

449.

Allegato A

DOCUMENTI ESAMINATI NEL CORSO DELLA SEDUTA

COMUNICAZIONI ALL'ASSEMBLEA

INDICE

	PAG.		PAG.
Organizzazione dei tempi di esame: Comunicazioni del Ministro della salute sulle ulteriori misure per fronteggiare l'emergenza da Covid-19	3	Progetti di atti dell'Unione europea (Annunzio)	9
Comunicazioni	4	Autorità di regolazione per energia, reti e ambiente (Trasmissione di un documento) .	10
Missioni vevoli nella seduta del 12 gennaio 2021	4	Provvedimenti concernenti amministrazioni locali (Annunzio)	11
Progetti di legge (Annunzio; Adesione di deputati a proposte di legge; Assegnazione a Commissione in sede referente)	4, 5	Richiesta di parere parlamentare su proposta di nomina	11
Ufficio parlamentare di bilancio (Trasmissione di documenti)	5	Richieste di parere parlamentare su atti del Governo	11
Presidenza del Consiglio dei ministri (Trasmissione di un documento)	6	Atti di controllo e di indirizzo	11
Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri (Trasmissione di un documento)	6	Interpellanze e interrogazioni	12
Corte dei conti (Trasmissione di documenti) .	6	Iniziative di competenza in ordine alla corresponsione dell'indennizzo a favore delle persone nate nel 1958 e nel 1966 affette da sindrome da talidomide, in adempimento della relativa sentenza della Corte costituzionale – 3-01729, 3-01996 e 3-01997	12
Documenti ministeriali (Trasmissione)	7, 8, 9	Misure volte a garantire la continuità industriale dello stabilimento <i>Wanbao-Acc</i> di Mel (Belluno), anche attraverso iniziative di competenza finalizzate alla nomina del commissario giudiziale – 2-00710	15
Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri (Trasmissione di un documento)	9		

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

	PAG.		PAG.
Iniziative di competenza a sostegno di un piano industriale volto al rilancio delle acciaierie di Piombino – 3-01985	16	cante ulteriori disposizioni urgenti per fronteggiare i rischi sanitari connessi alla diffusione del virus COVID-19 (A.C. 2835) .	20
Iniziative a supporto dei cittadini italiani presenti nel Regno Unito che desiderano rientrare nel proprio Paese, alla luce degli sviluppi dell'emergenza epidemiologica e della conseguente interruzione dei collegamenti aerei e ferroviari – 3-01976	17	Questioni pregiudiziali	20
Iniziative di competenza in relazione al funzionamento del depuratore di Coda di Volpe e allo stato di inquinamento del fiume Crati in Calabria, anche ricorrendo all'esercizio di poteri sostitutivi – 3-00933	17	Disegno di legge: Conversione in legge del decreto-legge 31 dicembre 2020, n. 183, recante disposizioni urgenti in materia di termini legislativi, di realizzazione di collegamenti digitali, di esecuzione della decisione (UE, EURATOM) 2020/2053 del Consiglio, del 14 dicembre 2020, nonché in materia di recesso del Regno Unito dall'Unione europea (A.C. 2845)	24
Iniziative di carattere ispettivo in relazione ad una indagine avviata nel 2010 dalla procura di Parma che ha coinvolto i vertici politici e amministrativi del comune – 2-00849	18	Questioni pregiudiziali	24
Disegno di legge: Conversione in legge del decreto-legge 18 dicembre 2020, n. 172, re-		Mozioni Lazzarini, Versace, Bellucci ed altri n. 1-00246, Bologna ed altri n. 1-00407 e Ianaro, De Filippo, Stumpo, Carnevali, Provenza n. 1-00415 concernenti iniziative per la cura e il sostegno dei pazienti colpiti da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) e delle relative famiglie	30
		Mozioni	30

ORGANIZZAZIONE DEI TEMPI DI ESAME:
COMUNICAZIONI DEL MINISTRO DELLA SALUTE SULLE ULTERIORI MISURE
PER FRONTEGGIARE L'EMERGENZA DA COVID-19

**COMUNICAZIONI DEL MINISTRO DELLA SALUTE SULLE ULTERIORI MISURE
PER FRONTEGGIARE L'EMERGENZA DA COVID-19**

Tempo complessivo, comprese le dichiarazioni di voto: 4 ore.

Governo	30 minuti	
Interventi a titolo personale	10 minuti	10 minuti
Gruppi	1 ora e 46 minuti <i>(discussione)</i>	1 ora e 24 minuti <i>(dichiarazioni di voto)</i>
<i>MoVimento 5 Stelle</i>	<i>19 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Lega – Salvini premier</i>	<i>17 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Partito Democratico</i>	<i>14 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Forza Italia – Berlusconi presidente</i>	<i>14 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Fratelli d'Italia</i>	<i>10 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Italia Viva</i>	<i>10 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
<i>Liberi e Uguali</i>	<i>8 minuti</i>	<i>10 minuti</i>
Misto:	14 minuti	14 minuti
<i>Noi con l'Italia - USEI - CAMBIAMO! - Alleanza di Centro</i>	<i>4 minuti</i>	<i>4 minuti</i>
<i>Azione - +Europa - Radicali Italiani</i>	<i>2 minuti</i>	<i>2 minuti</i>
<i>Centro Democratico – Italiani in Europa</i>	<i>2 minuti</i>	<i>2 minuti</i>
<i>Minoranze Linguistiche</i>	<i>2 minuti</i>	<i>2 minuti</i>
<i>MAIE-Movimento Associativo Italiani all'Estero</i>	<i>2 minuti</i>	<i>2 minuti</i>
<i>Popolo Protagonista - Alternativa Popolare (AP) - Partito socialista italiano (PSI)</i>	<i>2 minuti</i>	<i>2 minuti</i>

COMUNICAZIONI

**Missioni valevoli
nella seduta del 12 gennaio 2021.**

Ascani, Azzolina, Benamati, Boccia, Bonafede, Boschi, Brescia, Buffagni, Carfagna, Casa, Cassinelli, Castelli, Cirielli, Colletti, Colucci, Comaroli, Davide Crippa, D'Incà, D'Uva, Dadone, De Micheli, Del Re, Delmastro Delle Vedove, Delrio, Luigi Di Maio, Di Stefano, Fassino, Ferraresi, Fiorini, Gregorio Fontana, Fraccaro, Franceschini, Frusone, Gallinella, Gebhard, Gelmini, Giachetti, Giacomoni, Giorgis, Grimoldi, Gualtieri, Guerini, Invernizzi, Iorio, L'Abbate, Liuni, Liuzzi, Lollobrigida, Losacco, Lucaselli, Lupi, Maggioni, Magi, Mantovani, Marattin, Mauri, Molinari, Morani, Morassut, Nardi, Orrico, Paita, Pallini, Parolo, Perantoni, Piastra, Rampelli, Rizzo, Rosato, Rotta, Ruocco, Scalfarotto, Schullian, Scomà, Serracchiani, Sisto, Spadafora, Spadoni, Speranza, Tasso, Tateo, Tofalo, Traversi, Vignaroli, Villarosa, Raffaele Volpi, Zoffili.

(Alla ripresa pomeridiana).

Ascani, Azzolina, Benamati, Boccia, Bonafede, Boschi, Brescia, Buffagni, Carfagna, Casa, Cassinelli, Castelli, Cirielli, Colletti, Colucci, Comaroli, Davide Crippa, D'Incà, D'Uva, Dadone, Daga, De Micheli, Del Re, Delmastro Delle Vedove, Delrio, Luigi Di Maio, Di Stefano, Fassino, Ferraresi, Fiorini, Gregorio Fontana, Fraccaro, Franceschini, Frusone, Gallinella, Gebhard, Gelmini, Giachetti, Giacomoni, Giorgis, Grimoldi, Gualtieri, Guerini, In-

vernizzi, Iorio, L'Abbate, Liuni, Liuzzi, Lollobrigida, Losacco, Lucaselli, Lupi, Maggioni, Magi, Mantovani, Marattin, Mauri, Melilli, Molinari, Morani, Morassut, Nardi, Orrico, Paita, Pallini, Parolo, Perantoni, Piastra, Rampelli, Rizzo, Rosato, Rotta, Ruocco, Scalfarotto, Schullian, Scoma, Serracchiani, Sisto, Spadafora, Spadoni, Speranza, Tasso, Tateo, Tofalo, Traversi, Vignaroli, Villarosa, Raffaele Volpi, Zoffili.

Annunzio di proposte di legge.

In data 7 gennaio 2021 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

BARZOTTI ed altri: « Modifica all'articolo 2 della legge 29 maggio 1982, n. 297, in materia di tutela dei crediti per retribuzioni, indennità e contributi previdenziali dei lavoratori nei casi di mancato accertamento del passivo fallimentare per previsione di insufficiente realizzo » (2848);

DI MURO: « Definizione di una specifica classificazione merceologica delle attività fieristiche » (2849);

NOVELLI e SANDRA SAVINO: « Introduzione dell'articolo 656-bis del codice penale e altre disposizioni per il contrasto della pubblicazione o della diffusione di notizie false e prive di fondamento scientifico in materia sanitaria » (2850);

GIARRIZZO: « Istituzione di un fondo per il potenziamento del lavoro agile esercitato nelle regioni meridionali » (2851).

In data 8 gennaio 2021 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

RACCHELLA: « Istituzione dell'Albo nazionale dei restauratori di beni culturali e disposizioni in materia di determinazione dei compensi per le prestazioni professionali » (2852);

PATASSINI ed altri: « Introduzione dell'articolo 13-*bis* del decreto legislativo 14 agosto 2012, n. 150, in materia di autorizzazione all'impiego sperimentale di aeromobili a pilotaggio remoto nelle attività agricole per l'irrorazione aerea di prodotti fitosanitari » (2853).

In data 11 gennaio 2021 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

FERRI: « Introduzione dell'articolo 9-*bis* della legge 4 maggio 1983, n. 184, in materia di istituzione, presso il tribunale per i minorenni, di un registro dei minori collocati in comunità di tipo familiare o istituti di assistenza pubblici o privati » (2854);

DURIGON ed altri: « Modifiche all'articolo 24 del decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 dicembre 2011, n. 214, e altre disposizioni in materia di accesso anticipato al trattamento pensionistico » (2855).

Saranno stampate e distribuite.

Adesione di deputati a proposte di legge.

La proposta di legge DEL MONACO ed altri: « Delega al Governo per la revisione della disciplina concernente il reclutamento e la formazione dei volontari delle Forze armate, l'ammissione al servizio permanente e il collocamento lavorativo al termine del servizio » (2051) è stata successivamente sottoscritta dal deputato Frusone.

La proposta di legge CABRAS ed altri: « Istituzione dei certificati di compensazione fiscale » (2075) è stata successivamente sottoscritta dal deputato Frusone.

La proposta di legge ZUCCONI ed altri: « Disposizioni concernenti la rinegoziazione dei contratti di locazione di immobili destinati ad attività commerciali, artigianali e ricettive per l'anno 2021 in conseguenza dell'epidemia di COVID-19 » (2763) è stata successivamente sottoscritta dal deputato Lollobrigida.

Assegnazione di disegni di legge a Commissione in sede referente.

A norma del comma 1 dell'articolo 72 del Regolamento, i seguenti disegni di legge sono assegnati, in sede referente, alla sottoindicata Commissione permanente:

III Commissione (Affari esteri):

« Ratifica ed esecuzione dell'Accordo quadro fra il Governo della Repubblica italiana e il Governo della Repubblica argentina sulla collaborazione negli usi pacifici dello spazio extra-atmosferico, fatto a Buenos Aires il 27 febbraio 2019 » (2823) *Parere delle Commissioni I, II, V, VII e X;*

« Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo della Repubblica italiana e il Governo della Repubblica di Gibuti sulla cooperazione nel settore della difesa, fatto a Roma il 29 gennaio 2020 » (2824) *Parere delle Commissioni I, II, IV, V e X.*

Trasmissione dall'Ufficio parlamentare di bilancio.

Il Presidente dell'Ufficio parlamentare di bilancio, con lettera in data 23 dicembre 2020, ha trasmesso copia del Rapporto sulla politica di bilancio 2021.

Questo documento è trasmesso alla V Commissione (Bilancio).

Il Presidente dell'Ufficio parlamentare di bilancio, con lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 19, comma 2, della legge 24 dicembre 2012, n. 243, il bilancio di previsione del medesimo Ufficio per l'anno 2021, con allegato il bilancio di previsione pluriennale 2021-2023 (Doc. VIII-*bis*, n. 6), che sarà pubblicato quale allegato al bilancio interno della Camera dei deputati per il medesimo anno 2021.

Trasmissione dalla Presidenza del Consiglio dei ministri

La Presidenza del Consiglio dei ministri, con lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 8, comma 3, del decreto legislativo 30 luglio 1999, n. 303, e dell'articolo 6, comma 4, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 22 novembre 2010, il bilancio di previsione della Presidenza del Consiglio dei ministri per l'anno 2021 e per il triennio 2021-2023, approvato in data 23 dicembre 2020.

Questo documento è trasmesso alla I Commissione (Affari costituzionali) e alla V Commissione (Bilancio).

Trasmissione dal Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri.

Il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei ministri, con lettera in data 4 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 29, comma 3, del codice di cui al decreto legislativo 2 gennaio 2018, n. 1, in materia di partecipazione del Servizio nazionale di protezione civile agli interventi di emergenza in ambito internazionale e al meccanismo unionale di protezione civile, la comunicazione del capo del Dipartimento della protezione civile concernente l'intervento del Servizio nazionale di protezione civile a seguito della richiesta di assistenza internazionale

a causa degli eventi sismici che hanno colpito il territorio della Repubblica di Croazia il giorno 29 dicembre 2020.

Questa comunicazione è trasmessa alla III Commissione (Affari esteri) e alla VIII Commissione (Ambiente).

Trasmissione dalla Corte dei conti.

Il Presidente della Sezione centrale di controllo sulla gestione delle Amministrazioni dello Stato della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 14 gennaio 1994, n. 20, la deliberazione n. 16/2020 del 29 ottobre-23 dicembre 2020, con la quale la Sezione stessa ha approvato il rapporto concernente il finanziamento delle borse di studio: il Fondo integrativo borse di studio.

Questo documento è trasmesso alla V Commissione (Bilancio) e alla VII Commissione (Cultura).

Il Presidente della Sezione centrale di controllo sulla gestione delle Amministrazioni dello Stato della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 14 gennaio 1994, n. 20, la deliberazione n. 17/2020 del 12 novembre-28 dicembre 2020, con la quale la Sezione stessa ha approvato la relazione concernente i risultati del controllo eseguito sulla gestione finanziaria della Cassa per i servizi energetici e ambientali (CSEA) anni 2016 e 2017.

Questo documento è trasmesso alla V Commissione (Bilancio) e alla X Commissione (Attività produttive).

Il Presidente della Sezione centrale di controllo sulla gestione delle Amministrazioni dello Stato della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 3, comma 6, della legge 14 gennaio 1994, n. 20, la deliberazione n. 18/2020 del 17-30 dicem-

bre 2020, con la quale la Sezione stessa ha approvato la relazione concernente gli interventi per l'ammodernamento delle strutture e dei mezzi della Polizia di Stato e del Corpo nazionale dei vigili del fuoco.

Questo documento è trasmesso alla I Commissione (Affari costituzionali) e alla V Commissione (Bilancio).

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, 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 dell'Autorità di sistema portuale del Mare Adriatico centrale, per l'esercizio 2019, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 365).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio) e alla IX Commissione (Trasporti).

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, 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 di ENAV Spa, per l'esercizio 2019, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 366).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio) e alla IX Commissione (Trasporti).

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, 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 Club

alpino italiano (CAI), per gli esercizi 2017 e 2018, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 367).

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

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 30 dicembre 2020, 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 Fondo di assistenza per i finanzieri (FAF), per gli esercizi 2017 e 2018, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 368).

Questi documenti sono trasmessi alla IV Commissione (Difesa), alla V Commissione (Bilancio) e alla XI Commissione (Lavoro).

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 5 gennaio 2021, 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 di Poste italiane Spa, per l'esercizio 2019, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'articolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 369).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio) e alla IX Commissione (Trasporti).

Trasmissione dal Ministro dell'interno.

Il Ministro dell'interno, con lettera in data 23 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 7-bis, comma 2, del

decreto-legge 23 maggio 2008, n. 92, convertito, con modificazioni, dalla legge 24 luglio 2008, n. 125, il decreto ministeriale 27 novembre 2020, concernente l'impiego di un contingente complessivo di 7.803 unità di personale delle Forze armate per le esigenze di vigilanza a siti e obiettivi sensibili, nonché per le attività di vigilanza e sicurezza relative al contenimento della diffusione del COVID-19 e la ratifica del provvedimento di rimodulazione adottato dal Capo della Polizia – Direttore generale della pubblica sicurezza in data 14 novembre 2020.

Questo decreto è trasmesso alla I Commissione (Affari costituzionali) e alla IV Commissione (Difesa).

Trasmissione dal Ministero dell'interno.

Il Ministero dell'interno, con lettera del 28 dicembre 2020, ha trasmesso la nota relativa all'attuazione data, per la parte di propria competenza, all'ordine del giorno DE LORENZIS ed altri n. 9/2648/91, accolto dal Governo nella seduta dell'Assemblea del 9 settembre 2020, concernente le modalità di comunicazione relative alla perdita di punti sulla patente di guida e la destinazione dei proventi delle sanzioni amministrative pecuniarie derivanti da violazioni al Codice della strada.

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.

Trasmissione dal Ministro per i rapporti con il Parlamento.

Il Ministro per i rapporti con il Parlamento, con lettera in data 28 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 12, comma 1, del decreto legislativo 25 febbraio 1999, n. 66, la relazione d'inchiesta dell'Agenzia nazionale per la sicurezza del volo concernente l'incidente occorso a

un aeromobile sul Monte Rho, in località Arcisate/Bisuschio (Varese), il 19 novembre 2016.

Questo documento è trasmesso alla IX Commissione (Trasporti).

Il Ministro per i rapporti con il Parlamento, con lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 5, comma 3, lettera *a-bis*), della legge 23 agosto 1988, n. 400, la relazione sullo stato di esecuzione delle pronunce della Corte europea dei diritti dell'uomo nei confronti dello Stato italiano, riferita all'anno 2019 (Doc. LXXXIV, n. 3).

Questa relazione è trasmessa alle Commissioni I (Affari costituzionali), II (Giustizia), III (Affari esteri), VIII (Ambiente), XI (Lavoro) e XII (Affari sociali).

Trasmissione dal Ministro della salute.

Il Ministro della salute, con lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 8, comma 5, del decreto-legge 18 giugno 1986, n. 282, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 1986, n. 462, la relazione sull'attività di vigilanza e controllo degli alimenti e delle bevande in Italia, riferita all'anno 2019 (Doc. LXXVI, n. 3).

Questa relazione è trasmessa alla XII Commissione (Affari sociali).

Trasmissione dal Ministro per i beni e le attività culturali e per il turismo.

Il Ministro per i beni e le attività culturali e per il turismo, con lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 1, comma 4, della legge 15 dicembre 1998, n. 444, la relazione in ordine agli immobili adibiti a teatro ammessi ai contributi di cui alla medesima legge n. 444 del 1998, agli obiettivi perse-

guiti e ai risultati raggiunti, riferita all'anno 2020.

Questa relazione è trasmessa alla VII Commissione (Cultura).

Trasmissione dal Ministero degli affari esteri e della cooperazione internazionale.

Il Ministero degli affari esteri e della cooperazione internazionale, con lettera del 30 dicembre 2020, ha trasmesso la nota relativa all'attuazione data all'ordine del giorno FITZGERALD NISSOLI n. 9/2500-AR/350, accolto dal Governo nella seduta dell'Assemblea dell'8 luglio 2020, concernente, ai fini della funzionalità della rete diplomatico-consolare, l'incremento del personale a contratto in servizio presso le sedi all'estero nonché l'opportunità di prevedere, con percorsi concorsuali *ad hoc*, l'immissione nei ruoli del personale a contratto già operante nelle sedi dove si registrano vacanze di organico.

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

Trasmissione dal Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri.

Il Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri, in data 23 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 6, commi 4 e 5, della legge 24 dicembre 2012, n. 234, la relazione concernente la proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio relativo a determinati aspetti della sicurezza e della connettività delle ferrovie in relazione all'infrastruttura transfrontaliera che collega l'Unione e il Regno Unito attraverso il collegamento fisso sotto la Manica (COM(2020) 782 final).

Questa relazione è trasmessa alla IX Commissione (Trasporti) e alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

Annunzio di progetti di atti dell'Unione europea.

La Commissione europea, in data 8 e 11 gennaio 2021, 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 sottoindicate Commissioni, con il parere della XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea):

Relazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio relativa allo scambio di informazioni estratte dai casellari giudiziali tra gli Stati membri tramite il sistema europeo di informazione sui casellari giudiziali (ECRIS) (COM(2020) 778 final), che è assegnata in sede primaria alla II Commissione (Giustizia);

Comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Un programma di lotta al terrorismo dell'Unione europea: prevedere, prevenire, proteggere e reagire (COM(2020) 795 final), che è assegnata in sede primaria alla I Commissione (Affari costituzionali);

Proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio sugli orientamenti per le infrastrutture energetiche transeuropee e che abroga il regolamento (UE) n. 347/2013 (COM(2020) 824 final), corredata dai relativi allegati (COM(2020) 824 final – Annexes 1 to 6 e COM(2020) 824 final – Annex 7) e dal relativo documento di lavoro dei servizi della Commissione – Sintesi della relazione sulla valutazione d'impatto (SWD(2020) 347 final), che è assegnata in sede primaria alla X Commissione (Attività produttive);

Proposta di decisione del Consiglio relativa alla posizione che dovrà essere assunta a nome dell'Unione europea in riferimento all'intesa settoriale sui crediti all'esportazione relativi agli aeromobili civili (COM(2020) 847 final), corredata dal relativo allegato (COM(2020) 847 final – Annex), che è assegnata in sede primaria alla III Commissione (Affari esteri);

Relazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Seconde prospettive in materia di aria pulita (COM(2021) 3 final), che è assegnata in sede primaria alla VIII Commissione (Ambiente).

Il Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri, in data 7 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 6, commi 1 e 2, della legge 24 dicembre 2012, n. 234, progetti di atti dell'Unione europea, nonché atti preordinati alla formulazione degli stessi.

Questi atti sono assegnati, ai sensi dell'articolo 127 del Regolamento, alle Commissioni competenti per materia, con il parere, se non già assegnati alla stessa in sede primaria, della XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

Con la predetta comunicazione, nonché con distinta comunicazione in data 30 dicembre 2020, il Governo ha altresì richiamato l'attenzione sui seguenti documenti, già trasmessi dalla Commissione europea e assegnati alle competenti Commissioni, ai sensi dell'articolo 127 del Regolamento:

Proposta di raccomandazione del Consiglio relativa a un quadro comune per l'uso, la convalida e il riconoscimento reciproco dei *test* antigenici rapidi per la COVID-19 nell'Unione europea (COM(2020) 849 final);

Proposta di decisione del Parlamento europeo e del Consiglio che modifica la decisione 2008/971/CE del Consiglio per quanto riguarda l'equivalenza dei materiali forestali di moltiplicazione prodotti

nel Regno Unito ai materiali dello stesso tipo prodotti nell'Unione (COM(2020) 852 final);

Proposta di decisione del Parlamento europeo e del Consiglio che modifica le decisioni 2003/17/CE e 2005/834/CE del Consiglio per quanto riguarda l'equivalenza delle ispezioni in campo e l'equivalenza dei controlli delle selezioni conservatrici delle specie di piante agricole effettuati nel Regno Unito (COM(2020) 853 final);

Proposte di decisione del Consiglio relative rispettivamente alla firma, a nome dell'Unione, e all'applicazione provvisoria nonché alla conclusione, a nome dell'Unione, dell'accordo sugli scambi e la cooperazione tra l'Unione europea e la Comunità europea dell'energia atomica, da una parte, e il Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord, dall'altra, e dell'accordo tra l'Unione europea e il Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord sulle procedure di sicurezza per lo scambio e la protezione di informazioni classificate (COM(2020) 855 final/2 e COM(2020) 856 final/2);

Raccomandazione di decisione del Consiglio che approva la conclusione, da parte della Commissione europea, dell'accordo tra il governo del Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord e la Comunità europea dell'energia atomica per la cooperazione sugli usi sicuri e pacifici dell'energia nucleare e la conclusione, da parte della Commissione europea a nome della Comunità europea dell'energia atomica, dell'accordo sugli scambi e la cooperazione tra l'Unione europea e la Comunità europea dell'energia atomica, da un lato, e il Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord, dall'altro (COM(2020) 857 final/2).

Trasmissione dall'Autorità di regolazione per energia, reti e ambiente.

Il Presidente dell'Autorità di regolazione per energia, reti e ambiente, con

lettera in data 29 dicembre 2020, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 172, comma 3-*bis*, del decreto legislativo 3 aprile 2006, n. 152, la relazione sull'adempimento degli obblighi posti a carico delle regioni, degli enti di governo dell'ambito e degli enti locali in materia di servizio idrico integrato, riferita al secondo semestre del 2020 (Doc. CXLVI, n. 6).

Questa relazione è trasmessa alla VIII Commissione (Ambiente).

Annunzio di provvedimenti concernenti amministrazioni locali.

Il Ministero dell'interno, con lettere in data 16, 18, 21 e 31 dicembre 2020 e 4 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 141, comma 6, del testo unico delle leggi sull'ordinamento degli enti locali, di cui al decreto legislativo 18 agosto 2000, n. 267, i decreti del Presidente della Repubblica di scioglimento dei consigli comunali di Abetone Cutigliano (Pistoia), Bergeggi (Savona), Carinola (Caserta), Celenza Valfortore (Foggia), Cerrina Monferrato (Alessandria), Colli al Metauro (Pesaro e Urbino), Conegliano (Treviso), Decollatura (Catanzaro), Eboli (Salerno), Falerna (Catanzaro), Marano Principato (Cosenza), Masone (Genova), Melito di Napoli (Napoli), Merano (Bolzano), Reggello (Firenze), Sant'Egidio del Monte Albino (Salerno), Sant'Olcese (Genova), Selva di Cadore (Belluno), Sessa Aurunca (Caserta), Squinzano (Lecce) e Varazze (Savona).

Questa documentazione è depositata presso il Servizio per i Testi normativi a disposizione degli onorevoli deputati.

Richiesta di parere parlamentare su proposta di nomina.

Il Ministro per i rapporti con il Parlamento, con lettera in data 7 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 1

della legge 24 gennaio 1978, n. 14, la richiesta di parere parlamentare sulla proposta di nomina dell'ingegner Angelo Sticchi Damiani a presidente dell'Automobile Club d'Italia (ACI) (74).

Questa richiesta è assegnata, ai sensi del comma 4 dell'articolo 143 del Regolamento, alla IX Commissione (Trasporti).

Richieste di parere parlamentare su atti del Governo.

Il Ministro degli affari esteri e della cooperazione internazionale, con lettera in data 2 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 23-*bis*, comma 2, del decreto del Presidente della Repubblica 5 gennaio 1967, n. 18, la richiesta di parere parlamentare sullo schema di decreto ministeriale di individuazione, per l'anno 2021, delle priorità tematiche per l'attribuzione di contributi a progetti di ricerca proposti dagli enti internazionalistici (238).

Questa richiesta è assegnata, ai sensi del comma 4 dell'articolo 143 del Regolamento, alla III Commissione (Affari esteri), che dovrà esprimere il prescritto parere entro il 1° febbraio 2021.

Il Ministro per i beni e le attività culturali e per il turismo, con lettera in data 11 gennaio 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 2, comma 2, della legge 1° dicembre 1997, n. 420, la richiesta di parere parlamentare sull'elenco delle proposte di istituzione e finanziamento di comitati nazionali e di edizioni nazionali per l'anno 2020 (239).

Questa richiesta è assegnata, ai sensi del comma 4 dell'articolo 143 del Regolamento, alla VII Commissione (Cultura), che dovrà esprimere il prescritto parere entro l'11 febbraio 2021.

Atti di controllo e di indirizzo.

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

INTERPELLANZE E INTERROGAZIONI

Iniziative di competenza in ordine alla corresponsione dell'indennizzo a favore delle persone nate nel 1958 e nel 1966 affette da sindrome da talidomide, in adempimento della relativa sentenza della Corte costituzionale – 3-01729, 3-01996 e 3-01997

A) Interrogazioni

MENGA, PENNA e NESCI. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere — premesso che:

si continuano a registrare doglianze tra i pazienti affetti da sindrome da talidomide;

in data 22 luglio 2019, attraverso il deposito dell'atto di sindacato ispettivo n. 4/03385, gli interroganti avevano già chiesto a codesto Ministero «di fornire i dati relativi al numero di domande di indennizzo presentate, di soggetti convocati a visita nonché di domande respinte a seguito dell'espletamento dell'accertamento sanitario con la puntuale indicazione delle motivazioni addotte dalle commissioni mediche ospedaliere militari; di verificare che tutti i soggetti convocati vengano effettivamente sottoposti ad accertamento sanitario così come previsto, anche in assenza della documentazione sanitaria, dalla lettera C dell'allegato A del decreto ministeriale n. 166 del 2017 »;

a tale problematica, per la quale si attende ancora risposta, si aggiunge la criticità segnalata dai pazienti affetti dalla richiamata sindrome nati nell'anno 1958 e nell'anno 1966, i quali ritengono di aver subito una differenza di trattamento, priva

di giustificazione, rispetto a coloro che, pur affetti dalla medesima patologia, siano nati negli anni tra il 1959 ed il 1965 e, pertanto, lesiva del principio di uguaglianza sancito dall'articolo 3 della Costituzione, con riferimento alla diversa data di decorrenza del beneficio che viene loro garantito a titolo di indennizzo;

il tribunale ordinario di Bergamo, in funzione di giudice del lavoro, ha sollevato, in riferimento all'articolo 3 della Costituzione, questione di legittimità costituzionale dell'articolo 21-ter del decreto-legge 24 giugno 2016, n. 113, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160, rubricato « Nuove disposizioni in materia di indennizzo a favore delle persone affette da sindrome da talidomide »;

la disposizione è censurata nella parte in cui riconosce ai nati nel 1958 e nel 1966 affetti da sindrome da talidomide, determinata dalla somministrazione alla gestante dell'omonimo farmaco nelle 4/6 settimane dopo il concepimento, l'indennizzo di cui all'articolo 1 della legge 29 ottobre 2005, n. 229 (Disposizioni in materia di indennizzo a favore dei soggetti danneggiati da complicanze di tipo irreversibile a causa di vaccinazioni obbligatorie), ma solo dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del decreto e quindi dal 21 agosto 2016;

la Corte costituzionale, con sentenza 6 febbraio-20 marzo 2019, n. 55, ha dichiarato l'illegittimità costituzionale dell'articolo 21-ter, comma 1, del richiamato decreto-legge n. 113 del 2016 e ha equiparato la condizione dei pazienti nati nel 1958 e nel 1966 a quella dei nati tra il

1959 e il 1965, affetti dalle medesime patologie, per i quali l'indennizzo spetta, in base al regolamento di esecuzione dell'articolo 2, comma 363, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, dalla data di entrata in vigore di quest'ultima e quindi dal 1° gennaio 2008;

il risultato prodotto dalla pronuncia della Corte costituzionale è stato il riconoscimento in capo ai soggetti beneficiari degli arretrati e dei relativi interessi maturati;

a distanza di mesi non si è proceduto alla corresponsione delle somme loro riconosciute —:

se, per quanto di competenza, il Ministro interrogato intenda chiarire le motivazioni sottese all'inottemperanza della pronuncia della Corte costituzionale e le tempistiche ipotizzabili per la corresponsione degli arretrati a favore di tutti i danneggiati nati nel 1958 e nel 1966.

(3-01729)

CARNEVALI e RIZZO NERVO. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere — premesso che:

l'articolo 21-ter del decreto-legge 24 giugno 2016, n. 113, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160, è diretto, in primo luogo, a estendere le categorie dei soggetti beneficiari di indennizzo per i danni da sindrome da talidomide, riconoscendolo — a decorrere dalla data di entrata in vigore della legge di conversione del decreto — ai soggetti affetti da tale sindrome nella forma dell'amelia, dell'emimelia, della focomelia e della micromelia, nati nella fascia temporale compresa tra il 1958 e il 1966, invece che tra il 1959 e il 1965, come previsto dalla precedente normativa;

l'accertamento del nesso causale per i nati dal 1959 al 1965 viene effettuato ai sensi del decreto ministeriale 2 ottobre 2009, n. 163, della circolare 13 novembre 2009, n. 31, e delle linee guida emanate il 24 settembre 2010;

lo stesso articolo 21-ter, al comma 2, prevede, sempre a decorrere dalla data di entrata in vigore della legge di conversione, che l'indennizzo venga riconosciuto anche ai soggetti che, ancorché nati fuori dal periodo sopra indicato (1958-1966), presentino malformazioni compatibili con la sindrome da talidomide;

il successivo comma 4 prevede che, entro sei mesi dall'entrata in vigore della legge di conversione, il Ministro della salute apporti con proprio regolamento le necessarie modifiche al decreto ministeriale n. 163 del 2009, facendo salvi gli indennizzi già erogati e le procedure in corso e provvedendo altresì a definire i criteri di inclusione ed esclusione delle malformazioni ai fini dell'accertamento del diritto all'indennizzo dei soggetti nati al di fuori del periodo 1958-1966, determinando una netta separazione dei percorsi;

in attuazione delle disposizioni richiamate, il Ministro della salute ha emanato il decreto ministeriale 17 ottobre 2017, n. 166, entrato in vigore il 6 dicembre 2017, il cui l'articolo 5 — recante norme transitorie e finali — prevede che «le disposizioni del decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali 2 ottobre 2009, n. 163, anteriori alle modifiche apportate con il presente decreto continuano ad applicarsi agli indennizzi erogati e alle procedure relative ai nati dall'anno 1958 all'anno 1966 in corso alla data di entrata in vigore del presente regolamento»;

nonostante le norme di legge e regolamentari stabiliscano due percorsi differenti per il riconoscimento del nesso causale tra i soggetti nati dal 1958 al 1966 e i soggetti nati al di fuori di questo periodo, il Ministero della salute sta applicando anche ai primi i criteri di inclusione ed esclusione previsti dal decreto ministeriale 17 ottobre 2017, n. 166, causando enormi difficoltà a soggetti gravemente disabili —:

quali iniziative intenda assumere per assicurare che ai soggetti affetti da sindrome da talidomide nati negli anni 1958

e 1966, che hanno presentato istanza al Ministero della salute per ottenere l'indennizzo previsto prima della data di entrata in vigore del decreto ministeriale 17 ottobre 2017, n. 166, vengano integralmente applicate le stesse norme e disposizioni già applicate ai soggetti nati dal 1959 al 1965 al fine di stabilire il nesso causale.

(3-01996)

CARNEVALI e RIZZO NERVO. — *Al Ministro della salute.* — Per sapere — premesso che:

il farmaco talidomide produce un effetto teratogeno scientificamente accertato;

tra la fine degli anni '50 e l'inizio degli anni '60 del secolo scorso, tale farmaco fu venduto anche in Italia;

l'assunzione di talidomide in gravidanza causò centinaia di casi di focomelia, amelie, anomalie agli arti superiori di vario grado, anomalie agli arti inferiori, altri danni alle orecchie, agli occhi, agli organi interni, ai genitali e al cuore, nonché altri molteplici danni a vari distretti senza esclusione dei singoli tessuti e degli organi;

il diritto alla salute è protetto dalla Costituzione come ambito inviolabile della dignità umana;

nel 2007 lo Stato italiano, con grave ritardo rispetto agli altri Paesi europei, ha ammesso la propria responsabilità per non aver esercitato la funzione di controllo su medicinali prodotti con talidomide;

l'articolo 2, comma 363, della legge 24 dicembre 2007, n. 244, riconosce l'indennizzo disciplinato dall'articolo 1 della legge n. 229 del 2005 « ai soggetti affetti da sindrome da talidomide, determinata dalla somministrazione dell'omonimo farmaco », nelle forme dell'amelia, dell'emimelia, della focomelia e della micromelia;

l'articolo 31, comma 1-*bis*, del decreto-legge 30 dicembre 2008, n. 207, convertito, con modificazioni, dalla legge 27

febbraio 2009, n. 14, attribuisce l'indennizzo ai soli soggetti, affetti dalle patologie sopra indicate, nati negli anni dal 1959 al 1965;

in attuazione di tale precetto, l'articolo 1 del decreto del Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali 2 ottobre 2009, n. 163, prevede la decorrenza dell'indennizzo dalla data di entrata in vigore della legge 24 dicembre 2007, n. 244, ovvero dal 1° gennaio 2008;

l'articolo 21-*ter*, comma 1, del decreto-legge n. 113 del 2016, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160, ha riconosciuto la spettanza dell'indennizzo anche ai soggetti nati nell'anno 1958 e nell'anno 1966;

per effetto di tale previsione, per i soli soggetti nati negli anni 1958 e 1966, la decorrenza dell'indennizzo viene fissata alla data di entrata in vigore della legge di conversione, ovvero a partire dal 21 agosto 2016;

la Corte costituzionale è intervenuta con sentenza n. 55 del 2019, nel giudizio di legittimità costituzionale dell'articolo 21-*ter*, comma 1, del decreto-legge 24 giugno 2016, n. 113, convertito, con modificazioni, dalla legge 7 agosto 2016, n. 160;

secondo il giudice costituzionale, il legislatore avrebbe tutelato diversamente due situazioni identiche nei loro presupposti di fatto, creando tra le stesse una differenza di trattamento ingiustificata e irrazionale, contrastante con il principio di eguaglianza sancito dall'articolo 3 della Costituzione;

la Corte costituzionale sottolinea la necessità che i due gruppi di destinatari del medesimo indennizzo, sia pur identificati in diversi atti normativi, siano trattati in modo eguale, anche quanto alla decorrenza del beneficio;

al momento, nessun'azione risulta intrapresa in merito all'adeguamento della normativa vigente alla pronuncia della Corte costituzionale, che ha riconosciuto

alle vittime della somministrazione di tale farmaco nate nel 1958 e nel 1966 il diritto alla percezione degli arretrati dal 1° gennaio 2008 anziché dal 21 agosto 2016 —:

se sia a conoscenza di quanto esposto in premessa e quali iniziative, per quanto di competenza, intenda assumere alla luce della sentenza n. 55 del 2019 della Corte costituzionale, al fine di assicurare ai destinatari sopra indicati l'indennizzo cui hanno diritto. (3-01997)

Misure volte a garantire la continuità industriale dello stabilimento Wanbao-Acc di Mel (Belluno), anche attraverso iniziative di competenza finalizzate alla nomina del commissario giudiziale – 2-00710

B) Interpellanza

I sottoscritti chiedono di interpellare il Ministro dello sviluppo economico, per sapere — premesso che:

Italia Wanbao-Acc è stata fondata con l'acquisizione di *Acc compressors* da parte del gruppo *Wanbao* nel 2014. *Acc compressors* era una società storica situata nell'area di Belluno, fondata nel 1968 e *leader* nella produzione di compressori per uso domestico. Con l'ingresso di *Wanbao* i dipendenti sono passati da 438 ai 290 attuali; appena nel 2019 fa l'ultima riduzione di personale con 90 licenziamenti e 40 esodi incentivati;

in un vertice su *Wanbao-Acc* tenutosi il 24 ottobre 2019 presso il Ministero dello sviluppo economico, la proprietà cinese ha annunciato la vendita o la chiusura. La proprietà si è data 12 mesi per realizzare il piano di vendita o si procederà a cessare l'attività produttiva. Secondo la dirigenza si sono registrate perdite 68 milioni di dollari in soli cinque anni;

di fatto, si rischia di chiudere l'unico stabilimento italiano di compressori per frigoriferi e uno dei pochi europei. Il lavoro non manca: nel 2019 esso ha regi-

strato ordini per 1,9 milioni di pezzi e le stime per il 2020 raggiungevano, prima dell'emergenza sanitaria, quota 2,2 milioni di pezzi. I sindacati, peraltro, hanno sempre denunciato la mancata attuazione del piano industriale del 2017;

davanti alla Commissione lavori pubblici, comunicazioni del Senato della Repubblica il 28 gennaio 2020 il Ministro interrogato ha dichiarato la sua impotenza davanti a determinate vertenze affermando: « non abbiamo strumenti per obbligare nessuno a fare ciò che aveva previsto nel piano industriale »;

a fine febbraio 2020 era in programma un ulteriore incontro presso il Ministero dello sviluppo economico, per individuare il percorso necessario a salvare un'azienda strutturalmente solida. L'incontro è saltato per l'emergenza Coronavirus;

nei primi giorni di marzo 2020 l'azienda ha presentato istanza di insolvenza, procedura nella quale è prevista la nomina di un commissario, con il compito di mantenere la linea produttiva e di cercare un nuovo acquirente;

il 27 marzo 2020 il tribunale di Venezia ha considerato indifferibile l'avvio della gestione commissariale tramite la nomina del commissario giudiziale, nonostante la sospensione dell'attività dettata dall'attuale situazione di emergenza sanitaria;

per gestire la crisi in atto tramite un percorso concertato tra le parti sociali, le istituzioni locali e la regione Veneto era stato indicato il nome del dottor Castro quale commissario giudiziale di *Italia Wanbao Acc* in amministrazione straordinaria. Il dottor Castro aveva già proficuamente svolto il ruolo di amministratore straordinario di *Acc*, collaborando attivamente per la cessione dell'impresa nel 2014. Il Ministero dello sviluppo economico medesimo si era detto concorde con questa impostazione;

viceversa il 27 marzo 2020 il tribunale di Venezia ha nominato un commis-

sario giudiziale diverso da quello richiesto, sulla base di un'indicazione pervenuta direttamente dal Ministro interrogato. Tale nomina, per voce concorde dei sindacati e dell'assessore al lavoro della regione Veneto, disattende un percorso di gestione collaborativa della crisi durato oltre sei mesi e crea forte disorientamento anche rispetto ai clienti e ai fornitori con cui opera *Wanbao-Acc* —:

se il Ministro interpellato non ritenga opportuno adottare le iniziative di competenza per rivedere la nomina del commissario giudiziale, in maniera tale da pervenire alla nomina del dottor Maurizio Castro, quale soggetto incaricato del processo di risanamento della *Wanbao-Acc* di Mel (Belluno), in considerazione del fatto che negli ultimi mesi si è dimostrato persona di riferimento non solo per le istituzioni locali e le rappresentanze dei lavoratori, ma anche per i fornitori e i clienti;

se non ritenga opportuno porre la massima attenzione alla vicenda descritta in premessa, che assume rilievo sia con riferimento al tessuto produttivo della provincia di Belluno, sia a livello nazionale, in quanto deve inquadrarsi nell'ambito di un processo nel quale si assiste a una complessiva deindustrializzazione e sottrazione di competenze a danno del nostro Paese, fenomeno che ormai coinvolge anche le aziende strutturalmente sane.

(2-00710)

« Bond, Polidori ».

Iniziativa di competenza a sostegno di un piano industriale volto al rilancio delle acciaierie di Piombino – 3-01985

C) Interrogazione

DONZELLI. — *Al Ministro dello sviluppo economico.* — Per sapere — premesso che:

nel gennaio 2020 *Jsw*, l'azienda che ha rilevato le acciaierie di Piombino,

avrebbe dovuto presentare un piano di sviluppo industriale alle istituzioni locali e nazionali (*in primis* al Ministero dello sviluppo economico) e alla cittadinanza. A un anno da allora esiste solo un *business plan* pieno di buone intenzioni, ma privo di impegni certi e concreti. Il Governo ha annunciato l'ingresso dello Stato nel capitale sociale di *Jsw*; ma mentre l'*Ilva* di Taranto sigla un accordo da 400 milioni di euro con il Governo, Piombino continua a rimanere a galleggiare in un limbo pericoloso. Nonostante le numerose occasioni di confronto fra istituzioni e la disponibilità totale del comune di Piombino, niente è stato ancora deciso. Non serve un intervento « tampone » ma un piano strategico per rilanciare la siderurgia italiana. Sono necessari, oggi più che mai, progetti certi e tempi rapidi per gli smantellamenti, per le bonifiche, per tutte quelle azioni colpevolmente trascurate da *Jsw* e non sufficientemente salvaguardate, ad avviso dell'interrogante, dal Governo nella stesura dell'accordo del 2018. In data 23 dicembre 2020 la Sottosegretaria per lo sviluppo economico Alessia Morani ha convocato il tavolo per la *Jsw steel Italia* di Piombino per mercoledì 30 dicembre 2020. Alla riunione in videoconferenza hanno preso parte i rappresentanti di Invitalia, dell'azienda, degli enti locali e dei sindacati —:

come intenda muoversi il Governo nei confronti di *Jsw*, in relazione alla necessità stringente di conoscere un piano industriale certo per il rilancio delle acciaierie di Piombino;

se il Governo sia intenzionato ad agire affinché i fondi pubblici vengano destinati con certezza al cambio di passo necessario negli investimenti di *Jsw* su Piombino, a partire dagli smantellamenti, dalle bonifiche e dalle azioni fino ad oggi trascurate e che oggi è necessario effettuare in tempi rapidi. (3-01985)

Iniziativa a supporto dei cittadini italiani presenti nel Regno Unito che desiderano rientrare nel proprio Paese, alla luce degli sviluppi dell'emergenza epidemiologica e della conseguente interruzione dei collegamenti aerei e ferroviari – 3-01976

D) Interrogazione

ZOFFILI, BILLI, COIN, COMENCINI, DI SAN MARTINO LORENZATO DI IVREA, FORMENTINI, PICCHI, RIBOLLA, MURELLI e PRETTO. — *Al Ministro degli affari esteri e della cooperazione internazionale.* — Per sapere — premesso che:

l'improvviso aggravarsi dell'emergenza epidemiologica nel Regno Unito, a causa dell'emergere di una nuova variante del Sars-CoV-2 che sembrerebbe altamente contagiosa, ha indotto una serie di Governi esteri ad interrompere i collegamenti aerei e ferroviari con le isole britanniche;

alla lista dei Governi che hanno interrotto i collegamenti con il Regno Unito si è aggiunto repentinamente anche quello italiano, senza opportuno preavviso e senza peraltro predisporre alcun meccanismo di rientro per i cittadini del nostro Paese che vi soggiornino per lavoro, servizi, studio, turismo o altro;

in una situazione di particolare disagio si trovano anche i lavoratori italiani dell'autotrasporto;

è inoltre all'orizzonte la chiusura del territorio dell'Unione europea agli aerei e ai treni provenienti dal Regno Unito;

la circostanza ha prevedibilmente generato confusione e panico tra i nostri connazionali e un flusso molto ingente di richieste di assistenza da parte dei cittadini italiani che hanno comprovata necessità e legittimo diritto di far rientro nel nostro Paese;

l'interruzione dei collegamenti rappresenta, inoltre, un problema anche per

i sudditi del Regno Unito soggiornanti in Italia o che necessitano di raggiungere il nostro Paese —:

quali iniziative il Governo intenda assumere per assistere i cittadini italiani che si trovino in questo momento nel Regno Unito e desiderino rientrare in sicurezza nel proprio Paese;

in particolare, se il Governo stia predisponendo voli di Stato dedicati per il rientro dei nostri connazionali e se stia potenziando i servizi forniti dalla rete consolare presente nel Regno Unito e rafforzando contestualmente la sala operativa dell'unità di crisi del Ministero degli affari esteri e della cooperazione internazionale con nuovi operatori per fronteggiare la nuova evitabile crisi. (3-01976)

Iniziativa di competenza in relazione al funzionamento del depuratore di Coda di Volpe e allo stato di inquinamento del fiume Crati in Calabria, anche ricorrendo all'esercizio di poteri sostitutivi – 3-00933

E) Interrogazione

MELICCHIO. — *Al Presidente del Consiglio dei ministri, al Ministro dell'ambiente e della tutela del territorio e del mare.* — Per sapere — premesso che:

il Consorzio Valle Crati viene costituito nel 1974 su iniziativa di alcuni comuni dell'*hinterland* della Valle del fiume Crati, in Calabria, allo scopo di programmare, attuare e gestire un piano complessivo e integrato di smaltimento dei rifiuti liquidi e solidi urbani;

attualmente, l'impianto di depurazione consortile di Coda di Volpe, a Rende, tratta i liquami di 19 comuni, tra cui Cosenza, serviti parzialmente tramite reti di collettamento dello sviluppo complessivo di circa 140 chilometri, gestite dal Consorzio Valle Crati, attraverso soggetti

scelti con procedure di gara ad evidenza pubblica, per un bacino di utenza di circa 190.000 abitanti;

il Consorzio Valle Crati si occupa, in particolare, del progetto da 35 milioni di euro, con i fondi pubblici del piano per il Sud stanziati con delibera del Cipe n. 60 del 2012 che vede coinvolti 28 comuni della provincia di Cosenza per lavori, soprattutto, sull'impianto di depurazione consortile. L'intervento si è reso necessario a seguito della sentenza di condanna da parte della Corte di giustizia dell'Unione europea del 19 luglio 2012 sul trattamento delle acque reflue urbane (procedura di infrazione n. 2004/2034 causa C565/10 – agglomerato Cosenza-Rende) e all'avvio di nuove procedure di infrazione (procedure 2014-2059 e 2017/2181);

il 31 maggio 2018, con la sentenza C-251/17, la Corte di giustizia dell'Unione europea ha imposto all'Italia una multa da 25 milioni di euro, più 30 milioni di euro per ogni semestre di ritardo nell'attuazione delle misure necessarie per ottemperare alla sentenza del 2012 per i sistemi di trattamento delle acque reflue, tra cui l'agglomerato Cosenza-Rende;

a febbraio del 2018, con l'operazione «*cloaca maxima*», fu sottoposto a sequestro il depuratore consortile di Coda di Volpe e furono indagate sei persone con l'accusa di aver sversato liquami direttamente nel fiume Crati. Il 12 luglio 2019 il direttore dell'impianto e gli altri 5 operai sono stati rinviati a giudizio;

nell'audizione del 9 aprile 2019 alla Commissione parlamentare di inchiesta sulle attività illecite connesse al ciclo dei rifiuti e su illeciti ambientali ad esse correlati il procuratore della Repubblica di Cosenza, dottor Mario Spagnuolo, racconta come, a seguito dell'indagine, «abbiamo dimostrato che il depuratore era uno strumento per inquinare. In buona sostanza, attraverso l'attivazione di un *bypass*, il personale della ditta *Geko*, che gestisce il depuratore, faceva confluire i reflui tal quali nel fiume Crati, determinandone l'inquinamento». E ancora, a

proposito della *Geko s.p.a.* e del bando di gara relativo ai fondi della delibera del Cipe n. 60 del 2012: «Questa società, a seguito di un procedimento complesso, risulta vincitrice di una gara di appalto per il raddoppio del depuratore, con una spesa per il pubblico erario di circa 30 milioni di euro. Su questo la procura della Repubblica ha cominciato un'indagine, che evidentemente soffre e ha sofferto del fatto che la conclusione del procedimento con la firma del contratto è avvenuta solo in questi giorni. La gara si è conclusa qualche anno fa e la sottoscrizione del contratto è avvenuta soltanto adesso» –;

se il Governo intenda promuovere, per quanto di competenza, una verifica da parte del comando dei carabinieri per la tutela dell'ambiente per accertare il funzionamento del depuratore di Coda di Volpe e lo stato di inquinamento del fiume Crati;

se il Governo non ritenga opportuno, in virtù della competenza statale sugli interventi per superare la procedura di infrazione europea, avviare un'iniziativa per promuovere e favorire l'attivazione del servizio idrico integrato con l'affidamento al gestore unico come previsto dalla legge;

se non ritengano opportuno adottare le iniziative di competenza per esercitare i poteri sostitutivi come previsti dal decreto-legge «sblocca Italia» per l'agglomerato Cosenza-Rende, come già fatto tra aprile 2015 e luglio 2016 con 14 decreti di nomina di complessivamente 6 commissari straordinari per 94 interventi. (3-00933)

Iniziative di carattere ispettivo in relazione ad una indagine avviata nel 2010 dalla procura di Parma che ha coinvolto i vertici politici e amministrativi del comune – 2-00849

F) Interpellanza

I sottoscritti chiedono di interpellare il Ministro della giustizia, per sapere – premesso che:

la procura di Parma, in particolare il pubblico ministero Paola Dal Monte, nel

2010 avviò una maxi indagine sul comune ducale, ipotizzando reati in danno della pubblica amministrazione. Nel mirino degli inquirenti, fra l'altro, finirono i dirigenti che erano stati assunti ai sensi dell'articolo 110 del decreto legislativo n. 267 del 2000. Per quelle 18 assunzioni vennero indagati i vertici dell'amministrazione comunale e tutti i responsabili amministrativi che avevano firmato i contratti;

in particolare, l'assessore al personale, dottor Giovanni Paolo Bernini, il direttore generale, ingegner Carlo Frateschi, il segretario generale, dottor Michele Pinzuti, il direttore del settore personale, dottoressa Raffaella Rampini;

a distanza di dieci anni la procura di Parma ha deciso di chiedere l'archiviazione per tutte le posizioni avendo accertato che le assunzioni erano state effettuate secondo la legge e che la Guardia di finanza, che aveva condotto le indagini, aveva commesso degli « errori ». « Il criterio previsto dalla legge per l'assunzione appare del tutto rispettato e non può essere invocata la violazione » scrive il pubblico ministero ed annota *Il Riformista*. Nel frattempo, però, l'amministrazione

comunale, travolta dallo scandalo, ha cambiato colore, i dirigenti dell'epoca sono andati tutti in pensione, la dottoressa Rampini è anche morta, probabilmente di crepacuore, prima di sapere di essere stata prosciolta. Le indagini, condotte in modo spettacolare dalla Guardia di finanza con perquisizioni e sequestri continui di documenti presso gli uffici comunali, determinarono un grave danno d'immagine a tutti gli indagati e paralizzarono per mesi l'attività amministrativa. A distanza di dieci anni tutto viene archiviato e nessuno presenta le dovute scuse ai cittadini ingiustamente accusati —:

se non ritenga di attivare i propri poteri ispettivi e/o di promozione dell'azione disciplinare, considerato che, per verificare la correttezza giuridica di una decina di assunzioni, la procura di Parma ha impiegato ben 10 anni, ad avviso dell'interrogante violando le norme previste dal codice di procedura penale sulla ragionevole durata delle indagini preliminari e sottoponendo per tutto questo tempo gli indagati alla « spada di Damocle » e alla gogna mediatica di un carico pendente sul capo.

(2-00849)

« Zanettin, Saccani Jotti ».

**DISEGNO DI LEGGE: CONVERSIONE IN LEGGE DEL
DECRETO-LEGGE 18 DICEMBRE 2020, N. 172, RECANTE
ULTERIORI DISPOSIZIONI URGENTI PER FRONTEG-
GIARE I RISCHI SANITARI CONNESSI ALLA DIFFUSIONE
DEL VIRUS COVID-19 (A.C. 2835)**

A.C. 2835 – Questioni pregiudiziali

QUESTIONI PREGIUDIZIALI

La Camera,

premesso che:

il decreto-legge di cui si discute la conversione risponde, ad avviso del Governo, alla straordinaria necessità e urgenza di rafforzare le misure per il contenimento della diffusione del contagio del COVID-19 in occasione delle festività natalizie e di inizio del nuovo anno, adottando adeguate e immediate misure di prevenzione e contrasto dell'aggravamento dell'emergenza epidemiologica, per l'acuirsi dei rischi di rapidissima evoluzione dei contagi connessi a fenomeni di assembramento nel periodo festivo, con il fine di garantire, nell'arco di tempo delineato, specifiche misure di prevenzione del contagio nelle relazioni interpersonali;

le disposizioni contenute nel decreto-legge in esame sono volte: 1) ad applicare nei giorni festivi e prefestivi compresi tra il 24 dicembre 2020 e il 6 gennaio 2021 le misure previste per le cosiddette « zone rosse » (articolo 3 del DPCM 3 dicembre 2020); 2) ad applicare nei giorni 28, 29, 30 dicembre 2020 e 4 gennaio 2021 le misure previste per le cosiddette « zone arancioni » (articolo 2 del DPCM 3 dicembre 2020), consentendo, tuttavia, gli spostamenti dai Comuni con popolazione mas-

sima di 5.000 abitanti verso località distanti non più di 30 chilometri, con esclusione in ogni caso degli spostamenti verso i capoluoghi di provincia; 3) a consentire sempre nel periodo tra il 24 dicembre 2020 e il 6 gennaio 2021, tra le ore 5.00 e le ore 22.00, di spostarsi, una sola volta al giorno in un massimo di due persone, verso una sola abitazione privata della propria regione, con i figli minori di 14 anni e persone disabili o non autosufficienti; 4) a stanziare 645 milioni di euro da destinare al ristoro immediato delle attività di ristorazione che vedranno un calo del fatturato a causa delle misure introdotte dal decreto-legge, sotto forma di contributo a fondo perduto ottenuto con il cosiddetto decreto-legge Rilancio (decreto-legge n. 34 del 2020);

le misure in questione si ritengono irragionevoli, sproporzionate e costituzionalmente illegittime sotto numerosi profili, sia di carattere proprio che derivato;

quanto ai vizi di incostituzionalità derivata, si rammenta come la cornice normativa nell'ambito della quale si inserisce il decreto-legge all'esame dell'Assemblea sia stata oggetto di dure critiche, non soltanto da parte delle forze politiche di opposizione, ma anche di autorevoli giuristi e costituzionalisti, in quanto attribuisce al Presidente del Consiglio dei ministri il potere di comprimere l'esercizio dei diritti e delle libertà inviolabili mediante uno strumento di fonte secondaria, il decreto del Presidente del Consiglio dei mi-

nistri (d.P.C.m.), non soggetto ad alcuna forma di controllo da parte del Parlamento e del Presidente della Repubblica e tantomeno all'eventuale sindacato di legittimità da parte della Corte costituzionale;

la nostra Costituzione non autorizza assolutamente una tale possibilità, né tantomeno contempla clausole di sospensione dei diritti fondamentali, della gerarchia delle fonti del diritto e/o dell'assetto dei poteri da attivarsi nei tempi eccezionali, del tipo di quelle delineate, creativamente, dal citato decreto-legge n. 19 del 2020;

il decreto-legge di cui si discute la conversione è quindi affetto da chiari vizi di incostituzionalità derivata in quanto assume a presupposto della sua esistenza una disciplina normativa, quella dettata dal citato decreto-legge n. 19 del 2020, che è palesemente incostituzionale, sotto tutti i profili sopra evidenziati; una disciplina che — si ripete — autorizza la limitazione dei diritti e delle libertà inviolabili non già per legge o atto avente forza di legge, come prevede la nostra Carta costituzionale, bensì per volontà del Presidente del Consiglio dei ministri e delle sue task force, estrinsecata tramite d.P.C.m.;

ulteriori vizi di incostituzionalità derivata discendono dal richiamo del comma 2 dell'articolo 1 del decreto-legge 2 dicembre 2020 n. 158 — richiamo contenuto nell'articolo 1 del provvedimento all'esame dell'Assemblea — con il quale si prolunga il termine massimo di efficacia dei citati decreti del Presidente del Consiglio dei ministri;

prolungando il termine in questione, infatti, si prolunga automaticamente il periodo entro il quale è consentito al Presidente del Consiglio dei ministri di limitare, condizionare, comprimere e financo impedire, a colpi di decreto, l'esercizio dei ridetti diritti inviolabili;

peraltro, il termine massimo di validità dei d.P.C.m. è stato prolungato in un momento in cui la curva dei contagi da COVID-19 attraversa una fase di obiettivo

rallentamento, certificato dai bollettini diramati quotidianamente dalla Protezione civile;

la modifica qui contestata, che prolunga la durata massima potenziale dei d.P.C.m., non trova quindi alcuna giustificazione nell'attuale andamento dell'epidemia da COVID-19. Al contrario, è una modifica totalmente sganciata dai dati epidemici che il Governo ha adottato, all'evidente scopo di scavalcare l'Epifania con un unico d.P.C.m. e di trascorrere in questo modo più serenamente le festività natalizie che vengono negate a milioni di italiani;

ancor più gravi sono i vizi di legittimità costituzionale propria che si possono apprezzare con riferimento al primo comma dell'articolo 1 del decreto-legge in esame;

anche qui, si impongono nuovi limiti agli spostamenti, da un lato più stringenti e oppressivi dei precedenti, dall'altro con deroghe che non trovano alcun fondamento alla luce degli attuali dati epidemici a livello nazionale, regionale o comunale;

siamo quindi al cospetto di un decreto ancor più incostituzionale dei precedenti poiché pretende di limitare gli spostamenti disapplicando ogni basilare principio di ragionevolezza e legittimando l'adozione di misure arbitrarie, « indipendentemente » dal fine perseguito: si autorizza il Presidente del Consiglio dei ministri ad adottare misure di contenimento dell'epidemia indipendentemente dall'andamento dell'epidemia stessa, il che costituisce un evidente controsenso, un ossimoro logico e giuridico e, comunque, una delega in bianco, illimitata, incondizionata e, come tale, manifestamente incostituzionale;

peraltro, nell'imporre i divieti in contestazione, il decreto-legge ha dettato una disciplina normativa identica per situazioni sostanziali oggettivamente differenti, con conseguente violazione dei principi di uguaglianza e di ragionevolezza anche sotto questo ulteriore profilo;

si stabilisce infatti che, nei giorni festivi e prefestivi compresi tra il 24 dicembre 2020 e il 6 gennaio 2021, all'intero territorio nazionale si applicano le specifiche misure già individuate dall'articolo 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 dicembre 2020, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 301 del 3 dicembre 2020. Nei giorni 28, 29 e 30 dicembre 2020 e 4 gennaio 2021 si applicano invece le misure di cui all'articolo 2 del medesimo decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 dicembre 2020, ma sono consentiti gli spostamenti dai comuni con popolazione non superiore a 5.000 abitanti, per una distanza non superiore a 30 chilometri dai relativi confini, con esclusione, in ogni caso, degli spostamenti verso i capoluoghi di provincia. Da ultimo in deroga a tali divieti di spostamento si prevede che, durante i giorni compresi tra il 24 dicembre 2020 e il 6 gennaio 2021, è consentito lo spostamento verso abitazioni private, ma per una sola volta al giorno, in abitazioni ubicate nella medesima regione e comunque in un arco temporale compreso fra le ore 5 e le ore 22 e nel limite di due persone ulteriori rispetto a quelle ivi già conviventi, oltre ai minori di anni 14 sui quali tali persone esercitino la potestà genitoriale e alle persone disabili o non autosufficienti conviventi;

il carattere irragionevole, contraddittorio e, perciò, incostituzionale delle misure adottate appare evidente anche sotto un ulteriore profilo, nella misura in cui il Governo ha ritenuto, ad avviso dei presentatori, da un lato, di comprimere i diritti inviolabili dei cittadini italiani e, dall'altro lato, di rimanere totalmente inerte dinanzi agli sbarchi di clandestini sulle nostre coste, i quali, di fatto, continuano liberamente a raggiungere il nostro Paese, a fuggire dai centri di accoglienza e a girare tranquillamente per il territorio;

a ciò si aggiunga la violazione del principio di leale collaborazione, comprovata dalle dichiarazioni di diversi Presidenti di regione che hanno lamentato, anche in questa occasione, l'assoluta mancanza di concertazione nelle decisioni

prese dalla Presidenza del Consiglio dei ministri;

all'incostituzionalità del decreto-legge in esame non può certamente porsi rimedio attraverso le *Faq (Frequently answered questions)*, giacché le stesse non costituiscono una fonte del diritto e, conseguentemente, non possono modificare i contenuti del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 3 dicembre e tantomeno del decreto-legge all'esame dell'Assemblea. Ciononostante contribuiscono a creare una confusione applicativa stabilendo modalità e limiti di spostamenti diversi rispetto a quelli previsti dall'articolo,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge 2835.

N. 1. Binelli, Panizzut, Molinari, Andreuzza, Carrara, Colla, Dara, Fiorini, Galli, Guidesi, Pettazzi, Piastra, Saltamartini, Boldi, De Martini, Foscolo, Lazzarini, Locatelli, Paolin, Sutto, Tiramani.

La Camera,

premesso che:

il provvedimento in esame reca « ulteriori disposizioni urgenti per fronteggiare i rischi sanitari connessi alla diffusione del virus COVID-19 »;

il provvedimento segue di appena sedici giorni il precedente decreto-legge adottato dal Governo in materia di contrasto al Coronavirus, ed è volto a rendere ancora più stringenti le limitazioni e divieti già in parte previsti;

il nuovo decreto-legge interviene, quindi, a disporre ulteriori limitazioni alle libertà fondamentali dell'individuo, sancite e tutelate dalla nostra Carta costituzionale ma, ciononostante, oggetto di ripetuti interventi di compressione messi in atto dal Governo sin dall'inizio della pandemia;

lo stato di emergenza di per sé non legittima l'adozione di disposizioni che sospendono l'esercizio delle libertà individuali da parte dei cittadini — tantomeno laddove queste sono avvenute e avvengono con DPCM;

inoltre, il decreto-legge in esame richiama il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri del 3 dicembre, il quale a sua volta era stato adottato sulla scia dell'approvazione del decreto-legge del 2 dicembre, ingenerando, quindi, una sorta di catena normativa, dalla dubbia legittimità costituzionale;

in particolare, l'articolo 1 del provvedimento in esame stabilisce che nei giorni festivi e prefestivi compresi tra il 24 dicembre 2020 e il 6 gennaio 2021 sull'intero territorio nazionale dovranno essere applicate le misure previste dal citato DPCM per le cosiddette zone rosse, vale a dire le zone a massimo rischio, mentre nei restanti giorni dovranno essere applicate le misure previste per le cosiddette aree arancioni;

con tali disposizioni il Governo ha ritenuto di trasformare — a tratti — in zone arancioni o addirittura rosse intere regioni dell'Italia che non erano mai state classificate come tali in base alle evidenze scientifiche, e ha ritenuto di imporre, quindi, in modo del tutto arbitrario delle severe limitazioni alla libertà personale senza alcuna evidenza scientifica o motivo oggettivo;

questo dimostra per l'ennesima volta come il Governo stia assumendo dei

provvedimenti non solo viziati da illegittimità costituzionale a causa della compressione delle libertà fondamentali che essi operano, ma anche come violi in modo sistematico il principio di ragionevolezza;

a tale proposito giova ricordare come anche a fronte dell'adozione del provvedimento in esame, come già, peraltro, accaduto anche con il decreto-legge del 2 dicembre, alcuni Presidenti di regione abbiano duramente contestato le misure disposte, in primo luogo sotto il profilo della loro congruità, e in secondo luogo con riferimento alla loro necessità e urgenza;

tali critiche evidenziano come il presente decreto-legge sia stato adottato in palese violazione delle previsioni costituzionali che autorizzano il Governo all'emaneazione di atti con forza di legge solo in casi eccezionali, caratterizzati, appunto, da straordinaria necessità e urgenza;

in ultimo, il provvedimento in esame ha nuovamente modificato — ad appena due settimane di distanza dalle precedenti determinazioni — il quadro giuridico di riferimento per tutti i cittadini, facendo venire meno quel principio di certezza del diritto che è pilastro del nostro ordinamento,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge 2835.

N. 2. Zucconi, Bellucci, Lollobrigida, Caiata, Gemmato.

DISEGNO DI LEGGE: CONVERSIONE IN LEGGE DEL DECRETO-LEGGE 31 DICEMBRE 2020, N. 183, RECANTE DISPOSIZIONI URGENTI IN MATERIA DI TERMINI LEGISLATIVI, DI REALIZZAZIONE DI COLLEGAMENTI DIGITALI, DI ESECUZIONE DELLA DECISIONE (UE, EURATOM) 2020/2053 DEL CONSIGLIO, DEL 14 DICEMBRE 2020, NONCHÉ IN MATERIA DI RECESSO DEL REGNO UNITO DALL'UNIONE EUROPEA (A.C. 2845)

A.C. 2845 – Questioni pregiudiziali

QUESTIONI PREGIUDIZIALI

La Camera,

premessi che:

il continuo ricorso alla decretazione d'urgenza denota il forte sbilanciamento degli equilibri dei poteri previsti dal dettato costituzionale che ha spostato di fatto in capo al Governo ogni potere regolatorio ed imposto una compressione dei poteri legislativi delle Camere;

il continuo e reiterato uso della decretazione d'urgenza, infatti, come normale prassi legislativa, già oltre modo abusata da un governo che opera ormai da un anno in perenne stato di emergenza a causa della pandemia da Covid-19, più volte censurata da numerose sentenze della Corte Costituzionale che hanno sollecitato il ripristino di un corretto percorso costituzionale, produce, da un lato, un *vulnus* all'articolo 70 della Costituzione, che affida la funzione legislativa collettivamente alle due Camere, e, dall'altro lato, uno svuotamento e una mortificazione del ruolo del Parlamento e dei parlamentari: il decreto-legge, infatti, comporta anche l'imposizione di termini tem-

porali insufficienti per l'esame parlamentare e per l'attività emendativa, imponendo con modalità che precludono un approfondimento consapevole da parte delle Camere;

il Governo ha scelto di inserire le proroghe di tutti i termini in scadenza al 31 dicembre 2020 in un apposito decreto-legge, nel quale ha altresì inserito disposizioni in materia di organizzazione delle pubbliche amministrazioni e di innovazione tecnologica, configurandolo come un « decreto *omnibus* » privo, nel suo complesso, del requisito di necessità ed urgenza di cui all'articolo 77, secondo comma, della Costituzione;

giò ricordare che il Governo avrebbe potuto predisporre puntuali e delimitate proroghe in scadenza, essenziali ed indispensabili, in un apposito emendamento durante l'esame del disegno di legge di bilancio 2021, ma ha preferito procedere con l'ormai consolidata prassi del decreto cosiddetto *omnibus*, nonostante fosse nella facoltà del Governo intervenire con gli strumenti normativi ordinari, e nel rispetto della funzione legislativa che la Costituzione riconosce al Parlamento, per affrontare il tema della proroga dei termini di disposizioni legislative che sarebbero scadute il 31 dicembre 2020;

è indubbio che i cosiddetti decreti « mille proroghe », adottati dai Governi a

maggioranza di sinistra come prassi consolidata, adducendo quale unica giustificazione la necessità di assicurare l'efficienza e l'efficacia dell'azione delle diverse amministrazioni interessate, ma che in realtà serve unicamente a correggere errori, compensare ritardi e mancate decisioni, rappresentino una grave stortura dell'*iter* normativo, peraltro nell'attuale periodo storico nel quale sarebbe bene che il Parlamento si occupi, invece, delle importanti questioni economiche — queste sì improrogabili ed urgenti — che attanagliano l'Italia e gli Italiani a causa dell'emergenza sanitaria che si è determinata;

a tal proposito è utile richiamare, in questa sede, la giurisprudenza della Corte costituzionale sull'omogeneità di contenuto dei decreti-legge, in particolare la sentenza n. 22 del 16 febbraio 2012, che è intervenuta proprio su un decreto-legge di proroga di termini, dalla quale è poi scaturita anche una lettera che l'allora Presidente della Repubblica ha inviato all'allora Presidente del Consiglio e ai Presidenti dei due rami del Parlamento all'epoca in carica, il 23 febbraio 2012;

la Corte ha affermato che «I cosiddetti decreti “milleproroghe” (...) sebbene attengano ad ambiti materiali diversi ed eterogenei, devono obbedire alla *ratio* unitaria di intervenire con urgenza sulla scadenza di termini il cui decorso sarebbe dannoso per interessi ritenuti rilevanti dal Governo e dal Parlamento, o di incidere su situazioni esistenti — pur attinenti ad oggetti e materie diversi — che richiedono interventi regolatori di natura temporale. Del tutto estranea a tali interventi è la disciplina “a regime” di materie o settori di materie, rispetto alle quali non può valere il medesimo presupposto della necessità temporale e che possono quindi essere oggetto del normale esercizio del potere di iniziativa legislativa, di cui all'articolo 71 Cost.» eventualmente inserendo le discipline estranee alla *ratio* unitaria del decreto, ove presentino profili autonomi di necessità e di urgenza, in «atti normativi urgenti del potere esecutivo distinti e separati»;

sul punto appena richiamato, dubbi si sollevano in merito alle disposizioni recate dall'articolo 1, commi 14 e 15 che, di fatto, prorogando addirittura al 31 gennaio 2022 le norme che disciplinano l'attività, l'operato e le forme di copertura dei servizi di informazione per la sicurezza, operano, in sordina, un'anticipazione della riforma dei Servizi segreti all'interno di un decreto-legge *omnibus* che vorrebbe configurarsi come mera proroga di termini;

ancora, l'articolo 2, comma 1, interviene sui processi amministrativi di rilascio e di rinnovo dei permessi di soggiorno in favore degli stranieri, non perché la proroga sia urgente, ma perché è solo necessaria a giustificare il ritardo dell'amministrazione pubblica nel fare quello che una legge aveva previsto di fare in un determinato tempo: la realizzazione di un canale informatico in grado di consentire l'acquisizione dei certificati anagrafici;

non è presente, invece, all'articolo 3 la proroga delle 50 milioni di cartelle esattoriali che dal 1° gennaio rischiano di arrivare a casa di milioni di famiglie italiane, proroga necessaria ed urgente in considerazione del perdurare dell'eccezionalità della situazione economica, nonché della sua gravità;

in quella sede la Corte si è soffermata molto sui rapporti tra il disposto costituzionale di cui all'articolo 77 e l'articolo 15 della legge n. 400 del 1988, evidenziando che «L'articolo 15, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 — laddove prescrive che il contenuto del decreto-legge “deve essere specifico, omogeneo e corrispondente al titolo” — pur non avendo, in sé e per sé, rango costituzionale, e non potendo quindi assurgere a parametro di legittimità in un giudizio davanti a questa Corte, costituisce esplicitazione della *ratio* implicita nel secondo comma dell'articolo 77 Cost., il quale impone il collegamento dell'intero decreto-legge al caso straordinario di necessità e urgenza, che ha indotto il Governo ad avvalersi dell'eccezionale potere di eserci-

tare la funzione legislativa senza previa delegazione da parte del Parlamento »;

la Corte costituzionale ha, infatti, più volte qualificato la possibilità per il Governo di adottare atti con forza di legge come un'ipotesi eccezionale, subordinata al rispetto di condizioni precise, in quanto derogatoria rispetto all'attribuzione dell'ordinaria funzione legislativa del Parlamento, che costituisce un tratto essenziale della forma di governo disegnata dalla Costituzione e dei conseguenti equilibri istituzionali;

il decreto-legge che arriva all'esame non rispecchia, dunque, né i requisiti sull'omogeneità di contenuto prescritti dalla Costituzione e ampiamente declinati dalla giurisprudenza costituzionale, né tanto meno quelli della necessità ed urgenza;

a nulla serve, poi, il fatto che le proroghe siano state raggruppate per settori di materia in appositi articoli separati nel tentativo di superare l'incostituzionalità delineata dalla Corte con la nota sentenza n. 22 del 2012,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2845.

N. 1. Iezzi, Bellachioma, Molinari, Bordonali, Fogliani, Invernizzi, Molteni, Ravetto, Stefani, Tonelli, Vinci, Ziello, Claudio Borghi, Vanessa Cattoi, Cestari, Comaroli, Frassini, Garavaglia, Gava, Paternoster.

La Camera,

premesso che:

il decreto-legge in esame, composto complessivamente da ventitré articoli, reca disposizioni che intervengono su numerosi ambiti materiali che, pur risultando avvincenti dalla comune finalità di prorogare o differire termini previsti da disposizioni legislative vigenti, non risultano né idonee,

né conformi a superare il vaglio di ragionevolezza e, dunque, di costituzionalità;

il sistematico ricorso ad una pluralità di rinvii mediante quello che negli anni è di fatto diventato un vero e proprio filone normativo – definito « mille-proroghe » – rende l'esame delle specifiche proposte contenute nel decreto-legge del tutto aleatorio in particolar modo con riferimento ai presupposti della necessità e dell'urgenza chiaramente sanciti dall'articolo 77 della Costituzione, laddove sarebbero più opportuni e razionali interventi legislativi ordinari di modifica o abrogazione ovvero di modulazione delle scadenze;

peraltro il ricorso da parte del Governo alla decretazione d'urgenza nell'ambito della proroga legislativa è suscettibile di determinare surrettiziamente un nuovo parametro formale – la « proroga » – che consolidandosi nella prassi giustificerebbe di per sé l'eterogeneità del contenuto senza altra motivazione che non sia il mero decorso del tempo, senza alcuna valutazione delle conseguenze di un simile approccio, soprattutto in termini sistematici e nel rispetto della più ampia cornice disciplinare;

a ciò si aggiunga che lo spasmodico ricorso alla decretazione d'urgenza da parte del Governo continua a mortificare, depauperandolo, il ruolo del Parlamento, evidenziando una forma di sbilanciamento e di forzatura degli equilibri dei poteri previsti dal dettato Costituzionale vigente nonché un *vulnus* all'articolo 70 della Costituzione che affida la funzione legislativa collettivamente alle due Camere;

il provvedimento in esame risulta, altresì, caratterizzato da un contenuto disorganico ed eterogeneo di norme ponendosi in contrasto con quanto stabilito dalla Costituzione in materia di decretazione d'urgenza: i rinvii e le proroghe di termini legislativi intervengono su un ampio ventaglio di materie negli ambiti più svariati di interesse dei singoli Ministeri nonché in merito ai termini correlati con lo stato di emergenza epidemiologica da Covid-19 di-

sponendo in maniera indifferenziata e per una pluralità di argomenti e tematiche disomogenei differimenti incompatibili con il principio *tempus regit actum*;

il rilievo del criterio di omogeneità nel contenuto costituisce uno dei perni fondamentali sui quali la Corte Costituzionale ha fondato i percorsi argomentativi legati alla verifica del rispetto degli indispensabili requisiti di straordinaria necessità e urgenza richiesti dall'articolo 77 della Costituzione per la legittima adozione dei decreti-legge. In particolare, con la sentenza n. 22 del 2012, il cui orientamento si è successivamente consolidato con la sentenza n. 170 del 2017, la Corte costituzionale ha ritenuto *tout court* illegittimo il decreto-legge qualora il suo contenuto non rispetti il vincolo della omogeneità esplicitato dall'articolo 15, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400;

come si legge nella sentenza, infatti, quest'ultima disposizione, là dove prescrive che il contenuto del decreto-legge « deve essere specifico, omogeneo e corrispondente al titolo » — pur non avendo, in sé e per sé, rango costituzionale, e non potendo quindi assurgere a parametro di legittimità in un giudizio davanti alla Corte — costituisce esplicitazione della *ratio* implicita nel secondo comma dell'articolo 77 della Costituzione, il quale impone il collegamento dell'intero decreto-legge al caso straordinario di necessità e urgenza, che ha indotto il Governo ad avvalersi dell'eccezionale potere di esercitare la funzione legislativa senza previa delegazione da parte del Parlamento;

per costante giurisprudenza della Corte Costituzionale (oltre alla già richiamata sentenza n. 170/2017, si considerino le precedenti sentenze nn. 287/2016, 10/2015, 79/2011, 272/2005, 178/2004, 270/1996), la possibilità del Governo di adottare, sotto la propria responsabilità, atti aventi forza di legge è comunque da considerarsi sempre un'ipotesi eccezionale, subordinata al rispetto di condizioni precise e va sempre valutata solo in caso di

straordinaria necessità ed urgenza, in quanto derogatoria rispetto all'attribuzione dell'ordinaria funzione legislativa al Parlamento, organo rappresentante della sovranità popolare, che costituisce un tratto essenziale della forma di Governo disegnata dalla Costituzione;

nei gangli di una serie di riferimenti normativi si celano rinvii e proroghe di disposizioni attualmente vigenti per i quali si ravvisa non solo un problema di valutazione della straordinaria necessità ed urgenza, ma è possibile evidenziare altresì una ordinaria attività di normazione sopravveniente posta in essere dal Governo che non rispettando i termini per gli adempimenti previsti con legge ne dispone con proprio decreto la proroga, accrescendo così l'incertezza dei destinatari delle norme circa l'effettiva necessità di conformarsi ai termini previsti dalle stesse;

il perpetuarsi di deroghe alle procedure ordinarie di predisposizione di provvedimenti normativi, che, anche e soprattutto nel corso della presente legislatura, stanno assumendo la forma di decretazione d'urgenza, attraverso la continua e reiterata composizione di decreti « omnibus », oltre a rappresentare un'altezzazione degli equilibri istituzionali riconducibili al rapporto tra Governo e Parlamento, determinano una evidente lesione delle prerogative parlamentari nell'esercizio della funzione legislativa che, in ogni caso, non può essere giustificata con il mero pretesto della condizione epidemiologica emergenziale cui il Paese è soggetto;

il provvedimento in esame oltre a prevedere casi di proroga di termini assolutamente privi dei requisiti di necessità e urgenza, oltretutto « straordinari » come previsti dal secondo comma dell'articolo 77 della Costituzione, prevede disposizioni, di natura ordinamentale, che definiscono un contenuto del testo che sicuramente non è rispondente alla *ratio* del provvedimento e quindi di prevedere proroghe di termini. Ne è un esempio evidente la disposizione di cui all'articolo 13, comma 15, che inserisce il riferimento alla misura del canone annuo da corrispondere ad

ANAS ai sensi dell'articolo 10, comma 3, della legge 24 dicembre 1993, n. 537 e dell'articolo 1, comma 1020, della legge 27 dicembre 2006, n. 296 tra quelli per cui è prevista la compensazione in base all'articolo 214;

emerge, pertanto, come talune disposizioni recate dal provvedimento in esame non abbiano alcuna attinenza con esigenze indifferibili ed urgenti o con semplici proroghe e differimenti di termini, ma piuttosto con altre valutazioni, anche di tipo politico, e pertanto assolutamente non rientranti nell'ambito della decretazione d'urgenza secondo i principi stabiliti dal dettato costituzionale;

a tal proposito il provvedimento in esame prevede, altresì, disposizioni in materia di recesso del Regno Unito dall'Unione europea (articolo 22) nonché in riferimento all'esecuzione della decisione (UE, Euratom) 2020/2035 del Consiglio del 14 dicembre 2020 relativa al sistema delle risorse proprie dell'Unione europea e che abroga la decisione 2014/335/UE, Euratom (articolo 21);

le disposizioni appena citate, del tutto estranee al contenuto del provvedimento, oltre ad essere in palese contrasto con il criterio di omogeneità del contenuto del decreto-legge, che costituisce uno dei perni fondamentali sui quali la Corte costituzionale si è più volte pronunciata, evidenziano la necessità da parte del legislatore di affrontare temi così rilevanti attraverso provvedimenti *ad hoc*;

allo stesso modo, le misure di semplificazione per il collegamento digitale delle scuole e degli ospedali, di cui all'articolo 20 del presente provvedimento, rese ancora più necessarie e urgenti dall'emergenza del Covid-19, sono senz'altro fondamentali nell'ottica di un intervento organico in materia volto a garantire a tutte le scuole e aziende ospedaliere adeguate forme di digitalizzazione;

il provvedimento, viziato dal punto di vista della legittimità costituzionale, sia per il contenuto disomogeneo, sia per la predisposizione di norme provvisorie, tem-

poranee, sperimentali di mere proroghe e rinvii legislativi, incorpora *ab origine* la previsione di successivi interventi integrativi che confliggono con le esigenze di stabilità, certezza e semplificazione della legislazione,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2845.

N. 2. Sisto, Mandelli, Calabria, D'Ettore, Milanato, Sarro, Tartaglione, Prestigiacomo, Occhiuto, Cannizzaro, D'Attis, Pella, Paolo Russo, Rosso.

La Camera,

premesso che:

il decreto-legge in esame reca disposizioni urgenti in materia di termini legislativi, di realizzazione di collegamenti digitali, di esecuzione della decisione (UE, EURATOM) 2020/2053 del Consiglio, del 14 dicembre 2020, nonché in materia di recesso del Regno Unito dall'Unione europea, configurandosi sin dal titolo come un decreto *omnibus* che interviene su una pluralità di ambiti materiali privi del nesso oggettivo e funzionale tale da legittimarne la decretazione d'urgenza;

il decreto-legge è caratterizzato da articoli che al pari dei precedenti decreti, cosiddetti « Milleproroghe », recano proroga di termini in materia di pubblica amministrazione e in materie di competenza di specifici ministeri; tuttavia, vengono incluse disposizioni eterogenee e tali da non giustificare l'urgenza richiesta dal decreto, riguardanti diversi settori che spaziano dagli enti locali compresi nell'articolo 13, passando attraverso le proroghe correlate allo stato di emergenza epidemiologica, già trattate in specifici provvedimenti, fino a comprendere all'articolo 22 la proroga di misure in relazione al recesso del Regno Unito dall'Unione europea;

è di tutta evidenza il carattere multi-inclusivo di un testo il cui contenuto, disorganico ed eterogeneo, si pone in contrasto con quanto stabilito dall'articolo 77 della Costituzione in materia di decretazione d'urgenza;

è opportuno rilevare che la pandemia in corso ha reso necessario inserire, già nella legge di bilancio per il 2021, diverse proroghe a favore di specifici settori e categorie particolarmente colpiti; inoltre, frequente è in questo delicato momento il ricorso a decreti urgenti in materia di sanità, dunque, a distanza di pochi giorni, nulla giustifica l'inclusione nella decretazione d'urgenza di misure che potevano essere inserite in questi ultimi, evitando il sovrapporsi di norme e proroghe che altro non fanno che minare la certezza del diritto, presupposto fondamentale di una società ben funzionante, oltre che la semplificazione del processo normativo;

è pertanto chiaro che la consuetudine consolidatasi in capo all'emanazione del provvedimento « Milleproroghe » rappresenta ancora una volta la legittimazione di un meccanismo deprecabile, di costante rimaneggiamento normativo e di proposizione di correttivi che, per ragioni di opportunità politica o finanziaria, non vengono collocati in più opportuni e adeguati interventi legislativi;

detta prassi — si evidenzia, reiteratamente censurata dalla Corte Costituzionale — si colloca ulteriormente in contrasto con il dettato dell'articolo 70 della Costituzione che attribuisce alle Camere l'esercizio della funzione legislativa;

gli interventi oggetto delle proroghe in esame, in ragione della loro natura, potrebbero essere opportunamente oggetto di interventi legislativi ordinari di rideterminazione delle scadenze;

si evidenzia che il criterio di omogeneità del contenuto dei provvedimenti oggetto di decretazione d'urgenza rappresenta una delle *conditio* imprescindibili sulle quali sono definite le argomentazioni della Corte Costituzionale in merito alla legittima sussistenza dei casi straordinari di necessità e di urgenza, di cui all'articolo 77, secondo comma, della Costituzione;

l'emanazione di disposizioni recanti molteplicità di proroghe di termini

previsti da disposizioni legislative è una consuetudine parlamentare, che compromette le prerogative del Parlamento nell'esercizio delle sue funzioni causando una distorsione degli equilibri correlati al legittimo e corretto confronto istituzionale tra Governo e Parlamento;

si rileva, inoltre, che la Corte Costituzionale, con sentenza n. 22 del 2012, ha evidenziato che « l'inserimento di norme eterogenee all'oggetto o alla finalità del decreto spezza il legame logico-giuridico tra la valutazione fatta dal Governo dell'urgenza del provvedere ed « i provvedimenti provvisori con forza di legge », di cui alla norma costituzionale citata »;

nella citata sentenza la Corte Costituzionale ha richiamato l'articolo 15, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400 (Disciplina dell'attività di Governo e ordinamento della Presidenza del Consiglio dei Ministri) nel punto in cui prescrive che il contenuto del decreto-legge « deve essere specifico, omogeneo e corrispondente al titolo », la Corte infatti ha evidenziato che la norma « pur non avendo, in sé e per sé, rango costituzionale, e non potendo quindi assurgere a parametro di legittimità in un giudizio davanti a questa Corte, costituisce esplicitazione della *ratio* implicita nel secondo comma dell'articolo 77 Cost., il quale impone il collegamento dell'intero decreto-legge al caso straordinario di necessità e urgenza, che ha indotto il Governo ad avvalersi dell'eccezionale potere di esercitare la funzione legislativa senza previa delegazione da parte del Parlamento. »;

pertanto, il provvedimento in oggetto appare viziato sotto il profilo della legittimità costituzionale, sia in ragione del carattere disomogeneo e disarmonico del contenuto delle disposizioni, sia perché carente dei requisiti straordinari di necessità e urgenza,

delibera

di non procedere all'esame del disegno di legge n. 2845.

N. 3. Prisco, Trancassini, Lollobrigida, Donzelli, Lucaselli, Rampelli.

MOZIONI LAZZARINI, VERSACE, BELLUCCI ED ALTRI N. 1-00246, BOLOGNA ED ALTRI N. 1-00407 E IANARO, DE FILIPPO, STUMPO, CARNEVALI, PROVENZA N. 1-00415 CONCERNENTI INIZIATIVE PER LA CURA E IL SOSTEGNO DEI PAZIENTI COLPITI DA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA (SLA) E DELLE RELATIVE FAMIGLIE

Mozioni

La Camera,

premesso che:

la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia neurodegenerativa progressiva dell'età adulta, determinata dalla perdita dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali che conduce alla paralisi dei muscoli volontari fino a coinvolgere anche quelli respiratori;

secondo i dati forniti dal Consorzio europeo della sclerosi laterale amiotrofica, aggiornati al mese di febbraio 2019, in Italia si stimano più di 6.000 persone affette dalla malattia e si prevedono circa 2.000 nuove diagnosi ogni anno;

le cause della sclerosi laterale amiotrofica non sono ancora del tutto note, nonostante negli ultimi anni siano stati condotti numerosi studi e ricerche. Gli esperti concordano nel ritenere che la maggior parte dei casi sia riconducibile ad una pluralità di fattori che tutti insieme contribuiscono all'insorgenza della malattia. Tra questi, si annoverano la predisposizione genetica, il contesto ambientale e gli stili di vita del soggetto;

un dato singolare è quello relativo all'incidenza della patologia nei calciatori professionisti. Secondo un recente studio epidemiologico, infatti, questi atleti si ammalano fino a sei volte di più rispetto al

resto della popolazione e contraggono la malattia in età più giovane, attorno ai 43 anni, contro una media generale che si attesta sui 65,2 anni;

da un punto di vista prettamente medico scientifico, come detto, la malattia colpisce i motoneuroni del sistema nervoso centrale, ossia le cellule che conducono i segnali nervosi, controllando direttamente o indirettamente i muscoli e il loro movimento. I due tipi di motoneuroni coinvolti sono, in particolare, i motoneuroni superiori, che collegano il cervello al midollo spinale, e i motoneuroni inferiori, che collegano a loro volta i neuroni motori superiori dal midollo spinale a tutti i muscoli del corpo;

nei malati di sclerosi laterale amiotrofica, questa linea di comunicazione si interrompe: i motoneuroni non sono in grado di veicolare le informazioni ai muscoli che diventano inattivi, avviandosi conseguentemente un processo di loro graduale atrofizzazione;

in genere, la progressione della malattia incide sulle capacità di movimento del soggetto, arrivando gradualmente a determinare la sua completa immobilità. Si osserva, inoltre, una compromissione della capacità di masticazione, della capacità di deglutizione e di quella respiratoria, con conseguente necessità di ricorrere all'alimentazione via tubo (gastrostomia) e alla ventilazione meccanica;

nonostante tali gravi limitazioni, la malattia non incide di norma sulle capacità cognitive del paziente, anche nel suo stadio più avanzato. La capacità di pensare e la volontà di relazionarsi del soggetto non vengono compromesse, così come vengono risparmiati gli organi interni e le capacità sensoriali del soggetto (vista, udito, tatto, olfatto e gusto);

è chiara, dunque, l'estrema drammaticità della malattia che forma oggetto della presente mozione. Nei malati di sclerosi laterale amiotrofica, come spesso tentano di spiegare le associazioni che se ne occupano, « la mente resta vigile, ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile » (fonte Aisla – Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica);

l'impatto della malattia è estremamente limitante anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, ed è proprio questa una delle ragioni per le quali la sclerosi laterale amiotrofica viene definita la « malattia della famiglia » e non della singola persona;

le testimonianze raccolte dall'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) descrivono la figura del *caregiver* alla stregua di un « angelo invisibile » del malato che, nel tempo, ne sostituisce le mani, le braccia, le gambe e la voce, rinunciando di fatto alla propria vita professionale, familiare e sociale;

sul piano dell'assistenza, il domicilio (ovvero le mura domestiche) è, infatti, considerato il luogo più confortevole dal malato, dove convivere con la malattia, ma lo è anche da un punto di vista terapeutico, perché il malato mantiene il controllo sul suo stato sociale e mantiene con più facilità le relazioni amicali, ma ciò comporta per la famiglia una quotidianità complessa: il costo più alto viene pagato dai famigliari che hanno bisogno di essere sostenuti costantemente e devono trovare risposte certe, rapide ed efficaci nel momento del bisogno per garantire un percorso domiciliare;

il sostegno diretto della domiciliarità, quello cioè capace di garantire servizi e supportare le risorse e, quindi, in grado di assicurare la permanenza nel proprio ambiente abituale con i propri cari, è decisivo nell'affrontare la malattia;

la molteplicità dei problemi, sia in ambito sanitario che sociale, l'inguaribilità e la rapidità di progressione fanno di questa malattia il paradigma dell'intervento integrato di cura e assistenza socio-sanitaria, che si realizza mediante l'attività coordinata di numerose figure professionali e non;

attualmente, nonostante i numerosi studi che si stanno svolgendo in tutto il mondo, non sono disponibili terapie efficaci in grado di arrestare definitivamente la progressione della Sla. L'unico farmaco approvato per il trattamento è il Riluzolo, che rallenta il decorso della malattia, ritardando la comparsa delle relative complicanze;

con la recentissima determina n. 70990 del 25 giugno 2020, l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ha escluso anche l'ederaone dall'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio sanitario nazionale per il trattamento della sclerosi laterale amiotrofica;

in data 20 giugno 2019, Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, il Policlinico Universitario A. Gemelli Irccs e Xbiogem hanno inaugurato la prima Biobanca Nazionale dedicata alla ricerca sulla Sla: per la prima volta in Italia, i ricercatori impegnati nella lotta a tale patologia oggi inguaribile potranno contare su una struttura per la conservazione dei tessuti biologici necessari alla ricerca, sostenendo anche centri clinici più periferici e meno organizzati;

se, infatti, la ricerca sulla Sla ha fatto importanti progressi negli ultimi 20 anni, grazie soprattutto alle scoperte nel campo della genetica, la scarsa disponibilità di dati clinici e biologici, legata alla rarità della malattia, rappresenta uno dei principali ostacoli al progresso scientifico.

Le biobanche sono, quindi, indispensabili per avere a disposizione materiale biologico (Dna, cellule, plasma, liquor) e dati clinici correlati: una preziosa fonte di risorse per la ricerca, da quella di base fino alla sperimentazione di terapie e di possibili nuovi farmaci. Attraverso il patrimonio biologico raccolto nelle biobanche è anche possibile studiare le cause delle malattie genetiche rare e definire nuovi strumenti di prevenzione e diagnosi;

sul piano normativo, la sclerosi laterale amiotrofica è classificata tra le malattie rare e figura nel relativo elenco di cui all'allegato 1 del decreto ministeriale 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 »;

in base a quanto previsto dal citato decreto e dall'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, i malati di sclerosi laterale amiotrofica hanno diritto a ricevere le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia, in esenzione dalla partecipazione al relativo costo;

la legge finanziaria per il 2007 (articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296) ha istituito il fondo per le non autosufficienze finalizzato a dare copertura ai costi dell'assistenza socio-sanitaria rivolta al sostegno di persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti. Con la seconda nota di variazioni al bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019, il fondo in questione è stato elevato a 573 milioni di euro per il 2019, 571 milioni per il 2020 e 569 milioni per il 2021;

più di recente, la legge di bilancio per il 2020 (legge n. 160 del 2019) ha previsto all'articolo 1, comma 331, un incremento di 50 milioni di euro a favore del suddetto Fondo per l'anno 2020. Da ultimo, in considerazione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, l'articolo 104

del decreto « rilancio » (decreto-legge n. 34 del 2020) ha incrementato il Fondo stesso di ulteriori 90 milioni di euro per l'anno 2020, finalizzando 20 milioni di euro alla realizzazione di progetti per la vita indipendente;

lo stanziamento del fondo in questione, nonostante gli incrementi sopra citati, rimane ancora oggi gravemente insufficiente ad assolvere le finalità previste dalla legge, con grave *vulnus* in termini di tutela delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie, i cui bisogni risultano chiaramente accentuati nell'attuale contesto emergenziale;

sempre sul piano economico, la legge di bilancio per il 2018 (articolo 1, commi 254-256, della legge 27 dicembre 2017, n. 205) ha istituito un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020. Con la legge di bilancio per il 2019 (articolo 1, commi 483-484, della legge 30 dicembre 2018, n. 145), il predetto fondo è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2019, 2020 e 2021;

per il triennio 2021-2023, la legge di bilancio per il 2021 ha previsto l'istituzione di un nuovo Fondo per i *caregiver* familiari che, tuttavia, mantiene pressappoco la medesima dotazione del precedente Fondo in scadenza (30 milioni di euro per ciascun anno del triennio), lasciando quindi immutate, nei fatti, le risorse a sostegno dei *caregiver* familiari nonostante l'aumentato carico assistenziale che gli stessi hanno dovuto fronteggiare in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da Covid-19;

i *caregiver* familiari hanno sopportato alle carenze e ai ritardi accumulati dal Governo nella gestione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, assumendo l'onere totale dell'accudimento dei propri cari. Cionondimeno, gli stessi sono stati completamente dimenticati nei provvedimenti varati per fronteggiare le ricadute economiche e sociali dell'emergenza

stessa. Il Governo non ha previsto bonus, indennità e neppure congedi specifici per i *caregiver* familiari nonostante i molteplici emendamenti e ordini del giorno presentati in questo senso dalle forze di opposizione;

peraltro, la figura indispensabile del *caregiver* è stata riconosciuta nel nostro ordinamento solamente da un punto di vista formale — con l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 — mentre sul piano sostanziale manca ancora oggi una normativa nazionale di riferimento che ne disciplini in maniera piena ed effettiva i diritti e le prerogative, sia sotto il profilo del riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività svolta, sia sotto il profilo previdenziale e della formazione;

il fondo per il sostegno del ruolo di cura del *caregiver* familiare risulta insufficiente a garantire un livello di tutele adeguato per i rispettivi beneficiari e, di conseguenza, necessita di essere ulteriormente incrementato per gli anni a venire;

analogamente, il fondo per le non autosufficienze, destinato a tutte le persone non autosufficienti in Italia, è decisamente inadeguato a soddisfare le necessità della platea degli aventi diritto e, soprattutto in considerazione della spaventosa progressione della malattia, non appare uno strumento idoneo di supporto economico per una comunità come quella delle persone affette da Sla, la cui aspettativa di vita è di 3-5 anni, durante i quali necessitano di un'assistenza puntuale e continua perché la malattia colpisce tutti gli aspetti della vita quotidiana: alimentazione, movimento, respirazione, comunicazione,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per sostenere, nelle sue principali linee di indagine, la ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica e sulle altre malattie del motoneurone, assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato;
- 2) ad adottare iniziative per collocare la figura del *caregiver* familiare, attualmente definita dall'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nell'ambito di un quadro giuridico di riferimento, predisponendo una disciplina organica che ne tuteli i diritti in maniera piena ed effettiva, sotto il profilo economico, lavorativo, previdenziale, formativo, sanitario e sociale;
- 3) ad adottare iniziative straordinarie per la tutela dei *caregiver* familiari nelle more della pandemia da Covid-19, assicurando loro indennità economiche e congedi speciali, sino al completo superamento della stessa, anche nell'ottica di valorizzare l'aumentato carico assistenziale che i *caregiver* medesimi si trovano a dover fronteggiare nell'attuale contesto sociosanitario;
- 4) ad adottare iniziative per garantire consistenti incrementi a favore del fondo nazionale per le non autosufficienze e del fondo per i *caregiver* familiari, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave e gravissima, inclusi i malati di Sla, e ai familiari che prestano assistenza in loro favore;
- 5) a promuovere, d'intesa con le regioni, la creazione e definizione di una Rete clinico assistenziale multidisciplinare che, avvalendosi di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, possa prendere in carico un paziente affetto da Sla e possa rispondere in modo efficace, continuo e coordinato ai suoi bisogni di cura e di assistenza nonché a quelli dei suoi famigliari;
- 6) ad adottare iniziative per istituire un apposito Fondo di sostegno per i malati di sclerosi laterale amiotrofica affinché possano ricevere un'assistenza puntuale, continua e adeguata;
- 7) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per assicurare, anche nel-

l'ambito dell'attuale contesto emergenziale, la continuità e il potenziamento di tutte le prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare in favore dei soggetti affetti da disabilità grave e gravissima, inclusi i soggetti affetti da Sla;

- 8) ad adottare iniziative di competenza volte a prevedere forme di automatismo tra la diagnosi di Sla e l'avvio delle procedure per il riconoscimento delle pensioni e delle prestazioni assistenziali previste dalla legge in favore dei soggetti con invalidità, disabilità e/o handicap, semplificando le procedure medesime, accelerandone l'iter e riducendo gli adempimenti burocratici a carico del paziente e dei relativi familiari;
- 9) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, volte a potenziare l'assistenza a livello domiciliare, promuovendo, laddove possibile e d'intesa con le regioni, l'integrazione tra le prestazioni sanitarie e le terapie tecnologiche che attualmente vengono erogate in maniera parcellizzata nell'ambito di essa (quali la ventilazione meccanica, l'ossigenoterapia, la nutrizione artificiale e le prestazioni sanitarie proprie dell'Assistenza domiciliare integrata) di modo che siano le prestazioni in questione a ruotare intorno all'assistito e ai suoi *caregiver* familiari e non viceversa;
- 10) a promuovere campagne nazionali di sensibilizzazione e informazione sull'importanza e sui progressi della ricerca scientifica;
- 11) a garantire, per quanto di competenza, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento.

(1-00246) (Nuova formulazione) «Lazzarini, Versace, Bellucci, Boldi, Bagnasco, Gemmato, De

Martini, Novelli, Foscolo, Bond, Locatelli, Mugnai, Pannizzut, Brambilla, Paolin, Dall'Osso, Sutto, Tiramani, Ziello, Lorenzo Fontana, Valbusa, Zordan, Bazzaro, Garavaglia, Durigon, Andreuzza, Bisa, Coin, Comencini, Fogliani ».

La Camera,

premesso che:

la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia neurodegenerativa progressiva dell'età adulta, determinata dalla perdita dei motoneuroni spinali, bulbari e corticali che conduce alla paralisi dei muscoli volontari fino a coinvolgere anche quelli respiratori;

secondo i dati forniti dal Consorzio europeo della sclerosi laterale amiotrofica, aggiornati al mese di febbraio 2019, in Italia si stimano più di 6.000 persone affette dalla malattia e si prevedono circa 2.000 nuove diagnosi ogni anno;

le cause della sclerosi laterale amiotrofica non sono ancora del tutto note, nonostante negli ultimi anni siano stati condotti numerosi studi e ricerche. Gli esperti concordano nel ritenere che la maggior parte dei casi sia riconducibile ad una pluralità di fattori che tutti insieme contribuiscono all'insorgenza della malattia. Tra questi, si annoverano la predisposizione genetica, il contesto ambientale e gli stili di vita del soggetto;

un dato singolare è quello relativo all'incidenza della patologia nei calciatori professionisti. Secondo un recente studio epidemiologico, infatti, questi atleti si ammalano fino a sei volte di più rispetto al resto della popolazione e contraggono la malattia in età più giovane, attorno ai 43 anni, contro una media generale che si attesta sui 65,2 anni;

da un punto di vista prettamente medico scientifico, come detto, la malattia colpisce i motoneuroni del sistema nervoso

centrale, ossia le cellule che conducono i segnali nervosi, controllando direttamente o indirettamente i muscoli e il loro movimento. I due tipi di motoneuroni coinvolti sono, in particolare, i motoneuroni superiori, che collegano il cervello al midollo spinale, e i motoneuroni inferiori, che collegano a loro volta i neuroni motori superiori dal midollo spinale a tutti muscoli del corpo;

nei malati di sclerosi laterale amiotrofica, questa linea di comunicazione si interrompe: i motoneuroni non sono in grado di veicolare le informazioni ai muscoli che diventano inattivi, avviandosi conseguentemente un processo di loro graduale atrofizzazione;

in genere, la progressione della malattia incide sulle capacità di movimento del soggetto, arrivando gradualmente a determinare la sua completa immobilità. Si osserva, inoltre, una compromissione della capacità di masticazione, della capacità di deglutizione e di quella respiratoria, con conseguente necessità di ricorrere all'alimentazione via tubo (gastrostomia) e alla ventilazione meccanica;

nonostante tali gravi limitazioni, la malattia non incide di norma sulle capacità cognitive del paziente, anche nel suo stadio più avanzato. La capacità di pensare e la volontà di relazionarsi del soggetto non vengono compromesse, così come vengono risparmiati gli organi interni e le capacità sensoriali del soggetto (vista, udito, tatto, olfatto e gusto);

è chiara, dunque, l'estrema drammaticità della malattia che forma oggetto della presente mozione. Nei malati di sclerosi laterale amiotrofica, come spesso tentano di spiegare le associazioni che se ne occupano, «la mente resta vigile, ma prigioniera in un corpo che diventa via via immobile» (fonte Aisla — Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica);

l'impatto della malattia è estremamente limitante anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti

caregiver, ed è proprio questa una delle ragioni per le quali la sclerosi laterale amiotrofica viene definita la «malattia della famiglia» e non della singola persona;

le testimonianze raccolte dall'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica (Aisla) descrivono la figura del *caregiver* alla stregua di un «angelo invisibile» del malato che, nel tempo, ne sostituisce le mani, le braccia, le gambe e la voce, rinunciando di fatto alla propria vita professionale, familiare e sociale;

sul piano dell'assistenza, il domicilio (ovvero le mura domestiche) è, infatti, considerato il luogo più confortevole dal malato, dove convivere con la malattia, ma lo è anche da un punto di vista terapeutico, perché il malato mantiene il controllo sul suo stato sociale e mantiene con più facilità le relazioni amicali, ma ciò comporta per la famiglia una quotidianità complessa: il costo più alto viene pagato dai famigliari che hanno bisogno di essere sostenuti costantemente e devono trovare risposte certe, rapide ed efficaci nel momento del bisogno per garantire un percorso domiciliare;

il sostegno diretto della domiciliarità, quello cioè capace di garantire servizi e supportare le risorse e, quindi, in grado di assicurare la permanenza nel proprio ambiente abituale con i propri cari, è decisivo nell'affrontare la malattia;

la molteplicità dei problemi, sia in ambito sanitario che sociale, l'inguaribilità e la rapidità di progressione fanno di questa malattia il paradigma dell'intervento integrato di cura e assistenza socio-sanitaria, che si realizza mediante l'attività coordinata di numerose figure professionali e non;

attualmente, nonostante i numerosi studi che si stanno svolgendo in tutto il mondo, non sono disponibili terapie efficaci in grado di arrestare definitivamente la progressione della Sla. L'unico farmaco approvato per il trattamento è il Riluzolo,

che rallenta il decorso della malattia, ritardando la comparsa delle relative complicanze;

con la recentissima determina n. 70990 del 25 giugno 2020, l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) ha escluso anche l'ederaone dall'elenco dei medicinali erogabili a totale carico del Servizio sanitario nazionale per il trattamento della sclerosi laterale amiotrofica;

in data 20 giugno 2019, Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, il Policlinico Universitario A. Gemelli Irccs e Xbiogem hanno inaugurato la prima Biobanca Nazionale dedicata alla ricerca sulla Sla: per la prima volta in Italia, i ricercatori impegnati nella lotta a tale patologia oggi inguaribile potranno contare su una struttura per la conservazione dei tessuti biologici necessari alla ricerca, sostenendo anche centri clinici più periferici e meno organizzati;

se, infatti, la ricerca sulla Sla ha fatto importanti progressi negli ultimi 20 anni, grazie soprattutto alle scoperte nel campo della genetica, la scarsa disponibilità di dati clinici e biologici, legata alla rarità della malattia, rappresenta uno dei principali ostacoli al progresso scientifico. Le biobanche sono, quindi, indispensabili per avere a disposizione materiale biologico (Dna, cellule, plasma, liquor) e dati clinici correlati: una preziosa fonte di risorse per la ricerca, da quella di base fino alla sperimentazione di terapie e di possibili nuovi farmaci. Attraverso il patrimonio biologico raccolto nelle biobanche è anche possibile studiare le cause delle malattie genetiche rare e definire nuovi strumenti di prevenzione e diagnosi;

sul piano normativo, la sclerosi laterale amiotrofica è classificata tra le malattie rare e figura nel relativo elenco di cui all'allegato 1 del decreto ministeriale 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 »;

in base a quanto previsto dal citato decreto e dall'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, i malati di sclerosi laterale amiotrofica hanno diritto a ricevere le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia, in esenzione dalla partecipazione al relativo costo;

la legge finanziaria per il 2007 (articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296) ha istituito il fondo per le non autosufficienze finalizzato a dare copertura ai costi dell'assistenza socio-sanitaria rivolta al sostegno di persone con gravissima disabilità e ad anziani non autosufficienti. Con la seconda nota di variazioni al bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2019, il fondo in questione è stato elevato a 573 milioni di euro per il 2019, 571 milioni per il 2020 e 569 milioni per il 2021;

più di recente, la legge di bilancio per il 2020 (legge n. 160 del 2019) ha previsto all'articolo 1, comma 331, un incremento di 50 milioni di euro a favore del suddetto Fondo per l'anno 2020. Da ultimo, in considerazione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, l'articolo 104 del decreto « rilancio » (decreto-legge n. 34 del 2020) ha incrementato il Fondo stesso di ulteriori 90 milioni di euro per l'anno 2020, finalizzando 20 milioni di euro alla realizzazione di progetti per la vita indipendente;

lo stanziamento del fondo in questione, nonostante gli incrementi sopra citati, rimane ancora oggi gravemente insufficiente ad assolvere le finalità previste dalla legge, con grave *vulnus* in termini di tutela delle persone non autosufficienti e delle relative famiglie, i cui bisogni risultano chiaramente accentuati nell'attuale contesto emergenziale;

sempre sul piano economico, la legge di bilancio per il 2018 (articolo 1, commi 254-256, della legge 27 dicembre 2017, n. 205) ha istituito un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza

del *caregiver* familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020. Con la legge di bilancio per il 2019 (articolo 1, commi 483-484, della legge 30 dicembre 2018, n. 145), il predetto fondo è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2019, 2020 e 2021;

per il triennio 2021-2023, la legge di bilancio per il 2021 ha previsto l'istituzione di un nuovo Fondo per i *caregiver* familiari che, tuttavia, mantiene pressappoco la medesima dotazione del precedente Fondo in scadenza (30 milioni di euro per ciascun anno del triennio), lasciando quindi immutate, nei fatti, le risorse a sostegno dei *caregiver* familiari nonostante l'aumentato carico assistenziale che gli stessi hanno dovuto fronteggiare in conseguenza dell'emergenza epidemiologica da Covid-19;

i *caregiver* familiari hanno soppresso alle carenze e ai ritardi accumulati dal Governo nella gestione dell'emergenza epidemiologica da Covid-19, assumendo l'onere totale dell'accudimento dei propri cari. Cionondimeno, gli stessi sono stati completamente dimenticati nei provvedimenti varati per fronteggiare le ricadute economiche e sociali dell'emergenza stessa. Il Governo non ha previsto bonus, indennità e neppure congedi specifici per i *caregiver* familiari nonostante i molteplici emendamenti e ordini del giorno presentati in questo senso dalle forze di opposizione;

peraltro, la figura indispensabile del *caregiver* è stata riconosciuta nel nostro ordinamento solamente da un punto di vista formale – con l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205 – mentre sul piano sostanziale manca ancora oggi una normativa nazionale di riferimento che ne disciplini in maniera piena ed effettiva i diritti e le prerogative, sia sotto il profilo del riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività svolta, sia sotto il profilo previdenziale e della formazione;

il fondo per il sostegno del ruolo di cura del *caregiver* familiare risulta insuf-

ficiente a garantire un livello di tutele adeguato per i rispettivi beneficiari e, di conseguenza, necessita di essere ulteriormente incrementato per gli anni a venire;

analogamente, il fondo per le non autosufficienze, destinato a tutte le persone non autosufficienti in Italia, è decisamente inadeguato a soddisfare le necessità della platea degli aventi diritto e, soprattutto in considerazione della spaventosa progressione della malattia, non appare uno strumento idoneo di supporto economico per una comunità come quella delle persone affette da Sla, la cui aspettativa di vita è di 3-5 anni, durante i quali necessitano di un'assistenza puntuale e continua perché la malattia colpisce tutti gli aspetti della vita quotidiana: alimentazione, movimento, respirazione, comunicazione,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per sostenere, nelle sue principali linee di indagine, la ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica e sulle altre malattie del motoneurone, assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato;
- 2) ad adottare iniziative per collocare la figura del *caregiver* familiare, attualmente definita dall'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nell'ambito di un quadro giuridico di riferimento, valutando la possibilità, insieme alle amministrazioni competenti, di predisporre una disciplina organica che ne tuteli i diritti in maniera piena ed effettiva, sotto il profilo economico, lavorativo, previdenziale, formativo, sanitario e sociale;
- 3) a valutare, nel rispetto dei vincoli di bilancio, l'opportunità di adottare iniziative straordinarie per la tutela dei *caregiver* familiari nelle more della pandemia da Covid-19, assicurando loro eventualmente indennità economiche e congedi speciali, sino al com-

- pleto superamento della stessa, anche nell'ottica di valorizzare l'aumentato carico assistenziale che i *caregiver* medesimi si trovano a dover fronteggiare nell'attuale contesto sociosanitario;
- 4) ad adottare iniziative per garantire un adeguato finanziamento a favore del fondo nazionale per le non autosufficienze e del fondo per i *caregiver* familiari, in modo da rafforzare il sostegno ai pazienti colpiti da una disabilità grave e gravissima, inclusi i malati di Sla, e ai familiari che prestano assistenza in loro favore;
- 5) a promuovere, d'intesa con le regioni, la creazione e definizione di una Rete clinico assistenziale multidisciplinare che, avvalendosi di un percorso diagnostico terapeutico assistenziale, possa prendere in carico un paziente affetto da Sla e possa rispondere in modo efficace, continuo e coordinato ai suoi bisogni di cura e di assistenza nonché a quelli dei suoi famigliari;
- 6) a valutare la possibilità, nel rispetto dei vincoli di bilancio, di adottare iniziative per istituire un apposito Fondo di sostegno per i malati di sclerosi laterale amiotrofica affinché possano ricevere un'assistenza puntuale, continua e adeguata;
- 7) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per assicurare, anche nell'ambito dell'attuale contesto emergenziale, la continuità e il potenziamento di tutte le prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, territoriale e domiciliare in favore dei soggetti affetti da disabilità grave e gravissima, inclusi i soggetti affetti da Sla;
- 8) nel rispetto dei profili di competenza, e valutare se esistano le possibilità di adottare iniziative di competenza volte a prevedere forme di automatismo tra la diagnosi di Sla e l'avvio delle procedure per il riconoscimento delle pensioni e delle prestazioni assistenziali previste dalla legge in favore dei soggetti con invalidità, disabilità e/o handicap, semplificando le procedure medesime, accelerandone l'iter e riducendo gli adempimenti burocratici a carico del paziente e dei relativi familiari;
- 9) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, volte a potenziare l'assistenza a livello domiciliare, promuovendo, laddove possibile e d'intesa con le regioni, l'integrazione tra le prestazioni sanitarie e le terapie tecnologiche che attualmente vengono erogate in maniera parcellizzata nell'ambito di essa (quali la ventilazione meccanica, l'ossigenoterapia, la nutrizione artificiale e le prestazioni sanitarie proprie dell'Assistenza domiciliare integrata) di modo che siano le prestazioni in questione a ruotare intorno all'assistito e ai suoi *caregiver* familiari e non viceversa;
- 10) a promuovere campagne nazionali di sensibilizzazione e informazione sull'importanza e sui progressi della ricerca scientifica;
- 11) a garantire, per quanto di competenza, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento.
- (1-00246) (*Nuova formulazione – Testo modificato nel corso della seduta*) « Lazzarini, Versace, Bellucci, Boldi, Bagnasco, Gemmato, De Martini, Novelli, Foscolo, Bond, Locatelli, Mugnai, Panizzut, Brambilla, Paolin, Dall'Osso, Sutto, Tiramani, Ziello, Lorenzo Fontana, Valbusa, Zordan, Bazzaro, Garavaglia, Durigon, Andreuzza, Bisa, Coin, Comencini, Fogliani ».

La Camera,

premessi che:

la sclerosi laterale amiotrofica, conosciuta anche come « malattia dei motoneuroni », « malattia di Lou Gehrig » (dal nome del giocatore di baseball la cui malattia nel 1939 fu portata all'attenzione pubblica) o « malattia di Charcot » (dal cognome del neurologo francese che per la prima volta descrisse questa patologia nel 1860), è una malattia neurodegenerativa rara caratterizzata da paralisi muscolare progressiva che riflette la degenerazione dei neuroni motori nella corteccia motoria primitiva, nei tratti corticospinali, nel tronco cerebrale e nel midollo spinale;

si tratta di una patologia degenerativa progressiva che, più specificamente, comporta la perdita dei motoneuroni superiori situati nel cervello e nel tronco encefalico e dei motoneuroni inferiori situati nel tronco encefalico e nel midollo spinale. Questi eventi portano alla perdita del controllo dei muscoli deputati al movimento e ad altre funzioni;

la malattia inizia a manifestarsi quando la perdita dei motoneuroni danneggiati non riesce più a essere compensata dalla presenza dei neuroni superstiti: si arriva così a una progressiva paralisi di tutti i muscoli volontari. La patologia non influisce in nessun modo sulle funzioni sensoriali, sessuali, vescicali e intestinali, che vengono preservate del tutto, e su quelle cognitive;

nonostante le cause di questa malattia siano ancora sconosciute e benché si stimi che in circa il 5-10 per cento dei casi la malattia è ereditaria, gli studi effettuati fino a oggi hanno permesso di stabilire che, molto probabilmente, la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia multifattoriale, ossia non origina da una sola causa ma da più fattori;

quanto agli aspetti epidemiologici della malattia, invece, è bene precisare che la sclerosi laterale amiotrofica è una patologia dell'età adulta che può presentarsi in due forme: familiare (5 per cento dei

casi), cioè in diversi componenti del nucleo familiare, con esordio intorno ai 63 anni; sporadica (95 per cento dei casi) ossia ad eziologia non nota, con esordio più precoce, tra i 40 e i 60 anni; non mancano tuttavia casi di soggetti colpiti dalla malattia tra i 17 e i 20 anni, così come tra i 70 e gli 80 anni;

in generale, vi è una leggera prevalenza del sesso maschile con un rapporto di circa 1,2-1,5;

la prognosi nel 50 per cento dei pazienti è di circa 30 mesi dall'esordio dei sintomi, il 5-10 per cento dei pazienti sopravvive per più di 8 anni, mentre sono rari i casi in cui si ha una sopravvivenza maggiore. Il decesso si verifica spesso per paralisi della muscolatura volontaria respiratoria;

l'incidenza globale è di 1,7 casi per 100.000 persone all'anno e, in relazione ai dati di prevalenza forniti dall'*Eurals consortium* – Consorzio europeo sclerosi laterale amiotrofica, aggiornati al febbraio 2020, in Italia si stimano più di 6.000 persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e si prevede che, ogni anno, si registreranno circa 2.000 nuovi casi;

la sclerosi laterale amiotrofica è ancora oggi purtroppo una malattia incurabile, in quanto nessun trattamento esistente permette al paziente di guarire;

le malattie neurodegenerative croniche come la sclerosi laterale amiotrofica possono presentare quadri di disabilità gravissima che necessitano di interventi di riabilitazione altamente specializzati; la presa in carico della sclerosi laterale amiotrofica è sintomatica, palliativa e multidisciplinare, per cui è necessario l'intervento di diversi specialisti. I centri che si occupano di questa malattia utilizzano un approccio multidisciplinare da parte di neurologo, fisiatra, fisioterapista, logopedista, gastroenterologo, pneumologo, psicologo e genetista;

in assenza di trattamenti efficaci, le terapie sintomatiche e di supporto rimangono la base per la gestione dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica;

si evince, quindi, quanto sia fondamentale continuare a supportare la ricerca di una cura e di trattamenti specifici per la malattia, finanziando studi di ricerca di base, pre-clinica e clinica osservazionale;

a riguardo AriSla, Fondazione italiana di ricerca per la sclerosi laterale amiotrofica, ha recentemente annunciato il finanziamento di sette nuovi progetti selezionati con il bando 2020, aperto a primavera 2020, per selezionare la migliore ricerca scientifica in Italia sulla sclerosi laterale amiotrofica;

nel giugno 2020, Aisla e Nemo hanno promosso un registro nazionale per la sclerosi laterale amiotrofica che raccoglie in una piattaforma informatica *web based e patient driven* – nel rispetto delle norme sulla *privacy* – informazioni su caratteristiche genetiche, cliniche, anagrafiche, su attività lavorative svolte e assistenza ricevuta per aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti;

da un punto di vista normativo, la sclerosi laterale amiotrofica è classificata tra le malattie rare e figura nel relativo elenco di cui all'allegato 1 del decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante il « regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie »;

in base a quanto previsto dal citato decreto e dall'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, i malati di sclerosi laterale amiotrofica hanno diritto a ricevere le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia, in esenzione dalla partecipazione al relativo costo;

è attualmente oggetto di esame alla Camera dei deputati un testo unificato concernente « Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare »

per garantire ai pazienti e alle loro famiglie l'uniformità dell'erogazione delle prestazioni e dei medicinali su tutto il territorio nazionale e per promuovere la ricerca nel campo delle malattie rare, preservando le buone pratiche e tutti i percorsi sviluppati;

il gravoso decorso della sclerosi laterale amiotrofica coinvolge inevitabilmente coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, ed è proprio questa una delle ragioni per le quali la sclerosi laterale amiotrofica viene definita la « malattia della famiglia » e non della singola persona;

a livello istituzionale e legislativo, è ormai in corso da anni un dibattito – non ancora concluso – per riconoscere una normativa nazionale di riferimento che disciplini in maniera piena ed effettiva i diritti e le prerogative del *caregiver*, sia sotto il profilo del riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività svolta, sia sotto il profilo previdenziale e formativo;

tale figura è stata riconosciuta nell'ordinamento solamente da un punto di vista formale con la legge di bilancio per il 2018 (articolo 1, comma 254, legge 27 dicembre 2017, n. 205), con cui è stato istituito un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020;

con la legge di bilancio per il 2019 (articolo 1, commi 483-484, legge 30 dicembre 2018, n. 145) il predetto fondo è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2019-2021;

è attualmente in corso l'approvazione della legge di bilancio per il 2021, il cui articolo 59 dispone l'istituzione nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali di un fondo, con una dotazione di 25 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, destinato alla copertura finanziaria di in-

terventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal *caregiver* familiare;

pur nell'assoluta necessità di un rapido riconoscimento di questa figura, si ritiene altrettanto essenziale la formazione di specifiche figure qualificate – prevedendo, ad esempio, dei corsi di formazione per assistenti familiari (badanti) con una professionalizzazione del ruolo – per coadiuvare i *caregiver* familiari nell'assistenza dei pazienti;

ulteriori strumenti per rafforzare l'assistenza, anche in caso di sclerosi laterale amiotrofica, potrebbero essere quelli afferenti alla telemedicina. Nella prima ondata della pandemia Covid-19, infatti, sono stati svolti oltre 3.734 consulti clinici e interventi a distanza, 600 ambulatori in chiamata e *videochat* di supporto psicologico, 934 chiamate al servizio di *nurse coaching*, 3.153 chiamate al centro di ascolto Aisla;

la recente emanazione del documento del Ministero della salute contenente le indicazioni nazionali per le prestazioni in telemedicina è un passaggio fondamentale che faciliterà l'introduzione di questo strumento nel percorso di presa in carico globale del paziente;

l'accompagnamento del paziente prevede anche la conoscenza della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (*Gazzetta ufficiale* n. 12 del 16 gennaio 2018), recante « Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento ». Di particolare rilievo sono l'articolo 4, riguardante le disposizioni anticipate di trattamento, espressione dell'unilaterale iniziativa di una persona indipendentemente da una relazione di cura con un medico, e l'articolo 5, riguardante la pianificazione condivisa delle cure, un processo che origina e si evolve nella relazione tra medico e paziente affetto da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per garantire su tutto il territorio nazionale una rete di centri specializzati per la presa in carico multidisciplinare che si occupi degli aspetti diagnostici, dell'assistenza clinico-terapeutica e del sostegno in tutte le fasi della malattia e una rete di supporto sociale e psicologico per il paziente, la famiglia e i *caregiver*;
- 2) ad adottare iniziative per diffondere programmi di formazione specifica delle assistenti familiari (badanti) e corsi di formazione per i familiari *caregiver*;
- 3) a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche che possono implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali: dalla telemedicina a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie;
- 4) ad adottare iniziative per garantire equità di accesso alle cure di neuro-riabilitazione, anche di alta intensità, per garantire il massimo recupero dell'autonomia residua e della qualità di vita con conseguente vantaggio per il nucleo familiare di appartenenza e per la comunità;
- 5) ad adottare iniziative per promuovere la ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica: da quella di base preclinica ad approcci traslazionali ed epidemiologici, sino alle sperimentazioni cliniche;
- 6) ad adottare iniziative per informare e formare i sanitari sul tema delle disposizioni anticipate di trattamento e sulla pianificazione condivisa delle cure che rappresentano strumenti essenziali per garantire i diritti della persona con sclerosi laterale amiotrofica;

- 7) ad adottare iniziative per garantire equità di accesso alle cure palliative sia domiciliari, sia in strutture dedicate con personale specializzato;
 - 8) ad adottare iniziative per promuovere il registro nazionale per la sclerosi laterale amiotrofica, che rappresenta uno strumento a disposizione dei ricercatori per facilitare gli studi e migliorare la conoscenza della sclerosi laterale amiotrofica e l'assistenza ai malati;
 - 9) a garantire la partecipazione delle associazioni dei pazienti e delle società scientifiche ai tavoli istituzionali e ai comitati che svolgono attività di indirizzo per la sclerosi laterale amiotrofica.
- (1-00407) « Bologna, Rospi, Longo, Vizzini, De Giorgi, Frate, Schullian ».

La Camera,

premesso che:

la sclerosi laterale amiotrofica, conosciuta anche come « malattia dei motoneuroni », « malattia di Lou Gehrig » (dal nome del giocatore di baseball la cui malattia nel 1939 fu portata all'attenzione pubblica) o « malattia di Charcot » (dal cognome del neurologo francese che per la prima volta descrisse questa patologia nel 1860), è una malattia neurodegenerativa rara caratterizzata da paralisi muscolare progressiva che riflette la degenerazione dei neuroni motori nella corteccia motoria primitiva, nei tratti corticospinali, nel tronco cerebrale e nel midollo spinale;

si tratta di una patologia degenerativa progressiva che, più specificamente, comporta la perdita dei motoneuroni superiori situati nel cervello e nel tronco encefalico e dei motoneuroni inferiori situati nel tronco encefalico e nel midollo spinale. Questi eventi portano alla perdita del controllo dei muscoli deputati al movimento e ad altre funzioni;

la malattia inizia a manifestarsi quando la perdita dei motoneuroni danneggiati non riesce più a essere compensata dalla presenza dei neuroni superstiti: si arriva così a una progressiva paralisi di tutti i muscoli volontari. La patologia non influisce in nessun modo sulle funzioni sensoriali, sessuali, vescicali e intestinali, che vengono preservate del tutto, e su quelle cognitive;

nonostante le cause di questa malattia siano ancora sconosciute e benché si stimi che in circa il 5-10 per cento dei casi la malattia è ereditaria, gli studi effettuati fino a oggi hanno permesso di stabilire che, molto probabilmente, la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia multifattoriale, ossia non origina da una sola causa ma da più fattori;

quanto agli aspetti epidemiologici della malattia, invece, è bene precisare che la sclerosi laterale amiotrofica è una patologia dell'età adulta che può presentarsi in due forme: familiare (5 per cento dei casi), cioè in diversi componenti del nucleo familiare, con esordio intorno ai 63 anni; sporadica (95 per cento dei casi) ossia ad eziologia non nota, con esordio più precoce, tra i 40 e i 60 anni; non mancano tuttavia casi di soggetti colpiti dalla malattia tra i 17 e i 20 anni, così come tra i 70 e gli 80 anni;

in generale, vi è una leggera prevalenza del sesso maschile con un rapporto di circa 1,2-1,5;

la prognosi nel 50 per cento dei pazienti è di circa 30 mesi dall'esordio dei sintomi, il 5-10 per cento dei pazienti sopravvive per più di 8 anni, mentre sono rari i casi in cui si ha una sopravvivenza maggiore. Il decesso si verifica spesso per paralisi della muscolatura volontaria respiratoria;

l'incidenza globale è di 1,7 casi per 100.000 persone all'anno e, in relazione ai dati di prevalenza forniti dall'*Eurals consortium* – Consorzio europeo sclerosi laterale amiotrofica, aggiornati al febbraio 2020, in Italia si stimano più di 6.000

persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e si prevede che, ogni anno, si registreranno circa 2.000 nuovi casi;

la sclerosi laterale amiotrofica è ancora oggi purtroppo una malattia incurabile, in quanto nessun trattamento esistente permette al paziente di guarire;

le malattie neurodegenerative croniche come la sclerosi laterale amiotrofica possono presentare quadri di disabilità gravissima che necessitano di interventi di riabilitazione altamente specializzati; la presa in carico della sclerosi laterale amiotrofica è sintomatica, palliativa e multidisciplinare, per cui è necessario l'intervento di diversi specialisti. I centri che si occupano di questa malattia utilizzano un approccio multidisciplinare da parte di neurologo, fisiatra, fisioterapista, logopedista, gastroenterologo, pneumologo, psicologo e genetista;

in assenza di trattamenti efficaci, le terapie sintomatiche e di supporto rimangono la base per la gestione dei pazienti con sclerosi laterale amiotrofica;

si evince, quindi, quanto sia fondamentale continuare a supportare la ricerca di una cura e di trattamenti specifici per la malattia, finanziando studi di ricerca di base, pre-clinica e clinica osservazionale;

a riguardo AriSla, Fondazione italiana di ricerca per la sclerosi laterale amiotrofica, ha recentemente annunciato il finanziamento di sette nuovi progetti selezionati con il bando 2020, aperto a primavera 2020, per selezionare la migliore ricerca scientifica in Italia sulla sclerosi laterale amiotrofica;

nel giugno 2020, Aisla e Nemo hanno promosso un registro nazionale per la sclerosi laterale amiotrofica che raccoglie in una piattaforma informatica *web based e patient driven* — nel rispetto delle norme sulla *privacy* — informazioni su caratteristiche genetiche, cliniche, anagrafiche, su attività lavorative svolte e assi-

stenza ricevuta per aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti;

da un punto di vista normativo, la sclerosi laterale amiotrofica è classificata tra le malattie rare e figura nel relativo elenco di cui all'allegato 1 del decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, recante il « regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie »;

in base a quanto previsto dal citato decreto e dall'articolo 5, comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, i malati di sclerosi laterale amiotrofica hanno diritto a ricevere le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia, in esenzione dalla partecipazione al relativo costo;

è attualmente oggetto di esame alla Camera dei deputati un testo unificato concernente « Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare » per garantire ai pazienti e alle loro famiglie l'uniformità dell'erogazione delle prestazioni e dei medicinali su tutto il territorio nazionale e per promuovere la ricerca nel campo delle malattie rare, preservando le buone pratiche e tutti i percorsi sviluppati;

il gravoso decorso della sclerosi laterale amiotrofica coinvolge inevitabilmente coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, ed è proprio questa una delle ragioni per le quali la sclerosi laterale amiotrofica viene definita la « malattia della famiglia » e non della singola persona;

a livello istituzionale e legislativo, è ormai in corso da anni un dibattito — non ancora concluso — per riconoscere una normativa nazionale di riferimento che disciplini in maniera piena ed effettiva i diritti e le prerogative del *caregiver*, sia

sotto il profilo del riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività svolta, sia sotto il profilo previdenziale e formativo;

tale figura è stata riconosciuta nell'ordinamento solamente da un punto di vista formale con la legge di bilancio per il 2018 (articolo 1, comma 254, legge 27 dicembre 2017, n. 205), con cui è stato istituito un fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020;

con la legge di bilancio per il 2019 (articolo 1, commi 483-484, legge 30 dicembre 2018, n. 145) il predetto fondo è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2019-2021;

è attualmente in corso l'approvazione della legge di bilancio per il 2021, il cui articolo 59 dispone l'istituzione nello stato di previsione del Ministero del lavoro e delle politiche sociali di un fondo, con una dotazione di 25 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale svolta dal *caregiver* familiare;

pur nell'assoluta necessità di un rapido riconoscimento di questa figura, si ritiene altrettanto essenziale la formazione di specifiche figure qualificate – prevedendo, ad esempio, dei corsi di formazione per assistenti familiari (badanti) con una professionalizzazione del ruolo – per coadiuvare i *caregiver* familiari nell'assistenza dei pazienti;

ulteriori strumenti per rafforzare l'assistenza, anche in caso di sclerosi laterale amiotrofica, potrebbero essere quelli afferenti alla telemedicina. Nella prima ondata della pandemia Covid-19, infatti, sono stati svolti oltre 3.734 consulti clinici e interventi a distanza, 600 ambulatori in chiamata e *videochat* di supporto

psicologico, 934 chiamate al servizio di *nurse coaching*, 3.153 chiamate al centro di ascolto Aisla;

la recente emanazione del documento del Ministero della salute contenente le indicazioni nazionali per le prestazioni in telemedicina è un passaggio fondamentale che faciliterà l'introduzione di questo strumento nel percorso di presa in carico globale del paziente;

l'accompagnamento del paziente prevede anche la conoscenza della legge 22 dicembre 2017, n. 219 (*Gazzetta ufficiale* n. 12 del 16 gennaio 2018), recante « Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento ». Di particolare rilievo sono l'articolo 4, riguardante le disposizioni anticipate di trattamento, espressione dell'unilaterale iniziativa di una persona indipendentemente da una relazione di cura con un medico, e l'articolo 5, riguardante la pianificazione condivisa delle cure, un processo che origina e si evolve nella relazione tra medico e paziente affetto da una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da un'evoluzione con prognosi infausta,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative, per quanto di competenza, per garantire su tutto il territorio nazionale una rete di centri specializzati per la presa in carico multidisciplinare che si occupi degli aspetti diagnostici, dell'assistenza clinico-terapeutica e del sostegno in tutte le fasi della malattia e una rete di supporto sociale e psicologico per il paziente, la famiglia e i *caregiver*;
- 2) ad adottare iniziative per diffondere programmi di formazione specifica delle assistenti familiari (badanti) e corsi di formazione per i familiari *caregiver*;
- 3) a promuovere, per quanto di competenza, iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche che possono imple-

mentare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali: dalla telemedicina a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie;

- 4) ad adottare iniziative per garantire equità di accesso alle cure di neuroriabilitazione, anche di alta intensità, per garantire il massimo recupero dell'autonomia residua e della qualità di vita con conseguente vantaggio per il nucleo familiare di appartenenza e per la comunità;
- 5) ad adottare iniziative per promuovere la ricerca sulla sclerosi laterale amiotrofica: da quella di base preclinica ad approcci traslazionali ed epidemiologici, sino alle sperimentazioni cliniche;
- 6) ad adottare iniziative per informare e formare i sanitari sul tema delle disposizioni anticipate di trattamento e sulla pianificazione condivisa delle cure che rappresentano strumenti essenziali per garantire i diritti della persona con sclerosi laterale amiotrofica;
- 7) ad adottare iniziative per garantire equità di accesso alle cure palliative sia domiciliari, sia in strutture dedicate con personale specializzato;
- 8) ad adottare iniziative per promuovere il registro nazionale per la sclerosi laterale amiotrofica, che rappresenta uno strumento a disposizione dei ricercatori per facilitare gli studi e migliorare la conoscenza della sclerosi laterale amiotrofica e l'assistenza ai malati;
- 9) a garantire la partecipazione delle associazioni dei pazienti e delle società scientifiche ai tavoli istituzionali e ai comitati che svolgono attività di

indirizzo per la sclerosi laterale amiotrofica.

(1-00407) (*Testo modificato nel corso della seduta*) « Bologna, Rospi, Longo, Vizzini, De Giorgi, Frate, Schullian ».

La Camera,
premessò che:

la Sclerosi laterale amiotrofica, meglio conosciuta come SLA, è una patologia neurodegenerativa caratterizzata dalla progressiva paralisi muscolare e rappresenta la forma più conosciuta di malattia del motoneurone. Il termine amiotrofico sta a indicare l'atrofia delle fibre muscolari; sclerosi si riferisce alla sostituzione in tessuto gliotico a cui va incontro il tessuto nervoso; laterale si riferisce, invece, al coinvolgimento del tratto corticospinale anteriore e laterale;

le malattie del motoneurone sono una famiglia eterogenea di patologie che interessano i neuroni motori: ad esse appartengono la SLA con le sue varianti, la SMA (atrofia muscolare spinale), la malattia di Kennedy, la Sindrome Post-Polio e numerose altre forme;

la degenerazione dei motoneuroni, ossia le cellule nervose che controllano i movimenti della muscolatura volontaria, avviene a livello della corteccia cerebrale, del tronco encefalico e del midollo spinale. Esistono due tipi di motoneuroni: il motoneurone centrale o corticale (I motoneurone), che si trova nella corteccia cerebrale e trasporta il segnale nervoso che arriva dal cervello al midollo spinale, e il motoneurone periferico o spinale (II motoneurone) che trasporta il segnale dal midollo ai muscoli. Nel paziente affetto da sclerosi laterale amiotrofica, in alcune aree motorie, i motoneuroni degenerano e perdono progressivamente la loro funzionalità, fino a morire completamente nel corso di mesi o anni. Inizialmente, i motoneuroni superstiti riescono a sopperire a quelli atrofizzati, ma col passare del tempo la morte cellulare supera la capacità di compensazione e il malato va inevitabilmente incontro alla paralisi,

senza che tuttavia le funzioni cognitive, sensoriali, sessuali e sfinteriali ne siano intaccate;

la Sclerosi laterale amiotrofica colpisce in Italia più di 6 mila persone, con un'incidenza di 2 mila nuovi casi ogni anno (dati EURALS Consortium). La malattia insorge prevalentemente dopo i 50 anni e solo il 5 per cento ha un esordio prima dei 30 anni. Sono colpiti prevalentemente gli uomini, con un rapporto M/F pari a 1,5:1;

le cause della SLA sono ancora ignote, anche se è ormai riconosciuto che è una malattia multifattoriale, determinata cioè dal concorso di più cause: accanto alle mutazioni genetiche, esistono fattori di tipo tossico-ambientale o di tipo carenziale che possono scatenare la malattia;

sfortunatamente, la SLA è difficilmente diagnosticabile, specie nello stadio iniziale. La diagnosi richiede diverse indagini mediche, sia mirate alla malattia stessa, sia volte ad escludere altre malattie neuromuscolari, e in ogni paziente la progressione può essere valutata solo attraverso controlli neurologici periodici (ogni 2-3 mesi), poiché non esiste un *test* o una procedura specifica per stabilire definitivamente la diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica con un'accuratezza diagnostica e prognostica elevata. Le difficoltà di avere una diagnosi corretta non sono dovute soltanto a numerosi accertamenti clinico-strumentali e ai tempi per ottenerli che talvolta possono essere lunghi, ma soprattutto alla difficoltà di essere tempestivi nel riconoscere i sintomi d'esordio della malattia, se non particolarmente gravi;

non conoscere le cause precise della Sclerosi laterale amiotrofica impedisce ai ricercatori di focalizzare i propri sforzi e le proprie ricerche in direzione univoca per individuare una cura specifica contro la malattia. Nonostante questo, la ricerca ha attualmente grande impulso: gli studi sulla genetica stanno rivelando un numero sempre più importante di geni causativi e associati alla SLA; grande im-

pulso hanno ricevuto recentemente i progetti volti all'identificazione dei marcatori diagnostici e prognostici, (dagli « *staging systems* » ai marcatori sierici e liquorali come i neurofilamenti, o le tecniche di « *neuroimaging* »). Accanto a tali filoni di ricerca, sono attivi numerosi « *trials* » terapeutici (sperimentazioni), con farmaci, tecniche innovative e approcci di terapie cellulari;

durante il 2020, nonostante negli ultimi sei mesi anche il mondo della ricerca sia stato travolto dalla pandemia da COVID-19, la comunità scientifica nazionale e internazionale ha proseguito un importante lavoro di ricerca sulla Sclerosi laterale amiotrofica producendo rapidamente raccomandazioni per la gestione clinica e domiciliare dei pazienti affetti da SLA e pubblicando inoltre numerosi lavori scientifici su temi come la telemedicina e l'impatto della malattia in relazione alla pandemia;

il 21 giugno, in occasione della Giornata mondiale sulla SLA, è stato avviato il Registro nazionale SLA, un progetto di ricerca unico in Italia, realizzato dall'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica – il principale ente *non profit* che finanzia la ricerca sulla SLA in Italia – in collaborazione con l'Associazione del Registro dei pazienti neuromuscolari. Si tratta di una piattaforma informatica *web based* e *patient driven* in grado di raccogliere in « schede digitali » le informazioni demografiche e cliniche dei pazienti che in parte sono inserite direttamente dai pazienti o dai loro *caregiver* e in parte dai medici dei Centri di riferimenti indicati dagli stessi. Il progetto si inserisce a pieno titolo tra le azioni fondamentali dirette a sconfiggere la SLA, contribuendo non solo a censire in modo più preciso le persone colpite in Italia dalla malattia, ma anche ad aumentare la conoscenza della patologia e migliorare la presa in carico dei pazienti. Grazie alla raccolta e al confronto dei dati anagrafici, genetici e clinici, il Registro nazionale SLA rappresenta uno strumento fondamentale per capire i possibili fattori di rischio della malattia e

accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti di cura;

la Carta dei diritti delle Persone affette da SLA, redatta dall'International Alliance of Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)/Motor Neurone Disease (MND), un'organizzazione cui aderiscono da tutto il mondo diverse associazioni di pazienti affetti da queste patologie neurodegenerative, riassume in sette punti i principi rivendicati dai pazienti. In particolare, il diritto di accesso alle migliori cure messe a disposizione dai singoli sistemi sanitari nazionali; il diritto alla corretta informazione che consenta ai pazienti di prendere decisioni consapevoli sulle possibili terapie e il conseguente diritto di scelta di tali percorsi, incluso il diritto di accettare, rifiutare o interrompere la cura nel rispetto delle leggi vigenti; il diritto alla miglior qualità di vita, che comprende la tutela della propria dignità e la cura della persona, senza alcuna discriminazione; il diritto alla partecipazione attiva nei percorsi di ricerca e decisionali finalizzati alla individuazione e alla successiva regolamentazione dei trattamenti destinati ai malati di SLA; il diritto alla tutela della riservatezza dei dati confidenziali e personali e non da ultimo il giusto riconoscimento di quanto è dovuto in termini di assistenza e di supporto ai familiari o *caregiver*;

per un malato di SLA e per i suoi familiari sapere di poter contare su una presa in carico globale della propria condizione ispirata ai principi dell'etica, dell'equità e dell'omogeneità sul territorio dei percorsi assistenziali ad esso dedicati è di fondamentale importanza;

la legge di bilancio 2018 (commi 254-256 della legge n. 205 del 2017) definisce la figura del *caregiver* familiare e istituisce per la prima volta un fondo per interventi a favore dei *caregiver* familiari, con una dotazione di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, dotazione poi incrementata di 5 milioni, per anno, dalla legge di bilancio 2019 (articolo 1, commi 483-484, della legge

n. 145 del 2018). Le risorse del Fondo erano originariamente destinate al sostegno « di interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare »; è successivamente intervenuto il decreto-legge n. 86 del 2018 convertito, con modificazioni dalla legge 9 agosto 2018, n. 97, che, all'articolo 3, ha modificato le modalità di impiego del Fondo su citato, prevedendo che la sua dotazione sia destinata ad interventi in materia, adottati secondo criteri e modalità stabiliti con decreto del Presidente del Consiglio, ovvero del Ministro delegato per la famiglia e le disabilità, di concerto con il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, sentita la Conferenza unificata;

il 16 ottobre 2020 la Conferenza Unificata ha approvato lo schema di decreto di riparto tra tutte le regioni per la cui ufficialità bisognerà comunque attendere la pubblicazione del decreto in *Gazzetta Ufficiale*. Secondo quanto è emerso da informazioni preliminari sullo schema di decreto, il Fondo sarà ripartito tra le regioni che decideranno come impiegare le risorse nel rispetto degli obiettivi o criteri previsti nel decreto stesso;

con l'attuale legge di bilancio è prevista l'istituzione presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un nuovo Fondo *caregiver* con una dotazione nel triennio di programmazione 2021-2023 di 30 milioni di euro per ciascun anno volto alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale del cosiddetto *caregiver* (prestatore di cure) familiare come definita dall'articolo 1, comma 255, della legge di bilancio per il 2018 (legge n. 205 del 2017);

è tuttavia evidente che l'assenza di una legge organica sul *caregiver* familiare rischia di reiterare sperequazioni regionali già note nell'utilizzazione di risorse destinate alle politiche sociali; si rammenta a riguardo che sono all'esame del Senato —

alla 11° Commissione lavoro pubblico e privato, previdenza sociale — diversi disegni di legge finalizzati al riconoscimento e alla tutela del lavoro svolto dal *caregiver* familiare, che rappresenta un valore sociale ed economico per il Paese;

il fondo per la non autosufficienza, istituito con la legge finanziaria 2007 (articolo 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006, n. 296) ha raggiunto una dotazione per il triennio 2021-2023 pari a quasi circa 669 milioni l'anno con la finalità di rafforzare i servizi e i progetti di supporto alla domiciliarità per le persone disabili e non autosufficienti;

il numero dei malati di Sclerosi laterale amiotrofica è significativo ma non sufficiente per produrre risultati attendibili alle iniziative scientifiche in questo campo della neurologia. Per questo motivo diventa fondamentale l'opportunità della cooperazione internazionale nei progetti di ricerca della cura e nel miglioramento del trattamento dei pazienti dopo la diagnosi. I « fronti » sui quali si concentra la ricerca e i cui risultati spesso si incrociano sono la terapia genica, l'utilizzo delle cellule staminali, l'individuazione di « virus vettori » che consentano in un futuro medio-lungo di agire direttamente sul corredo cromosomico della persona. Si tratta di un lavoro difficile, quotidiano, costoso sia in termini di risorse finanziarie che umane, con avanzamenti e arretramenti, che coinvolge centri di tutto il mondo, ma che induce a nutrire aspettative sempre più concrete rispetto a risultati significativi nella lotta per sconfiggere una dopo l'altra le malattie neuromuscolari come la SLA;

l'abbassamento dell'età di insorgenza della SLA ci deve far porre l'attenzione non solo sui singoli pazienti, ma anche sugli altri membri della famiglia, specie quando si tratta di bambini;

infatti il deterioramento delle condizioni fisiche dei genitori può influire sullo sviluppo psicologico dei figli. È utile la valutazione dello stato psicologico dei ragazzi interessati, l'individuazione di possibili soggetti a rischio e l'attivazione di

progetti di psicoterapia per aiutarli a superare un momento particolarmente critico della loro vita,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative volte a sostenere, sviluppare ed incrementare ulteriormente l'attività di ricerca pubblica e privata, anche potenziando, per quanto di competenza, la collaborazione con le università e avviando progetti di ricerca innovativi;
- 2) ad intensificare i rapporti con la comunità scientifica nazionale ed internazionale e ad agevolare l'attività di *fund-raising* finalizzata al sostegno della ricerca;
- 3) a favorire, per quanto di competenza, il rafforzamento della cooperazione tra i Centri specializzati nello sviluppo della ricerca per le malattie neuromuscolari, per ottimizzare i tempi per una corretta diagnosi, rendere più tempestiva la cura e il trattamento e migliorare l'aspettativa di vita agli ammalati di SLA;
- 4) a coinvolgere gli ammalati, i loro familiari e le associazioni che le rappresentano nel percorso di individuazione di protocolli clinici di cura della SLA e delle malattie neuromuscolari;
- 5) ad adottare iniziative volte ad estendere le linee guida per la gestione clinica e domiciliare dei pazienti affetti da SLA sull'intero territorio nazionale;
- 6) a predisporre iniziative volte a favorire l'utilizzo e lo sviluppo a livello nazionale del Registro nazionale sulla sclerosi laterale amiotrofica quale mappatura delle persone affette da SLA, al fine di migliorare la ricerca e accelerare lo sviluppo di nuovi trattamenti e di una più efficace presa in cura dei singoli pazienti;

- 7) a promuovere iniziative volte ad una presa in carico globale dei soggetti affetti da SLA o da altre malattie neuromuscolari e delle loro famiglie sulla base di linee guida multidisciplinari che prevedano la collaborazione di più figure professionali sia ospedaliere che territoriali;
- 8) ad aggiornare quanto prima il Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi tenendo conto anche delle osservazioni proposte dalla Commissione XII in data 14 dicembre 2016 in sede di approvazione del parere sullo schema di decreto del Presidente del Consiglio dei ministri recante definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 anche in considerazione del fatto che l'aggiornamento diventa sempre più necessario se si considerano i progressi della tecnologia e l'apporto che questa può dare per una qualità migliore della vita alle persone malate di SLA o di altre malattie neuromuscolari;
- 9) a valutare, nel rispetto dei profili di competenza, la possibilità di promuovere iniziative volte ad identificare i requisiti dei pazienti idonei per *trial* clinici inerenti le malattie neuromuscolari anche con l'utilizzo di farmaci sperimentali;
- 10) a promuovere studi epidemiologici e di popolazione sulla SLA e sulle altre malattie neuromuscolari;
- 11) ad adottare iniziative per collocare la figura del *caregiver* familiare, attualmente definita dall'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205, nell'ambito di un quadro giuridico di riferimento, valutando la possibilità, insieme alle amministrazioni competenti, di predisporre una disciplina organica che ne tuteli i diritti in maniera piena ed effettiva, sotto il profilo economico, lavorativo e sociale;
- 12) a valutare, nel rispetto dei vincoli di bilancio, la possibilità di predisporre iniziative idonee volte a garantire una consulenza psicologica specializzata, integrata con le altre figure professionali che hanno in carico il paziente e gratuita per le famiglie con malati SLA e con altre patologie neuromuscolari, in particolare per quelle famiglie dove ci sono figli minori.
- (1-00415) « Ianaro, De Filippo, Stumpo, Carnevali, Provenza ».

PAGINA BIANCA

Stabilimenti Tipografici
Carlo Colombo S.p.A.



18ALA0127440