche non sono stimolate ad investire in funzione di un mercato che resterebbe comunque molto limitato;

le malattie rare rappresentano un importante e complesso problema sociale ed assistenziale. Trattandosi, infatti, di malattie il più delle volte genetiche, esse pongono difficoltà diagnostiche e attendono i principali risultati terapeutici dallo sviluppo di nuovi farmaci ottenuti attraverso l'impiego di metodologie avanzate (biotecnologie, terapia genica e cellulare) non sempre immediatamente disponibili;

la situazione europea presenta un quadro di quasi 7000 tipi di malattie rare che colpiscono circa 30 milioni di persone di cui 2 milioni in Italia e per far fronte a tali malattie sono nate, in alcuni Paesi, diverse iniziative tese ad incentivare le case farmaceutiche e gli istituti di ricerca

nella messa a punto di prodotti o soluzioni specifiche; gli Stati Uniti, l'Australia, il Giappone e l'Unione Europea si sono dotati di apposite legislazioni che favoriscono, con agevolazioni fiscali e commerciali, la creazione di medicinali orfani, cioè probabilmente abili alla terapia di una malattia rara, ma non prodotti per cause commerciali;

in Europa, in particolare, il regolamento (CE) n. 141/2000 ha dato avvio alla fase di definizione di interventi atti a ridurre il disagio dei malati rari e ad aumentare la disponibilità di ausili farmacologici, diagnostici e tecnici che ne migliorassero la qualità della vita;

in Italia, la legge n. 279 del 2001 ha disposto una serie di interventi a livello nazionale che sono stati recepiti solo in parte dal sistema regionalizzato della sanità, ma l'attenzione per le malattie rare a livello legislativo e amministrativo è relativamente recente perché il trattamento di tali malattie, quando possibile, ha un costo per paziente molto più elevato di quello di una malattia comune e tende, quindi, a non essere mai inserito tra le priorità, a meno che la gravità della patologia o l'attivismo dei pazienti non la imponga all'attenzione;

la cosiddetta « Schengen sanitaria », messa in atto con il Consiglio dei ministri del 28 febbraio 2014, che permetterà ai cittadini comunitari di spostarsi oltreconfine per ricevere un'assistenza sanitaria di qualità o in alternativa di usufruire di servizi telemedicina da altri Stati, non è tuttavia priva di regole e paletti, autorizzazioni preventive, tariffe e rimborsi limitati che, tuttavia, escludono dall'applicazione di tale assistenza i servizi « *long term care* », i trapianti d'organo e le vaccinazioni,

impegna il Governo:

ad intervenire con un'iniziativa immediata per assicurare:

a) che l'Italia si doti entro il 2015 di un piano nazionale per le malattie rare

da sviluppare in coerenza con le linee guida definite in Europa attraverso il progetto Europlan;

b) l'istituzione e l'implementazione di registri delle malattie rare sviluppati sia su base territoriale (reti regionali di riferimento) che attraverso una catalogazione per patologia;

c) la creazione, su base regionale e nazionale, di un'anagrafe dei portatori di malattia rara così come riconosciuta esclusivamente dai centri di riferimento della malattia o del gruppo di malattie abilitati alla diagnosi per i casi di malattie ultrarare, con incidenza inferiore ad uno su 100.000;

d) l'istituzione e l'implementazione di *network* di ricerca relativi a singole malattie rare o a gruppi di esse che tengano conto dei criteri già definiti in sede europea per l'identificazione di centri e di *network* di eccellenza, facendo sì che tali *network*, oltre a dimostrare il possesso dei requisiti di eccellenza, siano collegati in rete ai rispettivi *network* europei ed internazionali ed abbiano dimensione di norma sovraregionale e nazionale;

e) l'istituzione e l'implementazione di *network* di ricerca pediatriche che rispettino la specificità della popolazione infantile anche in considerazione del fatto che l'80 per cento delle malattie rare sono pediatriche e che solo specifiche competenze create in tale ambito ed in collaborazione con i medici del territorio sono potenzialmente in grado di favorire diagnosi precoci e percorsi terapeutici ottimali;

f) l'identificazione e la validazione della rete dei servizi assistenziali e della rete dei laboratori abilitati alla diagnosi di malattia rara nell'ambito dei principali settori clinicoterapeutici identificabili almeno in macroaree: malattie dismetaboliche, malattie oncologiche rare, malattie neurologiche e malattie ematologiche;

g) la ricognizione delle esistenti biobanche e della loro adeguatezza ad essere utilizzate per la diagnosi precoce ed

immediata delle malattie rare, anche attraverso l'identificazione di nuovi *bio-marker*, specie in caso di malattie dovute a difetti congeniti dimostrabili in età perinatale, per le quali l'intervento precoce è essenziale per ridurre e prevenire l'insorgenza di gravi *deficit* psicosomatici ed invalidità;

h) la revisione e la messa a punto di tutta la materia relativa all'uso temporaneo di farmaci per portatori di malattie rare, dando attuazione all'articolo 158, comma 10, del decreto legislativo n. 219 del 2006, nonché all'accesso preferenziale all'uso temporaneo dei farmaci per i portatori di malattie rare (definite da una prevalenza di 5 su 10.000, come da regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999);

i) l'obbligatorietà di inserimento di questi farmaci con tempi certi nei prontuari regionali e ospedalieri e la garanzia di accesso alle procedure *off-label*, ai sensi del decreto-legge n. 23 del 1998, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 94 del 1998, per singoli pazienti in caso di emergenza terapeutica per patologia rara;

l) la creazione di una commissione tecnica presso l'Agenzia italiana del farmaco per la valutazione delle autorizzazioni temporanee di utilizzo che comprenda anche competenze etiche e pediatriche;

m) l'esclusione dei farmaci orfani dall'applicazione del decreto-legge n. 98 del 2011, convertito, con modificazioni, dalla legge n. 111 del 2011, relativamente alla spesa ospedaliera;

n) la defiscalizzazione delle spese sostenute in Italia per la ricerca clinica e pre-clinica relativa ai farmaci orfani e alle malattie rare, con particolare attenzione ai progetti rivolti al territorio delle regioni con disavanzo e sottoposte a piani di rientro.

La Camera,

premessi che:

anche in Italia, ogni anno, si celebra la Giornata mondiale delle malattie rare, istituita per richiamare l'attenzione dei media sulle condizioni dei pazienti con malattie a bassa incidenza, spesso penalizzati per la difficoltà della diagnosi e la scarsa disponibilità di terapie efficaci;

nonostante nel corso degli ultimi 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;

una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, ovvero il numero di casi presenti in un dato momento in una data popolazione, non supera una determinata soglia. Nell'Unione europea (Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003) questa soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 1 caso su 2.000 abitanti: l'Italia si attiene a tale definizione;

altri Paesi adottano parametri leggermente diversi; negli Usa, ad esempio, una malattia è considerata rara quando non supera la soglia dello 0,08 per cento. La legge giapponese, invece, definisce rara una patologia che comprende meno di 50.000 casi (4/10.000 abitanti) in Giappone;

molte patologie sono però molto più rare, arrivando appena a una frequenza dello 0,001 per cento, cioè un caso ogni 100.000 persone;

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; 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;

L'Unione europea ha indicato le malattie rare tra i temi prioritari del Programma di azione comunitaria in materia di salute 2008-2013. In base a quanto stabilito dai piani di lavoro per l'implementazione del programma in materia di salute, le due principali linee di azione sono rappresentate dallo scambio di informazioni attraverso reti europee già esistenti sulle malattie rare e lo sviluppo di strategie e meccanismi per lo scambio di informazioni e il coordinamento a livello comunitario, al fine di incoraggiare la continuità del lavoro e la cooperazione transnazionale;

in Francia, per esempio, da tempo è stato adottato un piano nazionale per le malattie rare e già dal 1994 è in vigore l'autorizzazione temporanea di utilizzo dei farmaci orfani che ha consentito a più di 400 prodotti farmaceutici di ottenere l'autorizzazione temporanea di utilizzo, permettendo ai pazienti di utilizzarli in media 12 mesi prima dell'ottenimento dell'autorizzazione all'immissione in commercio;

l'autorizzazione temporanea di utilizzo ha come finalità quella di consentire 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 e non vi sia una valida alternativa terapeutica garantita da un farmaco regolarmente autorizzato;

nonostante l'Italia sia sempre stata sensibile su questo tema, non solo inserendolo tra i punti fondamentali del piano sanitario nazionale già nel triennio 1998-2000, ma anche predisponendo il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, con cui si stabiliva l'esenzione dai costi sanitari per circa 350 patologie, a tutt'oggi sono molteplici le malattie rare non ancora riconosciute ed inserite nei livelli essenziali di assistenza;

tra le malattie rare non ancora inserite nei livelli essenziali di assistenza si segnalano a titolo d'esempio: 1) sindrome di acalasia-addisonismo-alacrimia; 2) agenesia del corpo calloso; 3) sindrome di Aicardi-Goutières; 4) alveolite fibrosante idiopatica; 5) amartomatosi multiple; 6) sindrome di Andermann; 7) anemia aplastica; 8) anemia refrattaria; 9) angioedema acquisito; 10) angiomatosi cistica diffusa dell'osso; 11) anoftalmia/microftalmia/microcornea complex; 12) anomalie dell'apparato ciliare; 13) sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi; 14) sindrome da anticorpi anti-sintetasi; 15) aracnodattilia contrattuale congenita; 16) atresie, fistole e duplicazioni del tubo digerente; 17) sindrome di Austin; 18) deficit della beta-ossidazione; 19) sindrome di Byler; 20) Cadasil (Cerebral arteriopathy autosomal dominant with subcortical infarcts and leukoencephalopathy); 21) calcinosi tumorale; 22) sindrome cardio-facciale di Cayler; 23) sindrome di Char; 24) cheratodermia ereditaria palmo-plantare; 25) chronic infantile neurologic cutaneous and articular syndrome (sindrome Cinca); 26) deficit di citocromo C ossidasi; 27) malattia di Coats; 28) sindrome di Cohen; 29) colestasi familiari progressive intraepatiche; 30) complesso Carney; 31) congenital deafness, onycho-osteodystrophy and mental retardation (sindrome Door); 32) coroidite multifocale; 33) coroidite serpigginosa; 34) malattia da corpi poliglucosani; 35) sindrome di Costello; 36) sindrome di Dandy-Walker;

37) sindrome di Danon; 38) sindrome di Dent; 39) sindrome di Desbuquois; 40) difetti congeniti della glicosilazione proteica; 41) displasia neuroectodermica tipo Chime; 42) disgenesia gonadica XX; 43) distonia idiopatica familiare; 44) distrofia neuroassonale infantile; 45) emicrania emiplegica familiare; 46) emi ipertrofia congenita; 47) emiplegia alternante; 48) emosiderosi polmonare idiopatica; 49) estrofia vescicale; 50) eteroplasia ossea progressiva; 51) malattia di Fahr; 52) febbre mediterranea familiare; 53) sindrome da febbre periodica con iper IgD; 54) febbre periodica ereditaria; 55) sindrome FG; 56) fibrodisplasia ossificante progressiva; 57) sindrome di Fine-Lubinsky; 58) galattosialidosi; 59) sindrome di Goldberg-Shprintzen; 60) sindrome di Hallervorden-Spatz; 61) malattia da inclusi neuronali intranucleari; 62) ipertensione arteriosa polmonare idiopatica; 63) sindrome KBG; 64) sindrome di Kenny-Caffey; 65) sindrome di Laron; 66) sindrome di Larsen; 67) sindrome di Lenz; 68) linfedema primario cronico; 69) sindrome di Lowe; 70) sindrome di Lujan-Fryns; 71) macrocefalia-lipomi multipli-emangiomi; 72) sindrome di Mainzer-Saldino; 73) sindrome di Marden-Walker; 74) sindrome megalocornea-ritardo mentale; 75) meloreostosi; 76) sindrome di Menkes; 77) metaemoglobinemia da deficit di metaemoglobina reductasi; 78) metilmalonicoaciduria; 79) sindrome Michelin tire baby; 80) miosite a corpi inclusi; 81) malattia di Mohr; 82) nanismo primordiale microcefalico osteodisplastico (MOPD); 83) sindrome di Nasu-Hakola; 84) neuropatia ereditaria sensoriale ed autonoma; 85) neutropenia cronica idiopatica grave; 86) sindrome del nevo basocellulare; 87) sindrome di Nijmegen; 88) sindrome di Ondine; 89) sindromi oro-facio-digitali; 90) paralisi bulbare progressiva; 91) sindrome di Pendred; 92) Pfeiffer, sindrome di gruppo «sindromi con (prevalente) cranio sinostosi»; 93) deficit di piruvato decarbossilasi; 94) sindrome di Pitt-Rogers-Danks; 95) poichiloderma congenito; 96) progeria; 97) sindrome di Prune Belly; 98) rachitismo vitamina D dipendente tipo I; 99) sindrome

di Refetoff; 100) rene policistico autosomico recessivo; 101) sindrome di Rhotmund-Thomson; 102) sindrome di Schnitzler; 103) sclerosi sistemica; 104) sindrome di Senior-Loken; 105) sindrome di Shpritzen-Goldberg; 106) sindrome di Shwachman-Diamond; 107) siringomielia-siringobulbia; 108) sindrome di Sotos; 109) tubulopatie primitive/congenite e altre;

nonostante 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») prevedesse 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», ad oggi non si è proceduto ad alcun aggiornamento, sebbene già il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 23 aprile 2008, mai, peraltro, entrato in vigore, recasse, all'allegato 7, un aggiornamento delle malattie riconosciute come rare, individuando altre 109 patologie ad integrazione dell'allegato 1 del decreto ministeriale n. 279 del 2001;

per le patologie rare molto spesso non vi sono delle cure specifiche anche se la ricerca lavora continuamente per trovare delle cure efficaci;

in questo contesto si inseriscono i cosiddetti farmaci orfani, farmaci che servono alla cura di patologie rare, ma che faticano ad incontrare l'interesse economico delle case farmaceutiche, a causa della frammentazione delle singole patologie rare;

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 me-

dicinale orfano. Per svolgere questa attività è stato istituito, nell'ambito dell'*European Medicines Agency* (EMA), il *Committee for orphan medicinal products* (Comp),

impegna il Governo:

a porre in essere tutte le iniziative necessarie per garantire la presa in carico dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie, in particolare attraverso l'accesso alle cure e all'assistenza materiale, economica e psicologica, in modo da ottemperare alle indicazioni dell'Unione europea;

ad assumere iniziative dirette ad aggiornare l'allegato n. 1 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279 del 2001, contenente l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo, con cadenza annuale e non più triennale, prevedendo l'inserimento nello stesso di altre malattie rare finora escluse e, in particolare, delle 109 malattie rare inserite nel sopra citato elenco dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 23 aprile 2008;

ad adottare iniziative che consentano l'accesso universale allo *screening* neonatale che sarebbe in grado di individuare precocemente nei neonati decine di malattie metaboliche ereditarie, evitando così gravissimi stati di invalidità;

ad adottare le iniziative necessarie affinché le diagnosi di malattia rara siano effettuate dai presidi della rete di cui all'articolo 2 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, sulla base di appositi protocolli diagnostici e affinché gli stessi presidi della rete provvedano all'emissione della relativa certificazione di malattia rara con validità illimitata nel tempo e su tutto il territorio nazionale, al fine di assicurare l'erogazione a totale carico del Servizio sanitario nazionale di tutte le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza;

ad adottare le iniziative necessarie per assicurare l'immediata disponibilità e gratuità delle prestazioni e l'aggiornamento dei prontuari terapeutici, prevedendo che i farmaci commercializzati in Italia che abbiano ottenuto riconoscimento di farmaco orfano dall'Agenzia europea dei medicinali (EMA) siano forniti gratuitamente ai soggetti portatori delle patologie, a cui la registrazione fa riferimento e che, pertanto, possano essere inseriti nel prontuario nazionale dei farmaci nelle fasce esenti da compartecipazione alla spesa;

a portare a conclusione, il prima possibile, l'iter d'adozione del piano nazionale sulle malattie rare, concertando con le regioni un monitoraggio periodico delle fasi di attuazione;

a rafforzare le funzioni del Centro nazionale malattie rare presso l'Istituto superiore di sanità, al fine di perfezionare il monitoraggio delle patologie e del funzionamento dei servizi, affinché siano resi omogenei su tutto il territorio nazionale l'accesso e l'assistenza ai pazienti affetti da tali patologie;

ad adottare le iniziative necessarie per favorire la ricerca clinica e preclinica finalizzata alla produzione dei farmaci orfani, prevedendo che, ai soggetti pubblici e privati che svolgono tali attività di ricerca o che investono in progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani svolti da enti di ricerca pubblici o privati, si applichi un sistema di incentivi e di agevolazioni fiscali per le spese sostenute per l'avvio e la realizzazione di progetti di ricerca.

(1-00377) « Lenzi, Miotto, Amato, Argentin, Burtone, Carnevali, Capone, Casati, D'Incecco, Grassi, Murer, Sbroolini ».

La Camera,

premessi che:

sono tra le 6000 e 8000 le malattie rare esistenti in Italia, di queste circa 500 sono state regolarmente catalogate e sono

individuabili, attraverso caratteristiche e sintomi specifici e sono esenti da *ticket*;

una malattia è definita rara, ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000, quando questa non supera la soglia fissata, dal sopra citato regolamento, dello 0,05 per cento della popolazione, ovvero 5 casi ogni 10.000 abitanti; nell'80 per cento dei casi la malattia rara ha un'origine genetica, quindi fin dalla nascita gran parte delle malattie rare sono invalidanti;

studi recenti hanno evidenziato che le persone colpite da malattie rare in Italia sarebbero 2 milioni, nel 70 per cento dei casi si tratta di bambini;

la lista delle malattie rare individuate si allunga di mese in mese perché nuove patologie vengono riconosciute; in tale ambito, infatti, risulta fondamentale anticipare la diagnosi in quanto significa migliorare la risposta del paziente;

essere affetti da una malattia rara significa ancora troppo spesso avere una malattia dal nome impronunciabile, sconosciuta persino alla gran parte dei medici, non avere un farmaco per curarla e, in quattro casi su dieci, di non disporre neanche di un nome con cui definirla;

il fatto che circa 500 malattie siano riconosciute ed inserite nell'elenco nazionale delle patologie rare, sulle 6000-8000 malattie rare esistenti in Italia, ha come diretta conseguenza che migliaia di persone non riescono ad ottenere il riconoscimento della loro condizione e, quindi, sono esclusi dai programmi nazionali di assistenza ed esenzione dal *ticket* sanitario;

in data 20 marzo 2008, con proprio atto, l'Aifa-Agenzia italiana del farmaco, ha stabilito le « Linee guida per la classificazione e conduzione degli studi osservazionali sui farmaci »;

il Ministro della salute, Beatrice Lorenzin, in più occasioni ha dichiarato che, attraverso l'adozione del nuovo patto della salute, si sarebbe proceduto all'aggiornamento del decreto che individua i

livelli essenziali di assistenza e l'elenco delle malattie rare, un decreto che non viene aggiornato da quasi 15 anni, una costante questa del Servizio sanitario pubblico, come già si è verificato con il nomenclatore tariffario di protesi e ausili;

il mancato aggiornamento periodico dell'elenco delle malattie rare ha fatto sì che le regioni procedessero ad aggiornamenti, con il risultato di un'inaccettabile differenziazione dei malati basata sulla residenza regionale; questo ha prodotto una varietà di: tempistiche per la commercializzazione dei nuovi farmaci innovativi; difformità nell'identificazione dei centri di riferimento per la diagnosi e la cura; criteri di rimborsabilità di un farmaco anche molto diversi da quelli definiti dall'Agenzia italiana del farmaco;

è inaccettabile e in aperta violazione dell'articolo 32 della Costituzione che, in materia di malattie rare e in nome di un malinteso federalismo, si assista a sistemi sanitari differenti nelle diverse regioni d'Italia con evidenti diseguaglianze nelle garanzie e nei servizi offerti ai cittadini;

è, altresì, inaccettabile il ritardo dell'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare, spesso basato su logiche ragionieristiche di contabilità, che, applicate alla tutela della salute e diritto alla cura, rappresentano la negazione di un diritto sancito dalla Costituzione;

appare, quindi, necessario procedere all'immediato aggiornamento dell'elenco delle malattie rare e che questo avvenga con cadenza almeno annuale, d'intesa con le associazioni dei famigliari affetti da malattie rare;

non sono ammissibili ritardi nell'aggiornamento della rete nazionale delle malattie rare e delle esenzioni delle relative prestazioni sanitarie; quando una malattia rara è riconosciuta e certificata dai presidi della rete, questa deve essere inserita in tempo reale nel registro nazionale delle malattie rare, evitando lungaggini burocratiche che nulla hanno a che fare con l'identificazione della malattia rara;

appare improrogabile l'istituzione di un fondo nazionale che potrebbe essere finanziato con una percentuale congrua non inferiore al 20 per cento delle quote versate dalle industrie farmaceutiche per le procedure di registrazione e di variazione dei prodotti medicinali;

un ruolo chiave e strategico assume la ricerca clinica o preclinica finalizzata alla produzione di farmaci orfani svolta da soggetti pubblici e privati. Coloro che svolgono tali attività o che investono in ricerca sulle malattie rare o su farmaci orfani devono poter contare su un adeguato sistema di incentivi fiscali da rivolgere prioritariamente verso i soggetti pubblici;

in particolare, nell'ambito della ricerca e della produzione di farmaci orfani, andrebbe sviluppato ulteriormente il sostegno allo Stabilimento chimico farmaceutico militare in rapporto al Servizio sanitario nazionale rafforzando, da parte dello Stabilimento, la produzione e la ricerca dei cosiddetti «farmaci orfani» che le industrie farmaceutiche non possono o vogliono continuare a produrre,

impegna il Governo:

a provvedere immediatamente all'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare e che a questo si proceda con cadenza almeno annuale, d'intesa con le associazioni dei famigliari degli affetti da malattie rare;

a garantire l'aggiornamento della rete nazionale delle malattie rare e delle esenzioni, nonché delle relative prestazioni sanitarie, predisponendo tutti gli atti necessari affinché quando una malattia rara è riconosciuta e certificata dai presidi della rete, questa sia inserita in tempo reale, nel registro nazionale delle malattie rare, snellendo *iter* burocratici che nulla hanno a che vedere con l'identificazione della malattia rara;

a prevedere l'istituzione di un apposito fondo nazionale, cofinanziato nella misura del trenta per cento dalle regioni,

che potrebbe essere finanziato, oltre che da una quota del Fondo sanitario nazionale, anche da una percentuale non inferiore al 20 per cento delle quote versate dalle industrie farmaceutiche per le procedure di registrazione e di variazione dei prodotti medicinali;

a garantire un adeguato sistema di incentivi fiscali che sostengano lo sviluppo della ricerca sulle malattie rare e sui farmaci orfani svolta in particolare da soggetti pubblici;

a prevedere ulteriori forme di sostegno, anche attraverso apposite intese, allo Stabilimento chimico farmaceutico militare in rapporto al Servizio sanitario nazionale per lo sviluppo ulteriore della produzione e ricerca dei cosiddetti « farmaci orfani » che le industrie farmaceutiche non possono o non vogliono continuare a produrre per pura logica mercantile;

a procedere in tempi brevi a una definizione delle malattie rare da includere nell'elenco delle patologie da sottoporre a *screening* neonatale obbligatorio, allo scopo di avere una diagnosi precoce capace di attivare immediatamente le terapie per affrontare efficacemente la patologia;

ad istituire il centro nazionale per le malattie rare presso il Ministero della salute, composto da rappresentanti delle regioni, dell'Istituto superiore di sanità e delle associazioni di tutela delle persone affette da malattie rare, nonché dai rappresentanti dei Ministeri competenti, chiamandolo a svolgere, tra le altre, le seguenti attività: coordinamento delle attività degli enti che svolgono attività di ricerca, promuovendo l'attività di aggiornamento dei dati presso medici e operatori sanitari; aggiornamento del registro delle malattie rare di cui all'articolo 3 del regolamento adottato con decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, aggiornando, al contempo, l'elenco delle malattie rare e il registro nazionale dei farmaci orfani; istituzione di un centro di documentazione sulle malattie rare e i farmaci orfani; raccolta di informazioni aggiornate

sulle strutture nonché sui servizi diagnostici ed essenziali a livello nazionale e internazionale, anche in collaborazione con le associazioni dei pazienti affetti da malattie rare; promozione delle attività di formazione per medici o operatori sanitari in materia di prevenzione, diagnosi e assistenza socio sanitaria anche di tipo domiciliare; definizione di parametri e criteri per l'elaborazione di linee guida e protocolli più avanzati sulle malattie rare; elaborazione di linee di indirizzo e proposte da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, ricerca, tutela e promozione sociale, formazione e informazione e sistema informativo; priorità di impiego delle risorse dedicate alle malattie rare, tenendo conto anche dei dati di monitoraggio e valutazione;

ad attivare iniziative finalizzate a rendere le persone con malattie rare consapevoli dei propri diritti e delle proprie potenzialità;

a coinvolgere i rappresentanti associativi delle persone con malattie rare nei tavoli decisionali;

ad introdurre la valutazione qualitativa periodica dei centri e dei presidi anche attraverso il pieno coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e degli altri soggetti interessati della rete;

a favorire, per quanto di sua competenza, l'iter delle proposte di legge di iniziativa parlamentare allo scopo di procedere all'approvazione della normativa in materia di malattie rare e farmaci orfani in tempi certi, evitando ritardi che si ripercuotono sul diritto alla salute di tanti cittadini;

a prevedere la gratuità delle procedure di registrazione e di variazione dei prodotti medicinali destinati alla cura delle malattie rare.

(1-00378) « Silvia Giordano, Loreface, Cecconi, Baroni, Dall'Osso, Di Vita, Grillo, Mantero, Colonnese, Castelli ».

La Camera,

premessi che:

dal 1999 in Europa le malattie rare hanno cominciato ad accrescere la loro importanza nella normativa comunitaria, acquistando una progressiva visibilità presso le istituzioni e presso l'opinione pubblica. La normativa europea ha un importante peso di indirizzo anche per le scelte politiche dell'Italia. I primi risultati ottenuti per accendere l'interesse dei decisori politici, nazionali ed internazionali, non sono apparsi sufficienti però ai pazienti, ai loro familiari e alle organizzazioni di volontariato. C'era il rischio che le malattie rare rimanessero un argomento colto, ma troppo fragile, nascosto nelle pieghe di articoli di legge, troppo spesso inattuati, perché privi della necessaria forza di contrattazione dei soggetti coinvolti. Un tema di discussione politica riservato ad una ristretta cerchia di decisori che avrebbero potuto anche vanificare tutto il lavoro dei loro predecessori. EURORDIS (*European Organization for Rare Diseases*), l'organizzazione europea di pazienti, che ha avuto un ruolo di primo piano nella pressione verso i massimi organismi politici comunitari al fine di inserire le malattie rare nelle normative europee, ha ascoltato a lungo i bisogni e le idee dei pazienti, nella loro singolarità, e delle associazioni disseminate in tutta Europa, riunite in Associazioni di associazioni come UNIAMO. Sono queste mega-associazioni che hanno proposto la Giornata mondiale delle malattie rare;

anche in Italia, ogni anno, si celebra la Giornata mondiale delle malattie rare, istituita per richiamare l'attenzione dei media sulle condizioni dei pazienti con malattie a bassa incidenza, spesso penalizzati per la difficoltà della diagnosi e la scarsa disponibilità di terapie efficaci; nonostante nel corso degli ultimi 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;

L'articolo 3 della Costituzione afferma che tutti i cittadini, senza distinzione di sorta sono uguali davanti alla legge (uguaglianza formale, comma 1) e impegna lo Stato a rimuovere gli ostacoli che concretamente limitano l'uguaglianza dei cittadini per ragioni di vario tipo, comprese quelle che riguardano la loro salute (uguaglianza sostanziale, comma 2). Inoltre poiché il bene « Salute » è tutelato dall'articolo 32 della Costituzione, primo comma, non solo come diritto fondamentale dell'individuo, ma anche come interesse della collettività, appare evidente come sia necessario dare a tutti i cittadini le stesse opportunità rimuovendo i fattori di disparità sociale, territoriale ed economica esistenti, anche e soprattutto quando incidono sul piano della salute, come accade per le 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 si tratta di patologie acquisite che comprendono anche forme tumorali rare, malattie autoimmuni, patologie di origine infettiva o tossica. Ai sensi del Regolamento CE n. 141 del 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. Nell'Unione europea (Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003) questa soglia è fissata allo 0,05 per cento della popolazione, ossia 1 caso su 2.000 abitanti: l'Italia si attiene a tale definizione; altri Paesi adottano parametri leggermente diversi; negli Usa, ad esempio, una malattia è considerata rara quando non supera la soglia dello 0,08 per cento.

La legge giapponese, invece, definisce rara una patologia che comprende meno di 50.000 casi (4/10.000 abitanti) in Giappone; molte patologie sono però molto più rare, arrivando appena a una frequenza dello 0,001 per cento, cioè un caso ogni 100.000 persone;

oggi, nell'Unione europea, si conoscono tra 5.000 e 8000 malattie rare, che colpiscono complessivamente il 6-8 per cento della popolazione, ossia da 27 a 36 milioni di persone. Lo slogan utilizzato dalle associazioni dei malati rari recita: «Le malattie sono rare, ma noi siamo tanti!». La definizione di «rara» non ha certo favorito il processo di ricerca e di attenzione alle cause di tali patologie, frenando gli investimenti sia in campo diagnostico che terapeutico, per cui non solo sono pochi i centri in cui si può ottenere in tempi contenuti una diagnosi esatta, ma è scarsa anche la ricerca per la produzione di nuove molecole, con conseguenti ritardi nella cura. 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; 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;

nel 1999 l'Italia, contestualmente all'Unione europea, 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. 279 del 2001: Regolamento d'istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie. Il decreto nell'allegato 1 riporta l'elenco delle malattie rare allora riconosciute dal Servizio sanitario nazionale. Il decreto prevede inoltre un costante aggiornamento di questo elenco sulla base dell'evoluzione delle conoscenze scientifi-

che e tecnologiche. Le regioni italiane, con la modifica del titolo V della Costituzione, che trasferisce loro una competenza specifica in tema di programmazione ed organizzazione sanitaria, hanno preso in carico l'applicazione della normativa nazionale;

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. 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)*;

il 20 marzo 2008 l'Alfa – Agenzia Italiana del Farmaco – ha stabilito le linee guida per la classificazione e conduzione degli studi osservazionali sui farmaci. Ma ancora oggi, nonostante un accordo Stato-regioni dell'8 luglio 2010, non esiste una normativa adeguata a sostegno dei malati e delle loro famiglie, che incontrano enormi difficoltà di carattere economico assistenziale, che si sommano alla grave carenza di strutture e alla assenza di farmaci adeguati alla cura di tali patologie;

in Francia il piano nazionale per le malattie rare, in vigore dal 1994, prevede 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 che 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. Questo modello ha consentito a più di 400 prodotti farmaceutici di ottenere l'autorizzazione temporanea di uti-

lizzo, permettendo ai pazienti di utilizzarli in media 12 mesi prima dell'ottenimento dell'autorizzazione all'immissione in commercio. Lo schema dell'ATU, applicato ai farmaci destinati 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. Alla insistenza delle famiglie occorre rispondere con la dovuta solidarietà, ma anche con la indispensabile razionalità nella valutazione dei processi e delle procedure;

nonostante l'Italia sia sempre stata sensibile su questo tema, non solo inseguendolo tra i punti fondamentali del piano sanitario nazionale già nel triennio 1998-2000, ma anche predisponendo il regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, con cui si stabiliva l'esenzione dai costi sanitari per circa 350 patologie, a tutt'oggi sono molteplici le malattie rare non ancora riconosciute ed inserite nei livelli essenziali di assistenza. Tra le malattie rare non ancora inserite nei livelli essenziali di assistenza si segnalano a titolo d'esempio: 1) sindrome di acalasia-addisonismo-alacrimia; 2) agenesia del corpo calloso; 3) sindrome di Aicardi-Goutières; 4) alveolite fibrosante idiopatica; 5) amartomatosi multiple; 6) sindrome di Andermann; 7) anemia aplastica; 8) anemia refrattaria; 9) angioedema acquisito; 10) angiomatosi cistica diffusa dell'osso; 11) anoftalmia/microftalmia/microcornea complex; 12) anomalie dell'apparato ciliare; 13) sindrome da anticorpi anti-fosfolipidi; 14) sindrome da anticorpi anti-sintetasi; 15) aracnodattilia contrattuale congenita; 16) atresie, fistole e duplicazioni del tubo digerente; 17) sindrome di Austin; 18) deficit della beta-ossidazione; 19) sindrome di Byler; 20) Cadasil (Cerebral arteriopathy autosomal dominant with subcortical infarcts and leukoencephalopathy); 21) calcinosi tumorale; 22) sindrome cardio-facciale di Cayler; 23) sindrome di Char; 24) cheratodermia ereditaria palmo-plantare; 25) chronic infantile neurologic cutaneous and articular

syndrome (sindrome Cinca); 26) deficit di citocromo C ossidasi; 27) malattia di Coats; 28) sindrome di Cohen; 29) colestasi familiari progressive intraepatiche; 30) complesso Carney; 31) congenital deafness, onycho-osteodystrophy and mental retardation (sindrome Door); 32) coroidite multifocale; 33) coroidite serpigginosa; 34) malattia da corpi poliglucosani; 35) sindrome di Costello; 36) sindrome di Dandy-Walker; 37) sindrome di Danon; 38) sindrome di Dent; 39) sindrome di Desbuquois; 40) difetti congeniti della glicosilazione proteica; 41) displasia neuroectodermica tipo Chime; 42) disgenesia gonadica XX; 43) distonia idiopatica familiare; 44) distrofia neuroassonale infantile; 45) emicrania emiplegica familiare; 46) emi ipertrofia congenita; 47) emiplegia alternante; 48) emosiderosi polmonare idiopatica; 49) estrofia vescicale; 50) eteroplasia ossea progressiva; 51) malattia di Fahr; 52) febbre mediterranea familiare; 53) sindrome da febbre periodica con iper IgD; 54) febbre periodica ereditaria; 55) sindrome FG; 56) fibrodisplasia ossificante progressiva; 57) sindrome di Fine-Lubinsky; 58) galattosialidosi; 59) sindrome di Goldberg-Shprintzen; 60) sindrome di Hallervorden-Spatz; 61) malattia da inclusi neuronali intranucleari; 62) ipertensione arteriosa polmonare idiopatica; 63) sindrome KBG; 64) sindrome di Kenny-Caffey; 65) sindrome di Laron; 66) sindrome di Larsen; 67) sindrome di Lenz; 68) linfedema primario cronico; 69) sindrome di Lowe; 70) sindrome di Lujan-Fryns; 71) macrocefalia-lipomi multipli-emangiomi; 72) sindrome di Mainzer-Saldino; 73) sindrome di Marden-Walker; 74) sindrome megalocornea-ritardo mentale; 75) meloreostosi; 76) sindrome di Menkes; 77) metaemoglobinemia da deficit di metaemoglobina reducttasi; 78) metilmalonicoaciduria; 79) sindrome Michelin tire baby; 80) miosite a corpi inclusi; 81) malattia di Mohr; 82) nanismo primordiale microcefalico osteodisplastico (MOPD); 83) sindrome di Nasu-Hakola; 84) neuropatia ereditaria sensoriale ed autonoma; 85) neutropenia cronica idiopatica grave; 86) sindrome del nevo basocellulare; 87) sindrome di Nij-

megen; 88) sindrome di Ondine; 89) sindromi oro-facio-digitali; 90) paralisi bulbare progressiva; 91) sindrome di Pendred; 92) Pfeiffer, sindrome di gruppo « sindromi con (prevalente) cranio sinostosi »; 93) deficit di piruvato decarbossilasi; 94) sindrome di Pitt-Rogers-Danks; 95) poichiloderma congenito; 96) progeria; 97) sindrome di Prune Belly; 98) rachitismo vitamina D dipendente tipo I; 99) sindrome di Refetoff; 100) rene policistico autosomico recessivo; 101) sindrome di Rhotmund-Thomson; 102) sindrome di Schnitzler; 103) sclerosi sistemica; 104) sindrome di Senior-Loken; 105) sindrome di Shpritzen-Goldberg; 106) sindrome di Shwachman-Diamond; 107) siringomieli-siringobulbia; 108) sindrome di Sotos; 109) tubulopatie primitive/congenite e altre;

la recente vicenda Stamina, se da un lato richiede la massima comprensione verso il disagio e la sofferenza di bambini affetti da malattie rare gravissime, dall'altro obbliga a fare chiarezza sull'uso di farmaci innovativi, perché se sceglie per sé stessi una terapia, fosse anche impropria e inadeguata, rientra tra i diritti dell'individuo, non rientra tra i suoi diritti decidere quali terapie debbano essere autorizzate dal Governo e debbano essere fornite nelle strutture pubbliche. Il Governo dal canto suo ha il dovere di assicurare ai cittadini cure farmacologiche adeguatamente sottoposte a tutti i controlli sperimentali previsti; non ha invece il dovere di assecondare tutte le scelte individuali, se non sono adeguatamente supportate dai dati della ricerca. Non sono le campagne mediatiche lo strumento in base al quale adottare decisioni di carattere terapeutico,

impegna il Governo:

a verificare in che modo e fino a che punto ci si prende cura dei bisogni delle persone affette da malattie rare, tenendo conto che sono spesso lasciate sole anche dal Servizio sanitario nazionale e in questo momento di crisi economica del Paese sono ulteriormente penalizzati;

a coordinare a livello nazionale e promuovere a livello regionale, i registri

delle patologie di rilevante interesse sanitario, in modo da fare chiarezza sul numero reale di 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 e provvedere all'aggiornamento di norma biennale tenendo conto delle nuove conoscenze tecniche ed epidemiologiche;

ad istituire il Comitato nazionale delle malattie rare, presso il Ministero della salute, tenendo conto nella composizione dei rappresentanti delle regioni, dell'Istituto superiore della sanità e delle associazioni di tutela dei malati, nonché dei rappresentanti dei ministeri competenti in merito (salute, pubblica istruzione, università e ricerca, politiche per la famiglia, solidarietà sociale);

a valutare l'opportunità di adempiere alla legge n. 648 del 1996, anche dal punto di vista delle risorse finanziarie al fine di permettere un più ampio e veloce accesso a cure innovative, non ancora approvate in Italia, mantenendo un criterio di equità tra le diverse patologie;

a valutare l'opportunità di promuovere la defiscalizzazione delle spese sostenute in Italia per la ricerca clinica e pre-clinica relativa ai farmaci orfani e alle malattie rare, con particolare attenzione ai progetti rivolti al territorio delle regioni con disavanzo e sottoposte a piani di rientro;

a valutare la possibilità di introdurre misure a favore dei 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 assicurare su questi temi una tempestiva e qualificata comunicazione con l'opinione pubblica attraverso i *media*

per evitare il diffondersi di false teorie, di false aspettative e di ingiustificati timori;

a porre in essere tutte le iniziative necessarie per garantire la presa in carico dei malati affetti da malattie rare e delle loro famiglie;

ad assumere iniziative dirette ad aggiornare l'allegato n. 1 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità n. 279 del 2001, contenente l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo, con cadenza biennale e non più triennale, prevedendo l'inserimento nello stesso di altre malattie rare finora escluse e, in particolare, delle 109 malattie rare inserite nel sopra citato elenco dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 23 aprile 2008;

ad adottare iniziative che consentano l'accesso universale allo *screening* neonatale che sarebbe in grado di individuare precocemente nei neonati decine di malattie metaboliche ereditarie, evitando così gravissimi stati di invalidità;

ad adottare le iniziative necessarie affinché le diagnosi di malattia rara siano effettuate dai presidi della rete di cui all'articolo 2 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, sulla base di appositi protocolli diagnostici e affinché gli stessi presidi della rete provvedano all'emissione della relativa certificazione di malattia rara con validità illimitata nel tempo e su tutto il territorio nazionale, al fine di assicurare l'erogazione a totale carico del Servizio sanitario nazionale di tutte le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza;

a portare a conclusione, il prima possibile, l'*iter* d'adozione del piano nazionale sulle malattie rare, concertando con le regioni un monitoraggio periodico delle fasi di attuazione;

a favorire l'utilizzo *off-label* di farmaci di cui è nota l'efficacia, supportata da evidenze scientifiche, al fine di un eventuale inserimento nella lista del decreto-legge n. 536 del 1996, convertito

dalla legge n. 648 del 1996, sviluppando da parte dell'Agenzia italiana del farmaco un'attenzione particolare per le malattie rare;

ad assicurare l'istituzione e l'implementazione di *network* di ricerca relativi a singole malattie rare o a gruppi di esse che tengano conto dei criteri già definiti in sede europea per l'identificazione di centri e di *network* di eccellenza, facendo sì che tali *network*, oltre a dimostrare il possesso dei requisiti di eccellenza, siano collegati in rete ai rispettivi *network* europei ed internazionali ed abbiano dimensione di norma sovraregionale e nazionale;

a valutare l'opportunità di includere nei livelli essenziali di assistenza previsti per i soggetti affetti da malattie rare, solo qualora prescritti dai presidi della rete nazionale delle malattie rare, le prestazioni per le terapie riabilitative, le prescrizioni non farmacologiche quali integratori alimentari o specifici alimenti, nonché i farmaci il cui costo è interamente a carico del cittadino, se funzionali al trattamento delle malattie rare;

ad estendere la sorveglianza effettuata dal registro nazionale delle malattie rare a tutte le malattie rare e non solo — come ora previsto — a quelle per le quali è prevista la gratuità dell'assistenza da parte del Servizio sanitario nazionale;

ad aggiornare l'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo, con cadenza almeno biennale;

a garantire l'aggiornamento della rete nazionale delle malattie rare e delle esenzioni, nonché delle relative prestazioni sanitarie, predisponendo tutti gli atti necessari affinché quando una malattia rara è riconosciuta e certificata dai presidi della rete, questa sia inserita in tempo reale, nel registro nazionale delle malattie rare, snellendo l'*iter* burocratici che nulla hanno a che vedere con l'identificazione della malattia rara;

a prevedere all'interno del Fondo Sanitario Nazionale risorse adeguate da destinare alle malattie rare;

a valorizzare il centro nazionale per le malattie rare presso l'ISS chiamandolo a svolgere, tra le altre, le seguenti attività: coordinamento delle attività degli enti che svolgono attività di ricerca, promuovendo l'attività di aggiornamento dei dati presso medici e operatori sanitari; aggiornamento del registro delle malattie rare di cui all'articolo 3 del regolamento adottato con decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, coordinamento con l'attività dell'Alfa in materia di farmaci orfani; promozione delle attività di formazione per medici o operatori sanitari in materia di prevenzione, diagnosi e assistenza socio sanitari anche di tipo domiciliare; definizione di parametri e criteri per l'elaborazione di linee guida e protocolli più avanzati sulle malattie rare; elaborazione di linee di indirizzo e proposte da attuare nei settori della diagnosi e dell'assistenza, ricerca, tutela e promozione sociale, formazione;

ad attivare iniziative finalizzate a rendere le persone con malattie rare consapevoli dei propri diritti e delle proprie potenzialità;

a coinvolgere i rappresentanti associativi delle persone con malattie rare nei tavoli decisionali;

ad introdurre la valutazione qualitativa periodica dei centri e dei presidi anche attraverso il pieno coinvolgimento delle associazioni dei pazienti e degli altri soggetti interessati della rete;

a favorire, per quanto di sua competenza, l'iter delle proposte di legge di iniziativa parlamentare allo scopo di procedere all'approvazione della normativa in materia di malattie rare e farmaci orfani in tempi certi, evitando ritardi che si ripercuotono sul diritto alla salute di tanti cittadini.

(1-00382) « Binetti, Lenzi, Silvia Giordano, Palese, Nicchi, Dorina Bianchi, Balduzzi, Rondini, Argentin ».

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

*Stabilimenti Tipografici  
Carlo Colombo S.p.A.*

€ 4,00



\*17ALA0001920\*