

577.

Allegato A

DOCUMENTI ESAMINATI NEL CORSO DELLA SEDUTA COMUNICAZIONI ALL'ASSEMBLEA

INDICE

	PAG.		PAG.
Comunicazioni	3	Mozioni Bologna, Boldi, Noja ed altri n. 1-00426 (Nuova formulazione), Bologna ed altri n. 1-00426, Lapia ed altri n. 1-00530, Carnevali, Sportiello, Noja, Stumpo ed altri n. 1-00532 e Versace ed altri n. 1-00533 concernenti iniziative nell'ambito della ricerca, della cura, dell'assistenza e della riabilitazione a favore delle persone con esiti di grave cerebrolesione	12
Missioni vevoli nella seduta del 19 ottobre 2021	3	Mozioni	12
Progetti di legge (Annunzio; Adesione di deputati a proposte di legge; Trasmissione dal Senato; Assegnazione a Commissioni in sede referente)	3, 4, 5	Mozioni Boldi, Bologna ed altri n. 1-00236 (Ulteriore nuova formulazione), Boldi ed altri n. 1-00236 (Nuova formulazione), Bagnasco ed altri n. 1-00528, Ianaro, Carnevali, Noja, Stumpo ed altri n. 1-00529 e Leda Volpi ed altri n. 1-00531 concernenti iniziative per potenziare gli strumenti per la diagnosi e la cura della depressione	31
Corte dei conti (Trasmissione di documenti).	6	Mozioni	31
Documenti ministeriali (Trasmissione)	6, 7		
Parlamento europeo (Annunzio di risoluzioni)	7		
Progetti di atti dell'Unione europea (Annunzio).....	9		
Autorità di regolazione dei trasporti (Trasmissione di un documento).....	11		
Nomine ministeriali (Comunicazione)	11		
Atti di controllo e di indirizzo.....	11		

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

PAGINA BIANCA

COMUNICAZIONI

**Missioni valedoli
nella seduta del 19 ottobre 2021.**

Amitrano, Ascani, Bergamini, Enrico Borghi, Boschi, Brescia, Brunetta, Carfagna, Casa, Castelli, Maurizio Cattoi, Cavandoli, Cirielli, Colletti, Colucci, Comaroli, Davide Crippa, D'Arrando, D'Incà, D'Uva, Dadone, Daga, Delmastro Delle Vedove, Luigi Di Maio, Di Stefano, Dieni, Fantinati, Fassino, Gregorio Fontana, Ilaria Fontana, Franceschini, Frusone, Gallinella, Garavaglia, Gava, Gebhard, Gelmini, Giachetti, Giacomoni, Giorgetti, Grande, Grimoldi, Guerini, Invernizzi, Iovino, Lapia, Liuni, Lollobrigida, Loreface, Losacco, Lupi, Macina, Maggioni, Magi, Mandelli, Marattin, Migliore, Molinari, Molteni, Morelli, Mulè, Mura, Nardi, Nesci, Occhionero, Occhiuto, Orlando, Palazzotto, Parolo, Pastorino, Perantoni, Rampelli, Rizzo, Rosato, Rotta, Ruocco, Sapia, Sasso, Scalfarotto, Schullian, Scutellà, Serracchiani, Carlo Sibilìa, Sisto, Speranza, Tabacci, Tasso, Testamento, Vignaroli, Vito, Raffaele Volpi, Zoffili.

(Alla ripresa pomeridiana della seduta).

Amitrano, Ascani, Bergamini, Enrico Borghi, Boschi, Brescia, Brunetta, Carfagna, Casa, Castelli, Maurizio Cattoi, Cavandoli, Cirielli, Colletti, Colucci, Comaroli, Davide Crippa, D'Arrando, D'Incà, D'Uva, Dadone, Daga, Delmastro Delle Vedove, Luigi Di Maio, Di Stefano, Dieni, Fantinati, Fassino, Gregorio Fontana, Ilaria Fontana, Franceschini, Frusone, Gallinella, Garavaglia, Gava, Gebhard, Gelmini, Giachetti, Giacomoni, Giorgetti, Grande, Grimoldi, Guerini, In-

vernizzi, Iovino, Lapia, Liuni, Lollobrigida, Loreface, Losacco, Lupi, Macina, Maggioni, Magi, Mandelli, Marattin, Migliore, Molinari, Molteni, Morelli, Mulè, Mura, Nardi, Nesci, Occhionero, Occhiuto, Orlando, Paita, Palazzotto, Parolo, Pastorino, Perantoni, Rampelli, Rizzo, Rosato, Rotta, Ruocco, Sapia, Sasso, Scalfarotto, Schullian, Scutellà, Serracchiani, Carlo Sibilìa, Sisto, Speranza, Tabacci, Tasso, Testamento, Vignaroli, Vito, Raffaele Volpi, Zoffili.

Annunzio di proposte di legge.

In data 13 ottobre 2021 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

PAOLINI ed altri: « Modifiche all'articolo 4-bis della legge 26 luglio 1975, n. 354, in materia di revisione delle norme sul divieto di concessione dei benefici penitenziari nei confronti dei detenuti o internati che non collaborano con la giustizia » (3315);

SAPIA: « Disposizioni concernenti la ripartizione delle competenze in materia di tutela della salute tra lo Stato, le regioni e gli enti locali e l'attribuzione al sindaco di funzioni di programmazione, indirizzo, verifica e controllo in materia di salute pubblica » (3316);

IEZZI ed altri: « Modifiche al testo unico delle disposizioni concernenti la disciplina dell'immigrazione e norme sulla condizione dello straniero, di cui al decreto legislativo 25 luglio 1998, n. 286, in materia di permesso di soggiorno per motivi umanitari, di disciplina dei casi speciali di permesso di soggiorno temporaneo per esi-

genze di carattere umanitario, nonché di divieti di espulsione e respingimento » (3317).

In data 14 ottobre 2021 sono state presentate alla Presidenza le seguenti proposte di legge d'iniziativa dei deputati:

CIRIELLI ed altri: « Introduzione dell'articolo 187-*bis* del codice penale in materia di risarcimento del danno, da parte dello Stato, derivante da reato » (3320);

PROPOSTA DI LEGGE COSTITUZIONALE DE LUCA: « Modifica all'articolo 11 della Costituzione » (3321).

In data 15 ottobre 2021 è stata presentata alla Presidenza la seguente proposta di legge d'iniziativa del deputato:

PROPOSTA DI LEGGE COSTITUZIONALE D'IPPOLITO: « Abrogazione del terzo comma dell'articolo 116 della Costituzione » (3327).

In data 18 ottobre 2021 è stata presentata alla Presidenza la seguente proposta di legge d'iniziativa delle deputate:

BARZOTTI e ASCARI: « Disposizioni per la prevenzione e il contrasto delle condotte vessatorie a carico dei lavoratori e delle disfunzioni organizzative ansiogene nei luoghi di lavoro » (3328).

Saranno stampate e distribuite.

Annunzio di disegni di legge.

In data 13 ottobre 2021 è stato presentato alla Presidenza il seguente disegno di legge:

dal Ministro degli affari esteri e della cooperazione internazionale:

« Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo della Repubblica italiana e l'Istituto forestale europeo riguardante lo stabilimento in Italia di un ufficio sulla forestazione urbana, con Allegato, fatto a Helsinki il 15 luglio 2021 » (3318).

Sarà stampato e distribuito.

Adesione di deputati a proposte di legge.

La proposta di legge ANDREA ROMANO ed altri: « Disposizioni per la tutela del pluralismo nei servizi di *media* » (3211) è stata successivamente sottoscritta dal deputato Gariglio.

La proposta di legge LICATINI ed altri: « Disposizioni per favorire la riduzione dell'uso di attrezzi da pesca in plastica » (3287) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Villani.

La proposta di legge PAROLO ed altri: « Modifiche all'articolo 3 del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 6 giugno 2001, n. 380, in materia di interventi di ristrutturazione edilizia » (3292) è stata successivamente sottoscritta dalla deputata Andreuzza.

La proposta di legge GAGLIARDI: « Modifiche all'articolo 15 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, in materia di detrazione relativa alle spese sostenute per l'assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana » (3296) è stata successivamente sottoscritta dal deputato Colucci.

Trasmissione dal Senato.

In data 13 ottobre 2021 il Presidente del Senato ha trasmesso alla Presidenza il seguente disegno di legge:

S. 2060. — « Norme per la regolazione dei rapporti tra lo Stato e l'Associazione "Chiesa d'Inghilterra", in attuazione dell'articolo 8, terzo comma, della Costituzione » (*approvato dal Senato*) (3319).

In data 14 ottobre 2021 il Presidente del Senato ha trasmesso alla Presidenza i seguenti progetti di legge:

S. 1280. — « Ratifica ed esecuzione del Protocollo emendativo dell'Accordo tra il Governo della Repubblica italiana ed il Governo della Repubblica di Armenia sul-

l'autotrasporto internazionale di passeggeri e di merci, firmato il 7 agosto 1999, fatto a Jerevan il 31 luglio 2018 » (*approvato dal Senato*) (3322);

S. 1378. — « Ratifica ed esecuzione del Protocollo alla Convenzione relativa alla costruzione e all'esercizio di un impianto laser europeo a elettroni liberi a raggi X riguardante l'adesione del Governo del Regno Unito di Gran Bretagna e Irlanda del Nord, con Allegati, fatto a Berlino il 19 marzo 2018 » (*approvato dal Senato*) (3323);

S. 1922. — « Ratifica ed esecuzione dell'Accordo tra il Governo della Repubblica italiana e la Commissione europea sulla sede del Centro di controllo Galileo in Italia, con Allegati, fatto a Roma il 19 novembre 2019 e a Bruxelles il 28 novembre 2019 » (*approvato dal Senato*) (3324);

S. 1923. — « Ratifica ed esecuzione dell'Accordo di partenariato strategico tra l'Unione europea e i suoi Stati membri, da una parte, e il Giappone, dall'altra, fatto a Tokyo il 17 luglio 2018 » (*approvato dal Senato*) (3325);

S. 2065. — Senatore FERRARA: « Ratifica ed esecuzione della Convenzione del Consiglio d'Europa sulle infrazioni relative ai beni culturali, fatta a Nicosia il 19 maggio 2017 » (*approvata dal Senato*) (3326).

Saranno stampati e distribuiti.

Assegnazione di progetti di legge a Commissioni in sede referente.

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

I Commissione (Affari costituzionali):

PROPOSTA DI LEGGE COSTITUZIONALE D'IPPOLITO: « Modifiche agli articoli 81, 97, 117 e 119 della Costituzione, concernenti la competenza esclusiva dello Stato in materia di tutela della salute e l'esclusione delle spese sanitarie dall'applicazione del principio di equilibrio del bi-

lancio » (2550) *Parere delle Commissioni V, XII, XIV e Commissione parlamentare per le questioni regionali.*

II Commissione (Giustizia):

GIULIANO ed altri: « Istituzione in Foggia di una sezione distaccata della corte di appello di Bari, di una sezione distaccata della corte di appello di Bari in funzione di corte di assise di appello, di una sezione distaccata del tribunale per i minorenni di Bari e di una sezione distaccata della direzione distrettuale antimafia di Bari, nonché modifiche all'articolo 51 del codice di procedura penale, in materia di competenza degli uffici del pubblico ministero » (3265) *Parere delle Commissioni I, V e XI;*

CASSINELLI ed altri: « Modifica all'articolo 545 del codice di procedura penale e altre disposizioni in materia di garanzie dell'imputato in relazione alla presunzione di non colpevolezza sino alla condanna definitiva » (3304) *Parere delle Commissioni I e V.*

III Commissione (Affari esteri)

CUNIAL: « Adesione della Repubblica italiana al Trattato sulla proibizione delle armi nucleari, fatto a New York il 7 luglio 2017 » (3274) *Parere delle Commissioni I, IV e V.*

VI Commissione (Finanze)

GAGLIARDI: « Modifiche all'articolo 15 del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, in materia di detrazione relativa alle spese sostenute per l'assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana » (3296) *Parere delle Commissioni I, V e XII.*

VIII Commissione (Ambiente)

PAROLO ed altri: « Modifiche all'articolo 3 del testo unico di cui al decreto del Presidente della Repubblica 6 giugno 2001, n. 380, in materia di interventi di ristrutturazione » (3300) *Parere delle Commissioni I, V e VIII.*

turazione edilizia » (3292) *Parere delle Commissioni I, V, X, XII e Commissione parlamentare per le questioni regionali*.

XI Commissione (Lavoro)

CIPRINI ed altri: « Disposizioni concernenti l'accesso anticipato al trattamento pensionistico e delega al Governo in materia di disciplina previdenziale per i lavoratori che svolgono attività particolarmente gravose e rischiose » (3293) *Parere delle Commissioni I, V e XII*.

XII Commissione (Affari sociali)

BELLUCCI ed altri: « Disposizioni in materia di prevenzione e sensibilizzazione sui danni derivanti dall'assunzione di alcool » (3300) *Parere delle Commissioni I, V, VII, IX, X, XIII, XIV e Commissione parlamentare per le questioni regionali*.

Trasmissione dalla Corte dei conti.

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 13 ottobre 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 dell'Agenzia spaziale italiana (ASI), 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. 466).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio) e alla X Commissione (Attività produttive).

Il Presidente della Sezione del controllo sugli enti della Corte dei conti, con lettera in data 14 ottobre 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 dell'Ente nazionale di previdenza per gli addetti e per gli impiegati in agricoltura (ENPAIA), per l'esercizio 2020, cui sono allegati i documenti rimessi dall'ente ai sensi dell'ar-

ticolo 4, primo comma, della citata legge n. 259 del 1958 (Doc. XV, n. 467).

Questi documenti sono trasmessi 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 14 ottobre 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 dell'Agenzia del demanio, 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. 468).

Questi documenti sono trasmessi alla V Commissione (Bilancio), alla VI Commissione (Finanze) e alla VIII Commissione (Ambiente).

Trasmissione dal Ministero dell'interno.

Il Ministero dell'interno ha trasmesso decreti ministeriali recanti variazioni di bilancio tra capitoli dello stato di previsione del medesimo Ministero, di pertinenza del centro di responsabilità « Dipartimento per le libertà civili e l'immigrazione », autorizzate, in data 13 luglio 2021, ai sensi dell'articolo 1, comma 1262, della legge 27 dicembre 2006, n. 296, e dell'articolo 23, comma 1-bis, della legge 31 dicembre 2009, n. 196.

Questi decreti sono trasmessi alla I Commissione (Affari costituzionali) e alla V Commissione (Bilancio).

Trasmissione dal Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali ha trasmesso un decreto ministeriale recante una variazione di bilancio tra capitoli dello stato di previsione del medesimo Ministero, di pertinenza del centro di responsabilità « Direzione generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese », autorizzata, in data 1° settembre

2021, ai sensi dell'articolo 33, comma 4-*bis*, della legge 31 dicembre 2009, n. 196.

Questo decreto è trasmesso alla V Commissione (Bilancio) e alla XII Commissione (Affari sociali).

Trasmissione dal Ministero dell'economia e delle finanze.

Il Ministero dell'economia e delle finanze ha trasmesso un decreto ministeriale recante variazioni di bilancio tra capitoli dello stato di previsione del medesimo Ministero, di pertinenza del centro di responsabilità «Dipartimento del tesoro», autorizzate, in data 30 settembre 2021, ai sensi dell'articolo 33, comma 4-*quiquies*, della legge 31 dicembre 2009, n. 196.

Questo decreto è trasmesso alla V Commissione (Bilancio).

Trasmissione dal Ministero della difesa.

Il Ministero della difesa ha trasmesso decreti ministeriali recanti variazioni di bilancio tra capitoli dello stato di previsione del medesimo Ministero, autorizzate, in data 8 ottobre 2021, ai sensi dell'articolo 33, comma 4-*quiquies*, della legge 31 dicembre 2009, n. 196.

Questi decreti sono trasmessi alla IV Commissione (Difesa) e alla V Commissione (Bilancio).

Trasmissione dal Ministro per l'innovazione tecnologica e la transizione digitale.

Il Ministro per l'innovazione tecnologica e la transizione digitale, con lettera in data 8 ottobre 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 15, comma 2, della legge 24 dicembre 2012, n. 234, la relazione concernente la procedura d'infrazione n. 2021/0445, avviata, ai sensi dell'articolo 258 del Trattato sul funzionamento dell'Unione europea, per mancato recepimento della direttiva (UE) 2019/1024 relativa all'apertura dei dati e al riutilizzo dell'informazione del settore pubblico.

Questa relazione è trasmessa alla I Commissione (Affari costituzionali) e alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

Trasmissione dal Ministro per i rapporti con il Parlamento.

Il Ministro per i rapporti con il Parlamento, con lettera in data 19 ottobre 2021, ha trasmesso il parere reso dall'Autorità garante per l'infanzia e l'adolescenza sullo schema di decreto legislativo recante attuazione della direttiva (UE) 2018/1808 recante modifica della direttiva 2010/13/UE, relativa al coordinamento di determinate disposizioni legislative, regolamentari e amministrative degli Stati membri concernenti la fornitura di servizi di *media* audiovisivi, in considerazione dell'evoluzione delle realtà del mercato (atto del Governo sottoposto a parere parlamentare n. 288).

Questo documento è trasmesso alla V Commissione (Bilancio), alla VII Commissione (Cultura), alla IX Commissione (Trasporti) e alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea).

Annunzio di risoluzioni del Parlamento europeo.

Il Parlamento europeo ha trasmesso le seguenti risoluzioni e raccomandazione, approvate nella tornata dal 13 al 16 settembre 2021, che sono assegnate, ai sensi dell'articolo 125, comma 1, del Regolamento, alle sottoindicate Commissioni, nonché, per il parere, alla III Commissione (Affari esteri) e alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea), se non già assegnate alle stesse in sede primaria:

risoluzione sulla proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio relativo alla proroga della durata della privativa comunitaria per ritrovati vegetali per le specie di asparago e i gruppi di specie di piante bulbose, piante legnose a piccoli frutti e piante legnose ornamentali (Doc. XII, n. 977) — alla XIII Commissione (Agricoltura);

risoluzione legislativa sul progetto di decisione del Consiglio relativa all'associazione dei paesi e territori d'oltremare all'Unione europea, comprese le relazioni tra l'Unione europea, da un lato, e la Groenlandia e il Regno di Danimarca, dall'altro (Decisione sull'associazione d'oltremare, compresa la Groenlandia) (Doc. XII, n. 978) — *alle Commissioni riunite III (Affari esteri) e XIV (Politiche dell'Unione europea)*;

risoluzione legislativa sulla proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio recante modifica del regolamento (UE) 2020/2222 del Parlamento europeo e del Consiglio in relazione all'infrastruttura transfrontaliera che collega l'Unione e il Regno Unito attraverso il collegamento fisso sotto la Manica (Doc. XII, n. 979) — *alla IX Commissione (Trasporti)*;

risoluzione legislativa sulla proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio che modifica il regolamento (UE) 2017/625 per quanto riguarda i controlli ufficiali su animali e prodotti di origine animale esportati dai paesi terzi nell'Unione per garantire il rispetto del divieto di taluni usi degli antimicrobici (Doc. XII, n. 980) — *alla XII Commissione (Affari sociali)*;

risoluzione legislativa sulla proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio che istituisce la riserva di adeguamento alla Brexit (Doc. XII, n. 981) — *alle Commissioni riunite V (Bilancio) e XIV (Politiche dell'Unione europea)*;

risoluzione legislativa sulla proposta di direttiva del Parlamento europeo e del Consiglio sulle condizioni di ingresso e soggiorno dei cittadini di paesi terzi che intendano svolgere lavori altamente specializzati (Doc. XII, n. 982) — *alla I Commissione (Affari costituzionali)*;

risoluzione legislativa relativa alla posizione del Consiglio in prima lettura in vista dell'adozione del regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio che istituisce uno strumento di assistenza preadesione (IPA III) (Doc. XII, n. 983) — *alle Commissioni riunite III (Affari esteri) e XIV (Politiche dell'Unione europea)*;

risoluzione sui diritti delle persone LGBTIQ nell'Unione europea (Doc. XII, n. 984) — *alla I Commissione (Affari costituzionali)*;

risoluzione concernente la posizione del Consiglio sul progetto di bilancio rettificativo n. 1 al bilancio generale per l'esercizio 2021 — Riserva di adeguamento alla Brexit (Doc. XII, n. 985) — *alle Commissioni riunite V (Bilancio) e XIV (Politiche dell'Unione europea)*;

risoluzione legislativa sul progetto di decisione del Consiglio relativa alla conclusione, a nome dell'Unione, dell'accordo tra l'Unione europea e la Repubblica del Cabo Verde che modifica l'accordo relativo alla facilitazione del rilascio dei visti per soggiorni di breve durata a cittadini della Repubblica del Capo Verde e dell'Unione europea (Doc. XII, n. 986) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione legislativa sul progetto di decisione del Consiglio relativa alla conclusione, a nome dell'Unione europea, dell'accordo tra l'Unione europea e la Repubblica di Corea su alcuni aspetti dei servizi aerei (Doc. XII, n. 987) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

raccomandazione al Consiglio, alla Commissione e al vicepresidente della Commissione/Alto rappresentante dell'Unione per gli affari esteri e la politica di sicurezza concernente la direzione delle relazioni politiche Unione europea-Russia (Doc. XII, n. 988) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione sul tema « Pescatori per il futuro: attrarre una nuova generazione di lavoratori verso l'industria ittica e creare occupazione nelle comunità costiere » (Doc. XII, n. 989) — *alla XIII Commissione (Agricoltura)*;

risoluzione sulla repressione del governo nei confronti delle proteste e dei cittadini a Cuba (Doc. XII, n. 990) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione sul caso di Ahmed Mansoor, difensore dei diritti umani, negli Emirati arabi uniti (Doc. XII, n. 991) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione sull'attuazione dei requisiti dell'Unione europea in materia di scambio di informazioni fiscali: progressi realizzati, insegnamenti tratti e ostacoli da superare (Doc. XII, n. 992) — *alla VI Commissione (Finanze)*;

risoluzione sulla situazione in Afghanistan (Doc. XII, n. 993) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione sulla situazione in Libano (Doc. XII, n. 994) — *alla III Commissione (Affari esteri)*;

risoluzione sulla libertà dei *media* e l'ulteriore deterioramento dello Stato di diritto in Polonia (Doc. XII, n. 995) — *alla III Commissione (Affari esteri)*.

Annunzio di progetti di atti dell'Unione europea.

La Commissione europea, in data 13, 14, 15 e 18 ottobre 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):

proposta di decisione del Parlamento europeo e del Consiglio che istituisce il programma strategico per il 2030 « Percorso per il decennio digitale » (COM(2021) 574 final), corredata dal relativo allegato (COM(2021) 574 final — Annex), che è assegnata in sede primaria alla IX Commissione (Trasporti);

relazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio — Trentaduesima relazione annuale sulla tutela degli interessi finanziari dell'Unione europea e sulla lotta contro la frode (2020) (COM(2021) 578 final), corredata dai relativi allegati (COM(2021) 578 final — Annexes 1 to 2), che è assegnata in sede primaria alle Commissioni riunite I (Affari costituzionali) e VI (Finanze);

relazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e finanziario e al Comitato per l'occupazione — Relazione sullo strumento europeo di sostegno temporaneo per attenuare i rischi di disoccupazione nello stato di emergenza (SURE) a seguito della pandemia di COVID-19 a norma dell'articolo 14 del regolamento (UE) 2020/672 del Consiglio — SURE: un anno dopo (COM(2021) 596 final), che è assegnata in sede primaria alla XI Commissione (Lavoro);

proposta di decisione di esecuzione del Consiglio che autorizza l'Estonia ad applicare una misura di deroga all'articolo 26, paragrafo 1, lettera *a*), e agli articoli 168 e 168-bis della direttiva 2006/112/CE relativa al sistema comune d'imposta sul valore aggiunto (COM(2021) 626 final), che è assegnata in sede primaria alla VI Commissione (Finanze);

proposta di regolamento del Parlamento europeo e del Consiglio che modifica il regolamento (UE) 2017/746 per quanto riguarda le disposizioni transitorie per determinati dispositivi medico-diagnostici *in vitro* e l'applicazione differita delle prescrizioni per i dispositivi fabbricati internamente (COM(2021) 627 final), che è assegnata in sede primaria alla XII Commissione (Affari sociali). Questa proposta è altresì assegnata alla XIV Commissione (Politiche dell'Unione europea) ai fini della verifica della conformità al principio di sussidiarietà; il termine di otto settimane per la verifica di conformità, ai sensi del Protocollo sull'applicazione dei principi di sussidiarietà e di proporzionalità allegato al Trattato sull'Unione europea, decorre dal 15 ottobre 2021;

relazione della Commissione al Parlamento europeo e al Consiglio sul riesame dell'applicazione del regolamento (UE) n. 1143/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 22 ottobre 2014, recante disposizioni volte a prevenire e gestire l'introduzione e la diffusione delle specie esotiche invasive (COM(2021) 628 final), che è assegnata in sede primaria alle Commissioni riunite VIII (Ambiente) e XIII (Agricoltura);

proposta di decisione di esecuzione del Consiglio che autorizza l'Italia ad applicare all'energia elettrica fornita direttamente alle navi ormeggiate in porto, diverse dalle imbarcazioni private da diporto, un'aliquota d'imposta ridotta [a norma dell'articolo 19 della direttiva 2003/96/CE] (COM(2021) 630 final), che è assegnata in sede primaria alla VI Commissione (Finanze);

proposta di decisione di esecuzione del Consiglio recante modifica della decisione di esecuzione (UE) 2018/1994 che autorizza la Croazia a introdurre una misura speciale di deroga all'articolo 26, paragrafo 1, lettera a), e all'articolo 168 della direttiva 2006/112/CE relativa al sistema comune d'imposta sul valore aggiunto (COM(2021) 631 final), che è assegnata in sede primaria alla VI Commissione (Finanze);

proposta di decisione del Consiglio relativa alla posizione da adottare, a nome dell'Unione europea, in sede di Comitato misto SEE riguardo alla modifica del protocollo 31 sulla cooperazione in settori specifici al di fuori delle quattro libertà e del protocollo 37 contenente l'elenco di cui all'articolo 101 dell'accordo SEE (programma spaziale dell'Unione) (COM(2021) 635 final), corredata dal relativo allegato (COM(2021) 635 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 sull'attuazione della strategia dell'Unione europea per la gioventù (2019-2021) (COM(2021) 636 final), che è assegnata in sede primaria alla XII Commissione (Affari sociali);

comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Risposta all'aumento dei prezzi dell'energia: un pacchetto di misure d'intervento e di sostegno (COM(2021) 660 final), che è assegnata in sede primaria alla X Commissione (Attività produttive);

decisione di esecuzione della Commissione del 7.10.2021 relativa alla richiesta di registrazione dell'iniziativa dei cittadini europei dal titolo « *Stop (((5G))) – Stay Connected but Protected* (Stop (((5G))) Resta connesso ma protetto) » a norma del regolamento (UE) 2019/788 del Parlamento europeo e del Consiglio (C(2021) 7293 final), che è assegnata in sede primaria alle Commissioni riunite VIII (Ambiente) e IX (Trasporti);

comunicazione congiunta della Commissione europea e dell'Alto rappresentante dell'Unione per gli affari esteri e la politica di sicurezza al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Un impegno rafforzato dell'Unione europea per un Artico pacifico, sostenibile e prospero (JOIN (2021) 27 final), che è assegnata in sede primaria alla III Commissione (Affari esteri).

Il Dipartimento per le politiche europee della Presidenza del Consiglio dei ministri, in data 14 ottobre 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, 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:

comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Relazione sulla migrazione e l'asilo (COM(2021) 590 final);

comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Co-

mitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – Piano d'azione rinnovato dell'Unione europea contro il traffico di migranti (2021-2025) (COM(2021) 591 final);

comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni sull'applicazione della direttiva 2009/52/CE, del 18 giugno 2009, che introduce norme minime relative a sanzioni e a provvedimenti nei confronti di datori di lavoro che impiegano cittadini di paesi terzi il cui soggiorno è irregolare (COM(2021) 592 final);

comunicazione della Commissione al Parlamento europeo, al Consiglio, al Comitato economico e sociale europeo e al Comitato delle regioni – La strategia dell'Unione europea sulla lotta contro l'antisemitismo e il sostegno alla vita ebraica (2021-2030) (COM(2021) 615 final).

Trasmissione dall'Autorità di regolazione dei trasporti.

Il Presidente dell'Autorità di regolazione dei trasporti, con lettera in data 12 ottobre 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 37, comma 5, del decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito, con modificazioni, dalla legge 22 dicembre 2011,

n. 214, la relazione sull'attività svolta dalla medesima Autorità, aggiornata al mese di agosto 2021 (Doc. CCXVI, n. 3).

Questa relazione è trasmessa alla VIII Commissione (Ambiente) e alla IX Commissione (Trasporti).

Comunicazione di nomine ministeriali.

La Presidenza del Consiglio dei ministri, con lettera in data 11 ottobre 2021, ha trasmesso, ai sensi dell'articolo 19, comma 9, del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, la comunicazione concernente il conferimento alla dottoressa Giuliana Palumbo, ai sensi dei commi 4 e 6 del medesimo articolo 19, dell'incarico di livello dirigenziale generale di direttore della Direzione generale di statistica e analisi organizzativa, nell'ambito del Dipartimento dell'organizzazione giudiziaria, del personale e dei servizi del Ministero della giustizia.

Questa comunicazione è trasmessa alla I Commissione (Affari costituzionali), alla II Commissione (Giustizia).

Atti di controllo e di indirizzo.

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

MOZIONI BOLOGNA, BOLDI, NOJA ED ALTRI N. 1-00426 (NUOVA FORMULAZIONE), BOLOGNA ED ALTRI N. 1-00426, LAPIA ED ALTRI N. 1-00530, CARNEVALI, SPORTIELLO, NOJA, STUMPO ED ALTRI N. 1-00532 E VERSACE ED ALTRI N. 1-00533 CONCERNENTI INIZIATIVE NELL'AMBITO DELLA RICERCA, DELLA CURA, DELL'ASSISTENZA E DELLA RIABILITAZIONE A FAVORE DELLE PERSONE CON ESITI DI GRAVE CEREBROLESIONE

Mozioni

La Camera,

premesso che:

l'attuale situazione epidemiologica da epidemia di COVID-19 ha ulteriormente accentuato la drammaticità della situazione delle persone che, in seguito ad un grave danno cerebrale acquisito, presentano una grave disabilità cognitivo-motoria o permangono in uno stato vegetativo o di minima coscienza. Questa drammaticità colpisce, in parallelo, le famiglie di queste persone, aggravando ulteriormente il carico assistenziale necessario per la gestione di questa complessa condizione clinica;

seppur eterogenea, questa situazione è presente su tutto il territorio nazionale ed è difficile per diversi aspetti come, ad esempio, in termini di sostegno economico e psicologico alle famiglie, di accesso alle cure di alta specialità, possibilità per i familiari di visitare i loro congiunti in reparti di riabilitazione o, di lungodegenza, appropriatezza e continuità dell'assistenza medica e riabilitativa domiciliare nel caso di ritorno a casa, possibilità di avere sostegni sociali o sanitari a casa, possibilità di frequentare centri diurni se in condizione di grave disabilità, possibilità di ricevere cure appropriate se infettati da Coronavirus. La pandemia per queste per-

sone e le loro famiglie ha, di fatto, aggravato una situazione che già presentava delle criticità che ora sono diventate drammatiche e richiedono azioni urgenti;

dopo una grave cerebrolesione acquisita (Gca) il recupero della funzionalità motoria e cognitiva può essere molto eterogeneo, in un *continuum* che si estende dal buon recupero funzionale, con un reintegro nella società, a condizioni di disabilità severa con necessità di assistenza in tutte le attività della vita quotidiana, aggravata per una percentuale di pazienti dall'incapacità di recuperare la coscienza (la capacità di essere consapevoli di sé e dell'ambiente circostante) o da un recupero solo minimale della stessa. Si tratta delle persone che dopo grave cerebrolesione acquisita presentano una condizione definita come disordine persistente della coscienza (che include le diagnosi di stato vegetativo – Sv – e stato di minima coscienza – Smc –). Oltre ad avere una compromissione gravissima della coscienza, queste persone hanno delle serie menomazioni nella capacità di motilità e nella capacità di masticazione e deglutizione (con conseguente impossibilità di una ripresa dell'alimentazione per bocca) e necessitano di ricorrere all'alimentazione tramite gastrostomia, attraverso quindi un « tubo nello stomaco » (Peg), e talora con alterazione della fun-

zione respiratoria e con necessità di ventilazione meccanica;

le stime epidemiologiche, purtroppo non aggiornate, sui tassi di incidenza delle gravi cerebrolesioni acquisite e del sottogruppo dei disordini di coscienza appaiono tutt'oggi imprecise e molto diverse non solo nel nostro Paese ma anche da nazione a nazione a causa della estrema difficoltà nel processo di codifica delle Gca. In merito ai pazienti con grave cerebrolesione acquisita a eziologia neuro-traumatica, si stima un tasso di incidenza di 235 soggetti ogni 100.000 abitanti per anno, di cui il 9 per cento circa di livello severo, mentre per quanto concerne le eziologie non traumatiche si stima un *range* di incidenza pari a 114-350/100.000 abitanti per anno in Europa (Tagliaferri et al. 2006, Cuthbert JP et al. 2011, Zhang Y et al. 2012);

per quanto concerne le stime dei tassi di incidenza e prevalenza dei pazienti con disordine della coscienza, in Italia i dati indicano le stesse rispettivamente pari a 1,8-1,9/100.000 e a 2,0-2,1/100.000 abitanti solo per quanto concerne la diagnosi di stato vegetativo, con evidenti differenze regionali (per esempio, in regione Lombardia si stima una incidenza pari a 5,3-5,6/100.000 per anno e una prevalenza pari a 6,1/100.000 abitanti). Per quanto concerne la condizione di minima coscienza a oggi non sono disponibili stime epidemiologiche ponderate sui dati italiani, sebbene sia condivisa l'idea nel mondo scientifico che i valori numerici potrebbero essere maggiori rispetto alla popolazione con diagnosi di stato vegetativo;

la cura può essere definita come il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza la condizione umana in quanto tale, al fine di promuovere la dignità della persona umana, a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali;

una persona affetta da grave cerebrolesione acquisita necessita di ricovero

ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). A partire già da questa fase sono necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo (definita riabilitazione precoce o *early rehabilitation*), anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero. Questi interventi possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta o riabilitativa). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase del reinserimento o degli esiti);

gli esiti disabilitanti delle gravi cerebrolesioni, soprattutto di quelle classificate come severe o molto severe, costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria, economica e sociale nel nostro Paese. Infatti, dopo una grave cerebrolesione acquisita generalmente permangono diversi problemi che rendono davvero complessa, se non impossibile, una vita autonoma delle persone. In tale quadro, assume un ruolo fondamentale il « Sistema di cura & care » che si muove intorno al paziente composto dai professionisti sanitari e dai familiari. Tale Sistema risulta fondamentale per limitare la disabilità della persona con esiti di una grave cerebrolesione;

la premessa, alla lettera e), della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18, riconosce che « la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione della società su base di uguaglianza con gli altri ». Inoltre, la disabilità viene definita dalla Organizzazione mondiale della sanità come « la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive »;

tenendo in considerazione tale definizione alla base della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf), si può affermare che le persone con esiti di una grave cerebrolesione acquisita, ed ancor più se con disordini di coscienza, possono essere definiti come un paradigma di « estrema disabilità », cioè sono persone che presentano un bassissimo funzionamento e che richiedono un alto e continuo intervento di facilitatori ambientali. In Italia questo sistema di cura e presa in carico è disomogeneo e molto variabile;

l'impatto della malattia è quindi estremamente gravoso e limitante anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura, che in quanto tale necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche;

sul piano normativo dal 2009, con la legge n. 18 del 3 marzo 2009 (*Gazzetta Ufficiale* 14 marzo 2009, n. 61) che ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità da parte dell'Italia e dopo la morte di Eluana Englaro (un caso che è diventato simbolico e divisivo ma che ha risvegliato interesse nazionale sulla questione della grave cerebrolesione acquisita e dei disordini di coscienza), vi è stato un progressivo impegno del Ministero della salute, delle società scientifiche e delle associazioni di familiari per migliorare i percorsi di cura per le persone con una grave cerebrolesione acquisita e con disordine di coscienza in particolare;

tale lavoro ha portato alla pubblicazione di diversi documenti di indirizzo come, citandone alcuni, il *report* del gruppo di lavoro ministeriale « Stato vegetativo e di minima coscienza » (4 dicembre 2009 – gruppo di lavoro istituito con decreto ministeriale 15 ottobre 2008), le linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza (5 maggio 2011 – commissione « Di Virgilio ») e le raccomandazioni finali delle tre *Consensus Conference* sulle gravi cerebrolesioni acquisite (2000, 2005 e 2010) sulle « moda-

lità di trattamento del paziente traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta », sulla « riabilitazione ospedaliera » e sui « bisogni riabilitativi ed assistenziali nella fase *post-ospedaliera* », ponendo l'accento sui percorsi organizzativi nelle varie fasi dopo uno stato di coma;

le associazioni nazionali di familiari delle persone con esiti di grave cerebrolesione acquisita sono e sono state parte attiva in diversi gruppi di lavoro con le società scientifiche e con il Ministero della salute, con il quale hanno istituito per un lungo periodo un seminario permanente che è pervenuto alla pubblicazione del « Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza – Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari » (4 ottobre 2010 – Gruppo di lavoro ministeriale e associazioni di settore) e alla Carta di San Pellegrino, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con disordine di coscienza;

le associazioni di familiari hanno inoltre proposto un « Osservatorio nazionale per definire gli *standard* di qualità dei percorsi di cura » nel 2012 in collaborazione con il Ministero della salute ed hanno poi realizzato due *Consensus Conference* con l'intento di dare risposte ai bisogni dei familiari ed alle domande che derivavano dal loro ruolo, mettendo al centro indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario e l'associazionismo. Le raccomandazioni derivate dai documenti conclusivi delle due conferenze di consenso sono state diffuse e condivise con le istituzioni. I lavori della seconda « Conferenza di consenso » sono attualmente in corso e i risultati intermedi sono stati discussi il 6 febbraio 2021 e presentati il 9 febbraio 2021 in occasione della decima « Giornata nazionale degli stati vegetativi » istituita su proposta delle associazioni (con direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 26 novembre 2010);

sono state anche svolte diverse ricerche, come il Progetto nazionale stati vegetativi, il Progetto Ccm « Incarico », sulle differenze di presa in carico interregionali,

il registro « Giscar » e il registro « Gracer » per la regione Emilia-Romagna. Tuttavia, gli sforzi per trasformare i risultati di ricerca in azioni concrete non hanno ancora ottenuto i risultati sperati;

le associazioni firmatarie nel 2011 hanno inoltre chiesto, e ancora non ottenuto, il riconoscimento di due manifestazioni altamente rappresentative in Italia che si svolgono da oltre 22 anni: la « Giornata nazionale del trauma cranico » e la « Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma » anche « Giornata europea dei risvegli » (sotto l'Alto patronato del Presidente della Repubblica e l'Alto patrocinio del Parlamento europeo) per porre ulteriore attenzione al problema dei pazienti e dei familiari;

la recente emanazione del documento del Ministero della salute (17 dicembre 2020) contenente le indicazioni nazionali per le prestazioni in telemedicina è un passaggio fondamentale per rafforzare l'assistenza al domicilio anche in caso di grave cerebrolesione acquisita, stato vegetativo e stato di minima coscienza, che faciliterà l'introduzione di questo strumento nel percorso di presa in carico globale del paziente;

sul piano economico, il fondo per la non autosufficienza e quello per il sostegno del ruolo di cura del *caregiver* familiare risultano insufficienti a garantire un livello di tutele adeguato per i rispettivi beneficiari e, di conseguenza, necessitano di essere garantiti e incrementati per gli anni a venire, proprio ed anche in considerazione di esiti disabilitanti gravi e gravissimi e di specifici bisogni nel lungo termine;

nonostante tutti questi sforzi, oggi è evidente come vi siano ancora delle macro lacune sulla implementazione di percorsi di cura e presa in carico per le persone con esiti di una grave cerebrolesione acquisita, gravi disabili, stato vegetativo e di minima coscienza, con una estrema eterogeneità nazionale e soprattutto regionale in termini di legislazione vigente e servizi offerti ai pazienti ed alle loro famiglie dai diversi sistemi di *welfare*. La pandemia da CO-

VID-19 ha ulteriormente drammatizzato questa situazione che peraltro si scontra con la farraginosità di alcune procedure amministrative fondamentali per la presa in carico precoce come, per esempio, la nomina di un amministratore di sostegno per le persone *no-competent*;

è importante che tutte le gravi cerebrolesioni trovino risposte adeguate nella propria regione di residenza e, omogeneamente, in tutte le regioni italiane,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative multiple per sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini di coscienza (stato vegetativo e di minima coscienza), assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato per la creazione di reti e per lo sviluppo di progetti di ricerca, finalizzata e non, sul tema;
- 2) ad adottare iniziative per garantire un adeguato finanziamento a favore del fondo nazionale per la non autosufficienza e del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave o gravissima, tra cui appunto le persone con sequele date da una grave cerebrolesione e i familiari che prestano assistenza in loro favore in tutte le regioni italiane;
- 3) a promuovere percorsi virtuosi di cura e presa in carico dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione e del familiare fino alla fase degli esiti per un progetto di vita ed una acquisizione di autonomia, facendo sì che l'implementazione di questi percorsi avvenga in maniera tempestiva e omogenea su tutto il territorio nazionale, sulla base di un approccio multi-disciplinare e multi-professionale che preveda la collaborazione di specialisti ospedalieri e territoriali e delle associazioni di familiari, figure integrate e unite tra loro dall'obiettivo comune di migliorare il benessere psi-

- cofisico del paziente, anche con l'obiettivo di creare le migliori condizioni orientate, ove possibile, all'inclusione sociale e all'inserimento/reinserimento scolastico e lavorativo;
- 4) ad adottare le iniziative di competenza per sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi e per garantire percorsi di formazione per il *care-giver* non come aspetto accessorio, ma come elemento cardine della qualità di cura delle persone con disabilità, nonché per promuovere e garantire su tutto il territorio nazionale la realizzazione, l'attivazione e l'implementazione di centri extra ospedalieri-centri diurni, specializzati per la presa in carico e per il proseguimento di una riabilitazione estensiva, facilitando il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo;
- 5) ad adottare le iniziative di competenza per promuovere la creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza ampliando le disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni italiane, perché il paziente, ovvero i familiari o le persone di fiducia del paziente, se quest'ultimo così ha richiesto o si trova in condizioni di non poter esprimere la propria volontà, possa avere una risposta appropriata alla sua libera scelta del luogo di cura, compatibilmente alle condizioni di stabilità del paziente e di vicinanza dei reparti coinvolti nel processo di cura con i reparti per acuti (terapia intensiva, neurochirurgia, *stroke unit*, Utic e altro) di provenienza;
- 6) ad adottare iniziative per garantire con strumenti e fondi adeguati la giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e delle terapie adeguate;
- 7) ad adottare iniziative per garantire, per quanto di competenza, a livello nazionale e in tutte le regioni, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti più rappresentative ai tavoli istituzionali di riferimento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo, per supportare il paziente, ovvero i familiari o le persone di fiducia del paziente, se quest'ultimo così ha richiesto o si trova in condizioni di non poter esprimere la propria volontà, nella scelta del luogo di cura e nel percorso che vuole avviare;
- 8) a promuovere iniziative atte a garantire l'operatività e la celerità della procedura di urgenza per la nomina di un amministratore di sostegno nei pazienti che non hanno la capacità di decidere e devono essere tutelati e protetti;
- 9) a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche, che possono implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali; dalla telemedicina, alla teleriabilitazione e a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita delle persone con Gca e delle loro famiglie;
- 10) a istituire un registro nazionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita, garantendo alle regioni risorse e strumenti adeguati allo svolgimento delle correlate attività che esso comporta, allo scopo di avere anche dati epidemiologici di incidenza e prevalenza della condizione per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse;
- 11) ad adottare iniziative per incrementare le risorse o istituire un fondo nazionale dedicato allo sviluppo di servizi sanitari e sociali per le persone con grave cerebrolesione acquisita e le loro famiglie, anche con i finanziamenti del Piano nazionale di ripresa e resilienza;
- 12) ad adottare iniziative per istituire una Giornata nazionale del trauma cranico e una Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma.
- (1-00426) (*Nuova formulazione*) « Bologna, Rospi, Silli, Benigni, Della Frera, Gagliardi, Napoli, Pedrazzini, Ruffino, Sorte, Marin, Mugnai ».

La Camera,

premessi che:

l'attuale situazione epidemiologica da epidemia di Covid-19 ha ulteriormente accentuato la drammaticità della situazione delle persone che, in seguito ad un grave danno cerebrale acquisito, presentano una grave disabilità cognitivo-motoria o permangono in uno stato vegetativo o di minima coscienza. Questa drammaticità colpisce, in parallelo, le famiglie di queste persone, aggravando ulteriormente il carico assistenziale necessario per la gestione di questa complessa condizione clinica;

seppur eterogenea, questa situazione è presente su tutto il territorio nazionale ed è difficile per diversi aspetti come, ad esempio, in termini di sostegno economico e psicologico alle famiglie, di accesso alle cure di alta specialità, possibilità per i familiari di visitare i loro congiunti in reparti di riabilitazione o, di lungodegenza, appropriatezza e continuità dell'assistenza medica e riabilitativa domiciliare nel caso di ritorno a casa, possibilità di avere sostegni sociali o sanitari a casa, possibilità di frequentare centri diurni se in condizione di grave disabilità, possibilità di ricevere cure appropriate se infettati da Coronavirus. La pandemia per queste persone e le loro famiglie ha, di fatto, aggravato una situazione che già presentava delle criticità che ora sono diventate drammatiche e richiedono azioni urgenti;

dopo una grave cerebrolesione acquisita (Gca) il recupero della funzionalità motoria e cognitiva può essere molto eterogeneo, in un *continuum* che si estende dal buon recupero funzionale, con un reintegro nella società, a condizioni di disabilità severa con necessità di assistenza in tutte le attività della vita quotidiana, aggravata per una percentuale di pazienti dall'incapacità di recuperare la coscienza (la capacità di essere consapevoli di sé e dell'ambiente circostante) o da un recupero solo minimale della stessa. Si tratta delle persone che dopo Gca presentano una condizione definita come disordine persistente della coscienza (che include le diagnosi di

stato vegetativo – Sv – e stato di minima coscienza – Smc –). Oltre ad avere una compromissione gravissima della coscienza, queste persone hanno delle serie menomazioni nella capacità di motilità e nella capacità di masticazione e deglutizione (con conseguente impossibilità di una ripresa dell'alimentazione per bocca) e necessitano di ricorrere all'alimentazione tramite gastrostomia, attraverso quindi un « tubo nello stomaco » (Peg), e talora con alterazione della funzione respiratoria e con necessità di ventilazione meccanica;

le stime epidemiologiche, purtroppo non aggiornate, sui tassi di incidenza delle Gca e del sottogruppo dei disordini di coscienza appaiono tutt'oggi imprecise e molto diverse non solo nel nostro Paese ma anche da nazione a nazione a causa della estrema difficoltà nel processo di codifica delle Gca. In merito ai pazienti con Gca a eziologia neuro-traumatica, si stima un tasso di incidenza di 235 soggetti ogni 100.000 abitanti per anno, di cui il 9 per cento circa di livello severo, mentre per quanto concerne le eziologie non traumatiche si stima un *range* di incidenza pari a 114-350/100.000 abitanti per anno in Europa (Tagliaferri et al. 2006, Cuthbert JP et al. 2011, Zhang Y et al. 2012);

per quanto concerne le stime dei tassi di incidenza e prevalenza dei pazienti con disordine della coscienza, in Italia i dati indicano le stesse rispettivamente pari a 1,8-1,9/100.000 e a 2,0-2,1/100.000 abitanti solo per quanto concerne la diagnosi di stato vegetativo, con evidenti differenze regionali (per esempio, in regione Lombardia si stima una incidenza pari a 5,3-5,6/100.000 per anno e una prevalenza pari a 6,1/100.000 abitanti). Per quanto concerne la condizione di minima coscienza a oggi non sono disponibili stime epidemiologiche ponderate sui dati italiani, sebbene sia condivisa l'idea nel mondo scientifico che i valori numerici potrebbero essere maggiori rispetto alla popolazione con diagnosi di stato vegetativo;

la cura può essere definita come il tentativo di rispondere alla vulnerabilità, alla costitutiva dipendenza che caratterizza

la condizione umana in quanto tale, al fine di promuovere la dignità della persona umana, a partire dalle differenti condizioni di salute in cui si trova, in modo da evitare che una particolare condizione di salute possa costituire un criterio di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali;

una persona affetta da Gca necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). A partire già da questa fase sono necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo (definita riabilitazione precoce o *early rehabilitation*), anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero. Questi interventi possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta o riabilitativa). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase del reinserimento o degli esiti);

gli esiti disabilitanti delle gravi cerebrolesioni, soprattutto di quelle classificate come severe o molto severe, costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria, economica e sociale nel nostro Paese. Infatti, dopo Gca generalmente permangono diversi problemi che rendono davvero complessa, se non impossibile, una vita autonoma delle persone. In tale quadro, assume un ruolo fondamentale il « Sistema di cura & care » che si muove intorno al paziente composto dai professionisti sanitari e dai familiari. Tale Sistema risulta fondamentale per limitare la disabilità della persona con esiti di una grave cerebrolesione;

la disabilità viene definita dalla Organizzazione mondiale della sanità (Oms) come « la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive ». Tenendo in considerazione tale definizione alla base

della Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (Icf), si può affermare che le persone con esiti di una Gca, ed ancor più se con disordini di coscienza, possono essere definiti come un paradigma di « estrema disabilità », cioè sono persone che presentano un bassissimo funzionamento e che richiedono un alto e continuo intervento di facilitatori ambientali. In Italia questo sistema di cura e presa in carico è disomogeneo e molto variabile;

l'impatto della malattia è quindi estremamente gravoso e limitante anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura, che in quanto tale necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche;

sul piano normativo dal 2009, con la legge n. 18 del 3 marzo 2009 (*Gazzetta Ufficiale* 14 marzo 2009, n. 61) che ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità (Crpd) da parte dell'Italia e dopo la morte di Eluana Englaro (un caso che è diventato simbolico e divisivo ma che ha risvegliato interesse nazionale sulla questione della Gca e dei disordini di coscienza), vi è stato un progressivo impegno del Ministero della salute, delle società scientifiche e delle associazioni di familiari per migliorare i percorsi di cura per le persone con una Gca e con disordine di coscienza in particolare;

tale lavoro ha portato alla pubblicazione di diversi documenti di indirizzo come, citandone alcuni, il *Report* del gruppo di lavoro ministeriale « Stato vegetativo e di minima coscienza » (4 dicembre 2009 – gruppo di lavoro istituito con decreto ministeriale 15 ottobre 2008), le linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza (5 maggio 2011 – commissione « Di Virgilio ») e le raccomandazioni finali delle tre *Consensus Conference* sulle Gca (2000, 2005 e 2010) sulle « modalità di trattamento del paziente traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta », sulla « riabilitazione ospedaliera » e sui « bisogni riabilitativi ed assi-

stenziali nella fase *post-ospedaliera* », ponendo l'accento sui percorsi organizzativi nelle varie fasi dopo uno stato di coma;

le associazioni nazionali di familiari delle persone con esiti di Gca sono e sono state parte attiva in diversi gruppi di lavoro con le società scientifiche e con il Ministero della salute, con il quale hanno istituito per un lungo periodo un seminario permanente che è pervenuto alla pubblicazione del « Libro bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza – Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari » (4 ottobre 2010 – Gruppo di lavoro ministeriale e associazioni di settore) e alla Carta di San Pellegrino, un decalogo di raccomandazioni per la tutela della dignità, della libertà e dei diritti delle persone con disordine di coscienza;

le associazioni di familiari hanno inoltre proposto un « Osservatorio nazionale per definire gli *standard* di qualità dei percorsi di cura » nel 2012 in collaborazione con il Ministero della salute ed hanno poi realizzato due *Consensus Conference* con l'intento di dare risposte ai bisogni dei familiari ed alle domande che derivavano dal loro ruolo, mettendo al centro indicatori di qualità condivisi tra il mondo sanitario e l'associazionismo. Le raccomandazioni derivate dai documenti conclusivi delle due conferenze di consenso sono state diffuse e condivise con le istituzioni. I lavori della seconda « Conferenza di consenso » sono attualmente in corso e i risultati intermedi sono stati discussi il 6 febbraio 2021 e presentati il 9 febbraio 2021 in occasione della decima « Giornata nazionale degli stati vegetativi » istituita su proposta delle associazioni (con direttiva del Presidente del Consiglio dei ministri del 26 novembre 2010);

sono state anche svolte diverse ricerche, come il Progetto nazionale stati vegetativi il Progetto Ccm « Incarico », sulle differenze di presa in carico interregionali, il Registro « Giscar » e il Registro « Gracer » per la regione Emilia-Romagna. Tuttavia, gli sforzi per trasformare i risultati di ricerca in azioni concrete non hanno ancora ottenuto i risultati sperati;

le associazioni firmatarie nel 2011 hanno inoltre chiesto, e ancora non ottenuto, il riconoscimento di due manifestazioni altamente rappresentative in Italia che si svolgono da oltre 22 anni: la « Giornata nazionale del trauma cranico » e la « Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma » anche « Giornata europea dei risvegli » (sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica e l'Alto Patrocinio del Parlamento europeo) per porre ulteriore attenzione al problema dei pazienti e dei familiari;

la recente emanazione del documento del Ministero della salute (17 dicembre 2020) contenente le indicazioni nazionali per le prestazioni in telemedicina è un passaggio fondamentale per rafforzare l'assistenza al domicilio anche in caso di Gca, Sv e Smc, che faciliterà l'introduzione di questo strumento nel percorso di presa in carico globale del paziente;

sul piano economico, il fondo per la non autosufficienza e quello per il sostegno del ruolo di cura del *caregiver* familiare risultano insufficienti a garantire un livello di tutele adeguato per i rispettivi beneficiari e, di conseguenza, necessitano di essere garantiti e incrementati per gli anni a venire, proprio ed anche in considerazione di esiti disabilitanti gravi e gravissimi e di specifici bisogni nel lungo termine;

nonostante tutti questi sforzi, oggi è evidente come vi siano ancora delle macro lacune sulla implementazione di percorsi di cura e presa in carico per le persone con esiti di una Cga, gravi disabili, stato vegetativo e di minima coscienza, con una estrema eterogeneità nazionale e soprattutto regionale in termini di legislazione vigente e servizi offerti ai pazienti ed alle loro famiglie dai diversi sistemi di *welfare*. La pandemia da Covid-19 ha ulteriormente drammatizzato questa situazione che peraltro si scontra con la farraginosità di alcune procedure amministrative fondamentali per la presa in carico precoce come, per esempio, la nomina di un amministratore di sostegno per le persone *no-competent*;

è importante che tutte le gravi cerebrolesioni trovino risposte adeguate nella propria regione di residenza e, omogeneamente, in tutte le regioni italiane,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative multiple per sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini di coscienza (stato vegetativo e di minima coscienza), assicurando adeguate forme di finanziamento e di collaborazione tra pubblico e privato per la creazione di reti e per lo sviluppo di progetti di ricerca, finalizzata e non, sul tema;
- 2) ad adottare iniziative per garantire un adeguato finanziamento a favore del fondo nazionale per la non autosufficienza e del fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *care-giver* familiare, in modo da assicurare una risposta effettiva alle esigenze dei pazienti colpiti da una disabilità grave o gravissima, tra cui appunto le persone con sequele date da una grave cerebrolesione e i familiari che prestano assistenza in loro favore in tutte le regioni italiane;
- 3) a promuovere percorsi virtuosi di cura e presa in carico dei soggetti con esiti di grave cerebrolesione e del familiare fino alla fase degli esiti per un progetto di vita ed una acquisizione di autonomia, facendo sì che l'implementazione di questi percorsi avvenga in maniera tempestiva e omogenea su tutto il territorio nazionale, sulla base di un approccio multi-disciplinare e multi-professionale che preveda la collaborazione di specialisti ospedalieri e territoriali e delle associazioni di familiari, figure integrate e unite tra loro dall'obiettivo comune di migliorare il benessere psicofisico del paziente, anche con l'obiettivo di creare le migliori condizioni orientate, ove possibile, all'inclusione sociale e all'inserimento/reinserimento scolastico e lavorativo;
- 4) ad adottare le iniziative di competenza per sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali e riabilitativi e per garantire percorsi di formazione per il *care-giver* non come aspetto accessorio, ma come elemento cardine della qualità di cura delle persone con disabilità, nonché per promuovere e garantire su tutto il territorio nazionale la realizzazione, l'attivazione e l'implementazione di centri extra ospedalieri-centri diurni, specializzati per la presa in carico e per il proseguimento di una riabilitazione estensiva, facilitando il reinserimento sociale, scolastico e lavorativo;
- 5) ad adottare le iniziative di competenza per promuovere la creazione di percorsi certi e appropriati di cura e di assistenza ampliando le disponibilità di posti letto e del personale sanitario dedicato in tutte le regioni italiane, perché la famiglia possa avere una risposta appropriata alla sua libera scelta del luogo di cura, compatibilmente alle condizioni di stabilità del paziente e di vicinanza dei reparti coinvolti nel processo di cura con i reparti per acuti (terapia intensiva, neurochirurgia, *stroke unit*, Utic e altro) di provenienza;
- 6) ad adottare iniziative per garantire con strumenti e fondi adeguati la giusta e puntuale informazione sulla ricerca scientifica, sull'uso dei farmaci e delle terapie adeguate;
- 7) ad adottare iniziative per garantire, per quanto di competenza, a livello nazionale e in tutte le regioni, l'accesso permanente delle associazioni dei pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo, per supportare la famiglia nella scelta del luogo di cura e nel percorso che vuole avviare;
- 8) a promuovere iniziative atte a garantire la procedura di urgenza per la nomina di un amministratore di sostegno nei pazienti che non hanno la capacità di decidere e devono essere tutelati e protetti;
- 9) a promuovere iniziative per sostenere le soluzioni tecnologiche, che possono

implementare i benefici dati dal sostegno e dai trattamenti tradizionali; dalla telemedicina, alla teleriabilitazione e a tutti i dispositivi innovativi che possono migliorare la qualità di vita delle persone con Gca e delle loro famiglie;

- 10) a istituire un Registro nazionale per le persone con grave cerebrolesione acquisita allo scopo di avere anche dati epidemiologici di incidenza e prevalenza della condizione per migliorare la programmazione e l'allocazione delle risorse;
- 11) ad adottare iniziative per istituire un fondo nazionale dedicato allo sviluppo di servizi sanitari e sociali per le persone con Gca e le loro famiglie;
- 12) ad adottare iniziative per istituire una Giornata nazionale del trauma cranico e una Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma.

(1-00426) « Bologna, Rospi, Silli, Benigni, Della Frera, Gagliardi, Napoli, Pedrazzini, Ruffino, Sorte, Marin, Mugnai ».

La Camera,

premesso che:

per grave cerebrolesione acquisita si intende un danno cerebrale tale da determinare, a seguito di fatti traumatici o di altra natura, uno stato comatoso grave, ovvero menomazioni sensorimotorie, cognitive e comportamentali, che possono causare disabilità significativa e permanente;

tra le maggiori cause che provocano la grave cerebrolesione acquisita vi è il trauma cranio-encefalico, che può verificarsi a seguito di cadute accidentali, incidenti domestici o incidenti stradali, oppure accadimenti non traumatici, come l'emorragia cerebrale seguita da un danno post anossico;

un paziente affetto da grave cerebrolesione acquisita necessita di un ricovero ospedaliero atto a fornire trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune setti-

mane: in quest'ultimo caso si parla di fase acuta. A seguito di questa fase, invece, subentra la necessità di interventi medicoridattativi di tipo intensivi, generalmente da effettuare in regime di ospedalizzazione, anch'essi dalle tempistiche variabili. Infine, dopo questi ultimi interventi, segue la fase di assistenza domiciliare, laddove risulti necessario affrontare menomazioni, disabilità persistenti e talvolta permanenti, difficoltà di reinserimento familiare e sociale, altresì in ambiti formativi o professionali;

le conseguenze delle cerebrolesioni, in particolare di quelle derivanti da fatti traumatici, costituiscono ad oggi un problema di particolare rilevanza per il sistema sanitario nazionale e per il *welfare* del nostro Paese: il trattamento dei pazienti, infatti, così come la presa in carico delle loro famiglie e del *caregiver* principale che si occupa della fase di assistenza domiciliare, costituiscono un impegno estremamente complesso, sia sul piano clinico quanto su quello organizzativo, ma anche dal punto di vista economico, psicologico e di accesso alle cure;

l'attuale fase pandemica, che ha costretto il nostro Paese — come il resto della comunità internazionale — ad attuare pesanti restrizioni per fronteggiare la diffusione del COVID-19, non ha fatto altro che accentuare la problematica citata per tutte quelle persone che, in seguito a gravi danni cerebrali acquisiti, mostrano condizioni cliniche di persistente e grave disabilità, sia dal punto di vista cognitivo che dal punto di vista motorio, come altresì nei casi in cui si verifichi l'esistenza di uno stato vegetativo o di minima coscienza. In alcuni casi, inoltre, si verificano menomazioni legate alla capacità di motilità, masticazione e deglutizione, che causa l'impossibilità di una ripresa dell'alimentazione attraverso il cavo orale, giustificando dunque un immediato ricorso all'alimentazione tramite gastrostomia endoscopica percutanea (peg), e alterazioni della fase di respirazione, con conseguente necessità di ventilazione meccanica;

un ulteriore problema è rappresentato dalla mancanza di aggiornamenti sulle

stime di incidenza della grave cerebrolesione acquisita e del relativo sottogruppo dei disordini della coscienza (tra cui stato vegetativo e stato di minima coscienza), che, oltre a dare una rappresentazione diversificata da regione a regione all'interno del nostro Paese, denota l'estrema difficoltà con la quale ancora si procede al riconoscimento delle diverse gravi cerebrolesioni acquisite;

stando ai dati ad oggi in possesso, con riferimento ai pazienti con lesioni cerebrali ad eziologia neuro-traumatica, viene stimato — a livello europeo — un tasso di incidenza pari a 235 soggetti per 100 mila abitanti ogni anno: il 9 per cento di questi raggiunge un livello di entità considerato severo; per le eziologie definite invece non traumatiche, i dati vengono stimati nell'ordine di 114-350 pazienti ogni 100 mila abitanti;

in Italia, dai dati aggiornati al 2017 (Pisa, 17° Congresso nazionale della Società italiana di riabilitazione neurologica), vengono stimati 10/15 casi di grave cerebrolesione acquisita ogni 100 mila abitanti, laddove ogni anno l'incidenza appare aumentare con particolare riferimento ai casi in cui manchi apporto di ossigeno al cervello (casi di origine vascolare e anossica). In circa il 40 per cento dei casi questa condizione è di natura traumatica, nel 20 per cento di natura vascolare, nel restante 40 per cento la causa è un difetto di apporto di ossigeno al cervello (ad esempio, arresto cardiaco);

per i pazienti caratterizzati da disordini della coscienza l'incidenza, invece, sarebbe pari a 1,9 ogni 100 mila abitanti: per quelli in stato vegetativo, invece, l'incidenza è pari a circa 2,1 ogni 100 mila abitanti. Non esistono, invece, stime indicative sulla condizione di minima coscienza, anche se la maggior parte degli esperti del mondo scientifico presuppone che proprio questi ultimi casi incidano in misura maggiore rispetto agli altri sottogruppi patologici;

per quanto riguarda l'età anagrafica, invece, un dato che desta particolare

attenzione è quello relativo alla fascia di bambini compresa tra 0 e 15 anni: essi rappresentano un terzo del totale, in Italia, tra le persone che vengono colpite dal coma; basti pensare che il 3 per cento dei bambini rimane in coma oltre un mese. Solo nel 2017, nel nostro Paese, si stimava la presenza di circa 700 bambini in stato vegetativo. Un dato che appare allarmante, soprattutto alla luce del mutato contesto storico e sociale, anche e soprattutto a seguito della pandemia da Coronavirus;

la valutazione della persona con grave cerebrolesione acquisita, ai fini della presa in carico riabilitativa, rappresenta elemento fondamentale ed indispensabile nel percorso terapeutico-riabilitativo della persona in ogni sua fase e richiede un approccio multidimensionale ed interprofessionale, che tenga conto dell'insieme delle problematiche che influiscono sulla sua condizione di salute, compresi i fattori ambientali;

le cure ad oggi indicate per questo tipo di patologia, oltre a cercare di limitare le conseguenze che subiscono i pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita, mirano a evitare che questa particolare condizione di salute possa in qualche modo rappresentare un fattore di esclusione dalla tutela dei diritti umani fondamentali e dal contesto sociale in cui il medesimo soggetto vive;

nonostante in Italia siano stati compiuti importanti passi per la tutela della persona affetta da disabilità estreme, come appunto le grave cerebrolesioni acquisite in fase acuta, e per i loro *caregiver* — ad esempio la legge 3 marzo 2009, n. 18, che ha ratificato la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, il *report* del gruppo di lavoro ministeriale « Stato vegetativo e di minima coscienza » del 4 dicembre 2009, le linee di indirizzo per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza del 5 maggio 2011, le raccomandazioni finali delle tre *Consensus Conference* sulle gravi cerebrolesioni acquisite (2000, 2005 e 2010) sulle « modalità di trattamento del paziente traumatizzato cranio-encefalico in fase acuta », sulla « riabi-

litazione ospedaliera» e sui «bisogni riabilitativi ed assistenziali nella fase post-ospedaliera», ponendo l'accento sui percorsi organizzativi nelle varie fasi dopo uno stato di coma, il riconoscimento della figura del *caregiver* con la legge n. 205 del 2017 (legge di bilancio per il 2018) – tutto ciò non basta, ad oggi, per garantire il massimo supporto sanitario, organizzativo, economico, psicologico e sociale sia ai pazienti affetti da queste gravi disabilità, sia ai familiari che li assistono nella fase di cura ospedaliera e domiciliare;

già nel 2012 le associazioni dei familiari che in Italia si occupano di tutelare i pazienti affetti da disabilità estreme e le loro famiglie, hanno proposto l'istituzione di un « Osservatorio nazionale per definire gli *standard* di qualità nei percorsi di cura » in collaborazione con il Ministero della salute, realizzando poi ben due edizioni del *Consensus Conference*, in cui sono state prodotte raccomandazioni incluse nei documenti conclusivi dei due incontri. Queste associazioni negli anni, grazie al loro costante impegno, hanno ottenuto molti risultati per i pazienti interessati da grave cerebrolesione acquisita e a sostegno delle loro famiglie;

la drammatizzazione delle situazioni riportate si sono acutizzate con l'avvento della pandemia tuttora in corso ed il relativo stato d'emergenza che nel nostro Paese risulta prorogato sino al 31 dicembre 2021, mettendo ancor più in evidenza le lacune presenti all'interno del sistema sanitario nazionale – e in particolare dalla diversificazione data dai sistemi sanitari regionali – soprattutto per quel che riguarda i percorsi di cura e di accesso alle stesse, la presa in carico dei pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita, ovvero la frammentarietà dei percorsi terapeutico-amministrativi per la presa in carico precoce,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per reperire risorse economiche, con l'istituzione di un fondo dedicato a sostegno dei ser-

vizi sanitari e sociali in favore delle persone affette da grave cerebrolesione acquisita e dei loro *caregiver*, implementando altresì l'assistenza domiciliare integrata;

- 2) a promuovere iniziative volte a omogeneizzare la normativa a tutela dei pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita e dei loro familiari, in tutte le regioni italiane, affinché gli stessi possano trovare risposte adeguate nella propria regione di residenza, senza dover subire l'ulteriore trauma del trasferimento in altra regione d'Italia o, in alcuni casi, in altri Stati;
- 3) ad adottare tutte le iniziative possibili per sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite e sui disordini della coscienza, come lo stato vegetativo e lo stato di minima coscienza, prevedendo finanziamenti e l'istituzione di collaborazioni volte a creare progetti di indagine e ricerca, anche a livello europeo;
- 4) a sostenere la realizzazione di percorsi di cura virtuosi per la presa in carico precoce dei pazienti affetti da grave cerebrolesione acquisita, in maniera omogenea su tutto il territorio nazionale, anche sulla base di accordi tra i maggiori istituti di cura – pubblici e privati – presenti nelle varie regioni d'Italia, interessando gli specialisti del settore;
- 5) a sostenere, nella fase *post-ospedaliera*, i percorsi di reinserimento sociale del paziente, nella vita familiare, formativa ovvero professionale, prevedendo anche seminari o percorsi di formazione patrocinati dal Ministero della salute e rivolti ai dipendenti della pubblica amministrazione (come scuole, università e altro), alle associazioni, ai familiari, ai *caregiver* e a tutti coloro che possano ritrovarsi, in qualche modo, quotidianamente a contatto con persone affette da grave cerebrolesione acquisita;

- 6) ad adottare iniziative volte a garantire la massima pubblicizzazione, anche attraverso i canali istituzionali del Go-

verno e del Ministero della salute, per porre i cittadini a conoscenza dei risultati della ricerca scientifica, dell'utilizzo dei farmaci innovativi e della possibilità di accesso a cure e terapie all'avanguardia ovvero sperimentali;

- 7) ad adottare le iniziative di competenza per prevedere la creazione di un registro nazionale per le persone affette da grave cerebrolesione acquisita, allo scopo di meglio monitorare l'incidenza epidemiologica in tutto il Paese, utile a migliorare la programmazione ed il trasferimento di risorse economiche dedicate a tale scopo;
 - 8) ad adottare le iniziative di competenza per facilitare i processi burocratici per la nomina d'urgenza di eventuali amministratori di sostegno per quei pazienti che perdano la capacità di intendere e volere in maniera temporanea ovvero permanente;
 - 9) ad adottare tutte le iniziative di competenza volte a istituire una Giornata nazionale del trauma cranico e una Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma, come più volte chiesto dalle associazioni impegnate in questa importante opera di sensibilizzazione.
- (1-00530) «Lapia, Cardinale, Ermellino, Sangregorio, Termini, Sarli, Trizzino, Siragusa, Acunzo, Tondo».

La Camera,

premessi che:

per grave cerebrolesione acquisita si intende un danno cerebrale, dovuto a trauma cranioencefalico o da altre cause (anossia cerebrale, emorragia e altro), tale da determinare una condizione di coma, più o meno protratto, e menomazioni sensorie, cognitive o comportamentali, che comportano disabilità grave;

oggi si stima che le gravi cerebrolesioni acquisite sono per il 40 per cento dovute a cause traumatiche, quelle vasco-

lari per circa il 50 per cento e quelle anossiche si collocano in un *range* tra il 10 e 15 per cento. Stime epidemiologiche, purtroppo non aggiornate, sui tassi di incidenza delle gravi cerebrolesioni acquisite e del sottogruppo dei disordini di coscienza appaiono tutt'oggi imprecise e molto diverse non solo nel nostro Paese, ma anche da nazione a nazione a causa dell'estrema difficoltà nel processo di codifica delle gravi cerebrolesioni acquisite. In merito ai pazienti con grave cerebrolesione acquisita a eziologia neuro-traumatica, si stima un tasso di incidenza di 235 soggetti ogni 100.000 abitanti per anno, di cui il 9 per cento circa di livello severo, mentre per quanto concerne le eziologie non traumatiche si stima un *range* di incidenza pari a 114-350 ogni 100.000 abitanti per anno in Europa (Tagliaferri et al. 2006, Cuthbert JP et al. 2011, Zhang Y et al. 2012);

la pandemia da COVID-19, che ha colpito il nostro Paese in questi ultimi 18 mesi, ha aggravato la situazione delle persone con danno cerebrale acquisito e delle loro famiglie, soprattutto per coloro che permangono in stato vegetativo o di minima coscienza. La dimissione ospedaliera o dalle strutture di riabilitazione e lungodegenza verso il domicilio necessita di adeguati, qualificati e appropriati supporti medico-infermieristici-assistenziali, riabilitativi e di dispositivi medici o ausili e la garanzia di continuità assistenziale in tutti gli ambiti della sfera personale e familiare, compresi i sostegni sociali oltre che a quelli economici e formativi o di sollievo ai *caregiver*. Criticità erano già presenti prima della pandemia, sia riguardo alla disponibilità di posti letto nelle strutture riabilitative di II e III livello (unità di alta specialità riabilitativa per le gravi cerebrolesioni – codice 75) o di lungodegenza *post* acuta, sia come adeguata presa in carico al domicilio del paziente;

come deve esserci continuità e tempestività nell'organizzazione e nella gestione della fase acuta e *post* acuta precoce, altrettanta attenzione e tempestività deve esserci nel passaggio alle fasi successive quando diventa indispensabile l'integra-

zione tra riabilitazione medica e riabilitazione sociale;

una persona affetta da grave cerebrolesione acquisita necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di durata variabile da alcuni giorni ad alcune settimane (fase acuta). Dopo questa fase, sono in genere necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da alcune settimane ad alcuni mesi (fase *post-acuta* o riabilitativa). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni, disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase del reinserimento o degli esiti);

dopo una grave cerebrolesione acquisita il recupero della funzionalità motoria e cognitiva può essere molto eterogeneo, in un *continuum* che si estende dal buon recupero funzionale, con un reintegro nella società, a condizioni di disabilità severa con necessità di assistenza in tutte le attività della vita quotidiana, aggravata per una percentuale di pazienti dall'incapacità di recuperare la coscienza (la capacità di essere consapevoli di sé e dell'ambiente circostante) o che hanno un recupero solo minimale della stessa. Si tratta delle persone che dopo grave cerebrolesione acquisita presentano una condizione definita come disordine persistente della coscienza (che include le diagnosi di stato vegetativo e stato di minima coscienza). Oltre ad avere una compromissione gravissima della coscienza, queste persone hanno serie menomazioni nella capacità di motilità, nella capacità di masticazione e deglutizione (con conseguente impossibilità ad una ripresa dell'alimentazione per bocca) e necessitano di ricorrere all'alimentazione tramite gastrostomia, attraverso un « tubo posizionato nello stomaco » (peg), e talora con alterazione della funzione respiratoria, con necessità di ventilazione meccanica;

per la medicina riabilitativa, il trattamento dei pazienti affetti da queste pa-

tologie e la presa in carico delle loro famiglie costituiscono un compito impegnativo ed estremamente complesso, non solo sul piano clinico, ma anche su quello organizzativo e la valutazione della persona con grave cerebrolesione acquisita ai fini della presa in carico riabilitativa richiede un approccio multidimensionale ed interprofessionale, che tenga conto dell'insieme delle problematiche che influiscono sulla sua condizione di salute, compresi i fattori ambientali e familiari;

all'emergere dello stato di coscienza, quando il paziente è in grado di rispondere e interagire con l'ambiente circostante, si osservano con maggiore evidenza le disabilità residue di tipo neuromotorio, cognitivo e comportamentale (Bell & Sandell, 1998), e le fasce di età più colpite sono molto spesso quelle dei giovani adulti, in particolare per le lesioni da trauma cranico encefalico (Cattelani, 2006);

in molti pazienti, inoltre, la disabilità residua non è costituita in maniera esclusiva da danni di tipo motorio o sensoriale, ma prevalentemente da *deficit* della sfera cognitiva ed emotivo-comportamentale. Infatti, c'è evidenza che i disturbi conseguenti a grave cerebrolesione acquisita più spesso riportati dai pazienti e dai loro familiari sono di tipo psicologico e neuropsicologico e che tali disturbi sono rilevabili anche a distanza di diversi anni dopo l'evento lesivo (Dikmen et al., 2009; Finnanger et al., 2015; Hoofien, Gilboa, Vakil, & Donovan, 2001; Hurford, Stringer, & Jann, 1998; Millis et al., 2001; Olver, Ponsford, & Curran, 1996; Ponsford, Draper, & Schönbberger, 2008);

si possono osservare disturbi del linguaggio, della memoria, dell'attenzione e delle funzioni esecutive. Il paziente può mostrare difficoltà a comunicare e a comprendere i messaggi verbali, difficoltà ad apprendere nuove informazioni; può non ricordare impegni o appuntamenti da svolgere nell'immediato futuro, ha disturbi delle abilità di concentrazione, di progettazione e di ragionamento. Inoltre, possono presentarsi alterazioni importanti dal punto di vista comportamentale, quali, ad esempio,

aggressività, disinibizione, inerzia, apatia, disturbi del tono dell'umore (Hart et al., 2012). Ne derivano esiti di notevole impatto sociale per le conseguenti compromissioni del ruolo familiare, sociale e lavorativo (Draper, Ponsford, & Schonberger, 2007; Engberg & Teasdale, 2004);

per quanto riguarda i bisogni di riabilitazione neuropsicologica successivi alla fase intensiva e alla dimissione ospedaliera, si osserva che sul territorio, peraltro in questi anni depauperato delle figure sanitarie necessarie per la prosecuzione delle cure di queste persone, raramente è possibile proseguire il percorso intrapreso, in quanto le strutture che consentono l'erogazione dell'assistenza a lungo termine sono oggettivamente carenti. Come raccomandato dalla giuria nella Conferenza di consenso della riabilitazione neuropsicologica (2010) e nella Conferenza di consenso riabilitativa (Modena 2011), l'intervento nell'ambito neuropsicologico deve proseguire con un monitoraggio e un accompagnamento graduale sulla base delle competenze di volta in volta acquisite con la riabilitazione;

è necessario, inoltre, che la conoscenza inerente ai *deficit* cognitivo-comportamentali e il rientro al domicilio, il reinserimento in ambito scolastico/lavorativo siano maggiormente condivisi tra tutti gli operatori sanitari dato l'impatto sul programma riabilitativo;

gli esiti disabilitanti, dunque, delle gravi cerebrolesioni, in particolare di quelle traumatiche, costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria e sociale nel nostro Paese, come nella maggior parte delle nazioni industrializzate;

la disabilità viene definita dalla Organizzazione mondiale della sanità come « la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive »;

tenendo in considerazione tale definizione alla base della Classificazione internazionale del funzionamento, della di-

sabilità e della salute (Icf), si può affermare che le persone con esiti di una grave cerebrolesione acquisita, ed ancor più se con disordini della coscienza, possono essere definite come un paradigma di « estrema disabilità », cioè sono persone che presentano un bassissimo funzionamento e che richiedono un alto e continuo intervento per eliminazione/riduzione delle barriere ambientali rispetto alle attività e alla partecipazione ed all'implemento dei facilitatori;

l'impatto della malattia è, quindi, estremamente gravoso e limitante anche nei riguardi di coloro che assistono e si prendono cura di un loro congiunto malato, i cosiddetti *caregiver*, che di fatto svolgono spesso un vero e proprio lavoro di cura, che, in quanto tale, necessita di tutele, formazione e assistenza specifiche;

non tutte le realtà regionali hanno un piano sanitario che regola la cura della grave cerebrolesione acquisita e le regioni che lo hanno fatto, lo hanno fatto in maniera disomogenea, trattando il tema nei piani sanitari ma, spesso, senza identificare una strategia coerente e organica del sistema riabilitativo;

anche il piano di indirizzo risulta disomogeneo e le stesse prestazioni hanno una molteplicità di denominazioni, con la difficoltà di riportare a sistema gli interventi e di offrire correttezza e appropriatezza nelle risposte ai bisogni espressi dai cittadini;

il nuovo decreto, il cui *iter* è iniziato nel 2017, recante « Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera » e le « Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione », dopo essere stati partecipati alle società scientifiche ed alle principali associazioni di erogatori e dei pazienti e dopo aver ricevuto il parere del Consiglio superiore di sanità, sono stati approvati in Conferenza Stato-regioni il 4 agosto 2021;

in particolare, le linee di indirizzo diventano il supporto, pur mancando qualsiasi riferimento alle problematiche dell'età

evolutiva, della programmazione, della riorganizzazione e del potenziamento dei modelli assistenziali e dei servizi sanitari e socio-sanitari a livello regionale o locale, nonché dei criteri generali per lo sviluppo dei percorsi riabilitativi, in una prospettiva di continuità, dalla fase acuta di insorgenza della condizione disabilitante alla fase ospedaliera, a quella territoriale/domiciliare, con fondamentali riferimenti alla logica di una rete integrata di servizi e con l'esplicito richiamo al piano di indirizzo 2011. Il decreto riguarda specificamente l'assistenza riabilitativa nel ricovero ospedaliero, delineando criteri omogenei per valutare l'adeguatezza dell'accesso alle unità codificate 56, 28 e 75, sia per le ammissioni immediatamente successive ai ricoveri in strutture di assistenza acuta sia per coloro che non sono in continuità con gli eventi acuti;

nonostante tutti questi sforzi, oggi è evidente come vi siano ancora delle macro lacune sull'implementazione di percorsi di cura e presa in carico per le persone con esiti di una grave cerebrolesione acquisita, gravi disabilità, stato vegetativo e di minima coscienza, con un'estrema eterogeneità nazionale e soprattutto regionale in termini di legislazione vigente e servizi offerti ai pazienti e alle loro famiglie dai diversi sistemi di *welfare* che la pandemia ha ulteriormente aggravato;

è necessario arrivare ad una presa incarico omogenea su tutto il territorio nazionale della persona con grave cerebrolesione e della sua famiglia,

impegna il Governo:

- 1) a rendere operativi su tutto il territorio nazionale, in seguito alla loro entrata in vigore, sia il decreto recante « Criteri di appropriatezza dell'accesso ai ricoveri di riabilitazione ospedaliera » sia le « Linee di indirizzo per l'individuazione di percorsi appropriati nella rete di riabilitazione » approvati il 4 agosto 2021 in Conferenza Stato-regioni;
- 2) a predisporre, fin dal prossimo disegno di legge di bilancio, adeguate misure

finanziarie ed economiche volte a sostenere la ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite;

- 3) a predisporre, fin dal prossimo disegno di legge di bilancio, risorse economiche e finanziarie volte a garantire un adeguato finanziamento dei fondi sociali, in particolare del fondo per la non autosufficienza, del fondo per il *care-giver* familiare e il fondo per il « dopo di noi »;
- 4) ad adottare iniziative per sostenere e migliorare la presa in carico domiciliare da parte dei servizi assistenziali, riabilitativi e sociali della persona con esiti da grave cerebrolesione acquisita e della sua famiglia, anche attraverso il *budget* di salute, promuovendo e incrementando, per quanto di competenza, su tutto il territorio nazionale la realizzazione e l'attivazione di servizi territoriali adeguati e capillari, affinché ogni persona possa trovare assistenza all'interno della propria regione, nonché sostegni economici, psicologici e di sollievo alle famiglie;
- 5) ad adottare iniziative per garantire che su tutto il territorio nazionale siano presenti in modo omogeneo interventi e offerta di servizi, affinché si possa realmente avere un'integrazione tra riabilitazione sanitaria e sociale;
- 6) ad adottare iniziative per incrementare la disponibilità di posti letto e di personale sanitario dedicato, affinché le famiglie non debbano affrontare, già nella difficoltà in cui si trovano, spostamenti da una regione all'altra per accedere a tutte le fasi della presa in carico;
- 7) a valutare l'opportunità di adottare iniziative per introdurre e normare il fisioterapista di comunità, considerato figura atta a garantire la presa in carico e lo svolgimento del programma riabilitativo domiciliare o attività territoriale;
- 8) a garantire, per quanto di competenza, l'accesso permanente delle associazioni

dei pazienti ai tavoli istituzionali di riferimento e coordinamento e ai comitati che svolgono attività di indirizzo per supportare il paziente e la sua famiglia nella scelta del luogo di cura e nel percorso da avviare, in particolare coinvolgendo le associazioni dopo il periodo di sperimentazione di un anno delle disposizioni previste dal nuovo decreto;

- 9) a promuovere progetti specifici volti alla realizzazione di percorsi di vita autonoma ed indipendente delle persone con esiti da grave cerebrolesione acquisita in un'ottica di continuità assistenziale dopo la fase riabilitativa;
 - 10) a promuovere l'istituzione di servizi sanitari territoriali che prevedano la presenza di un'*équipe* multiprofessionale specialistica al fine di una presa in carico integrata degli esiti cognitivo-comportamentali e motori (neuropsicologo, psicologo, psichiatra, neurologi e fisiatra);
 - 11) ad attivare tavoli di lavoro interdisciplinari che coinvolgano i rappresentanti delle società scientifiche dell'*équipe* riabilitativa (fisiatri, neurologi, psicologi di area neuropsicologica, fisioterapisti, terapisti occupazionali, logopedisti) per condividere competenze in modo coordinato e finalizzato;
 - 12) a dare piena attuazione all'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza e del nomenclatore tariffario, tenendo conto delle osservazioni della Commissione affari sociali della Camera dei deputati del dicembre 2016, con l'emanazione del decreto « tariffe ».
- (1-00532) « Carnevali, Sportiello, Noja, Stumpo, Siani, De Filippo, Rizzo Nervo, Pini, Lepri, Fiano, Berlinghieri ».

La Camera,

premesso che:

la cerebrolesione è un danno cerebrale esteso (con distruzione delle cellule

neuronal) che può verificarsi a qualsiasi età. Quando una lesione di origine traumatica, o anche di altra natura, determina una condizione di coma più o meno protratto, oltre che menomazioni sensoriali, motorie, cognitive o comportamentali che danno luogo a disabilità, si parla di grave cerebrolesione acquisita, nota con la sigla Gca;

ogni anno nel nostro Paese tra le 40 e le 100 persone su 100 mila vengono colpite da una grave cerebrolesione acquisita non traumatica, ossia non da incidente ma per cause intrinseche alla persona. A questi numeri vanno aggiunti quelli, numerosi, collegati ai traumi cranici da incidente stradale, infortuni domestici e altro;

le gravi cerebrolesioni acquisite rappresentano una delle principali cause di morte e disabilità non solo in Italia, ma anche in Europa e i pazienti che sopravvivono ad una grave cerebrolesione acquisita sono molto spesso delle persone che necessitano di un percorso riabilitativo a 360 gradi;

le gravi cerebrolesioni acquisite rappresentano un problema sanitario e sociale rilevante per l'elevata incidenza e prevalenza di questa grave patologia, per il suo pesante impatto sul sistema familiare, per le conseguenze sociali in termini di difficoltà di reinserimento scolastico o lavorativo, per il numero e la complessità delle sue conseguenze disabilitanti di tipo sensoriomotorio, comportamentale, cognitivo. Conseguenze che di solito rendono purtroppo difficile e a volte impossibile una vita autonoma;

una persona affetta da grave cerebrolesione acquisita necessita di ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici di tipo intensivo, che possono prolungarsi nel tempo. Nella gran parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono sequele che rendono necessari interventi di carattere sanitario e riabilitativo a lungo termine, per poter affrontare disabilità persistenti e difficoltà di reinserimento familiare, sociale, lavorativo e scolastico;

il trattamento dei pazienti affetti da queste patologie e la presa in carico delle

loro famiglie costituiscono, dunque, un compito impegnativo ed estremamente complesso, non solo sul piano clinico, ma anche su quello organizzativo e psichico, che impone un processo di « riorganizzazione » di tutti gli aspetti della vita di queste persone e delle loro famiglie;

quando un paziente si risveglia dal coma conseguente a una grave cerebrolesione gli esiti generalmente sono molto importanti; spesso si tratta di disabilità multiple e complesse: da gravi menomazioni fisiche a disturbi senso-motori, di comportamento, di attenzione, di linguaggio, di attenzione;

quello delle gravi cerebrolesioni è, infatti, uno dei campi più complessi della riabilitazione, proprio perché si tratta di patologie multidimensionali e come tali richiedono di essere affrontate da un *team* multiprofessionale;

oltre alla terapia farmacologica, il principale trattamento per questi pazienti è la riabilitazione. Nel caso delle gravi cerebrolesioni acquisite i programmi riabilitativi spaziano dal raggiungimento e mantenimento della stabilità internistica (condizione essenziale per iniziare la riabilitazione) al recupero delle abilità tipiche della vita quotidiana, dalla gestione del dolore alla rieducazione delle menomazioni respiratorie, senso-motorie e cognitivo-comportamentali. A ciò si aggiunga il determinante ruolo che viene svolto dagli altri specialisti: il neurologo, il neuropsicologo, il fisiatra, il logopedista e altri;

le persone con grave cerebrolesione acquisita necessitano, quindi, di una presa in carico integrata che assicuri loro un percorso continuativo dal momento d'esordio dell'evento patologico fino al ritorno, laddove possibile, alla vita sociale;

gli esiti disabilitanti delle cerebrolesioni gravi costituiscono un problema di particolare rilevanza sanitaria e sociale nel nostro Paese, come nella maggior parte delle nazioni industrializzate;

i servizi sanitari regionali devono assicurare l'assistenza a un rilevante nu-

mero di persone gravemente disabili in seguito a un danno cerebrale. La complessità dei bisogni, l'elevato impegno assistenziale, l'elevato peso psicologico dei pazienti e dei familiari, le difficoltà di inquadramento diagnostico delle persone in stato di ridotta coscienza, nonché la complessità del percorso di cura rendono quanto mai necessaria un'efficiente rete integrata di servizi dedicati, una volta che il paziente viene dimesso dall'ospedale;

alla fine della fase di cura e riabilitazione ospedaliera, è compito delle strutture riabilitative assicurare la continuità con le strutture territoriali che svolgono la funzione di gestione dei percorsi di deospedalizzazione, reinserimento, assistenza e riabilitazione a domicilio delle persone con grave cerebrolesione acquisita. E questo è ancora più importante per quelle persone che permangono cronicamente in stato vegetativo o di minima coscienza o di gravissima disabilità, per le quali va agevolata la possibilità del rientro al proprio domicilio o, nel caso questo sia impossibile, va assicurata un'assistenza appropriata in strutture di accoglienza protratta;

in questo ambito va evidenziato il lavoro decisivo svolto dalle tantissime onlus presenti su tutto il territorio nazionale a supporto e a volte, purtroppo, in sostanziale sostituzione dei servizi socio-sanitari territoriali e che grazie al loro lavoro garantiscono quotidianamente servizi e sostegno alle tante persone non autosufficienti e alle famiglie colpite da un caso di grave cerebrolesione acquisita una volta conclusa l'ospedalizzazione;

determinanti saranno le risorse stanziare dal Piano nazionale di ripresa e resilienza per investire in servizi di *welfare*, potenziare i servizi socio-sanitari territoriali, migliorare la rete sanitaria territoriale e l'assistenza domiciliare anche a sostegno delle persone con grave cerebrolesione acquisita e, più in generale, delle persone non autosufficienti,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per incrementare, già dal prossimo disegno di legge

- di bilancio per il 2022, le risorse del fondo per le non autosufficienze e degli altri fondi destinati alla non autosufficienza, individuando una quota per gli interventi riabilitativi e assistenziali delle persone con grave cerebrolesione acquisita;
- 2) ad adottare iniziative per rifinanziare il fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del *caregiver* familiare, di cui all'articolo 1, comma 254, della legge n. 205 del 2017, e incrementare la dotazione finanziaria del fondo di cui all'articolo 1, comma 334, della legge n. 178 del 2020, per gli interventi legislativi di valorizzazione dell'attività di cura non professionale del *caregiver*, fondo diretto, quindi, alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico delle attività di cura a carattere non professionale del *caregiver* familiare;
- 3) ad adottare iniziative per prevedere un rafforzamento dei centri specializzati e una loro maggiore e più efficiente integrazione con le attività territoriali, al fine di realizzare un vero sistema a rete che garantisca al paziente con grave cerebrolesione acquisita la massima continuità assistenziale riabilitativa e sanitaria, dal momento dell'emergenza/acuzie al momento del reinserimento nella vita familiare, sociale e lavorativa;
- 4) ad adottare tutte le iniziative normative, di concerto con gli enti territoriali, per una sempre maggiore presa in carico e gestione delle persone colpite da grave cerebrolesione acquisita e con gravi e gravissime disabilità e delle loro famiglie, al fine di garantire interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine diversificati in funzione del bisogno specifico o del progetto di vita della persona, volti ad affrontare le disabilità persistenti;
- 5) ad adottare iniziative di competenza per prevedere, di concerto con le regioni, l'istituzione del registro regionale delle gravi cerebrolesioni con i dati su tutte le persone affette da grave cerebrolesione acquisita che vengono ricoverate presso strutture sanitarie di ciascuna regione, al fine di disporre di dati precisi sull'incidenza delle gravi cerebrolesioni acquisite a livello regionale, sul fabbisogno riabilitativo e assistenziale delle persone affette, sui percorsi di cura e sugli esiti, a supporto di una migliore programmazione regionale nell'ambito dei servizi riabilitativi e assistenziali per le persone con grave cerebrolesione acquisita;
- 6) ad adottare le opportune iniziative di competenza, anche a sostegno delle famiglie interessate, volte a migliorare la rete integrata di assistenza socio-sanitaria nella presa in carico domiciliare dei pazienti con grave cerebrolesione acquisita, riducendo i forti squilibri territoriali tuttora esistenti in questo ambito in termini di equità nelle condizioni di accesso e di qualità dell'offerta;
- 7) ad avviare tutte le iniziative di competenza volte a sostenere maggiormente le tante associazioni e onlus presenti su tutto il territorio nazionale che quotidianamente operano in supporto e a volte, purtroppo, in sostanziale sostituzione dei servizi socio-sanitari territoriali a sostegno delle tante persone non autosufficienti e delle famiglie colpite da un caso di grave cerebrolesione acquisita, prevedendo, tra l'altro, un loro costante coinvolgimento nei tavoli istituzionali nazionali e regionali volti all'individuazione e alla programmazione dei migliori percorsi di cura e assistenza dei pazienti con grave cerebrolesione acquisita e dei loro familiari.
- (1-00533) « Versace, Bagnasco, Novelli, Bond, Brambilla, D'Attis, Marrocco ».

MOZIONI BOLDI, BOLOGNA ED ALTRI N. 1-00236 (ULTERIORE NUOVA FORMULAZIONE), BOLDI ED ALTRI N. 1-00236 (NUOVA FORMULAZIONE), BAGNASCO ED ALTRI N. 1-00528, IANARO, CARNEVALI, NOJA, STUMPO ED ALTRI N. 1-00529 E LEDA VOLPI ED ALTRI N. 1-00531 CONCERNENTI INIZIATIVE PER POTENZIARE GLI STRUMENTI PER LA DIAGNOSI E LA CURA DELLA DEPRESSIONE

Mozioni

La Camera,

premesso che:

la depressione maggiore è un disturbo psichiatrico ampiamente diffuso del quale si registra un continuo, vertiginoso, aumento dei casi, pari ad oltre il 18 per cento se si prendono a riferimento gli anni tra il 2005 e il 2015;

secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, in particolare, la depressione rappresenta oggi la principale causa di malattie e disabilità a livello globale. In Europa, i cittadini affetti da questa problematica di salute mentale sono più di 35 milioni. In Italia, la situazione è analoga e riflette il medesimo *trend*. Soffre di depressione il 5,5 per cento della popolazione, ovvero circa 3,5 milioni di italiani, e si tratta di una cifra destinata ad aumentare anche a causa della pandemia da COVID-19 i cui effetti si prolungheranno a lungo termine;

la depressione si manifesta tipicamente nella seconda e terza decade di vita con un picco nella decade successiva e, dunque, nel periodo più florido e produttivo della vita di una persona;

le donne sono particolarmente esposte alla depressione sia direttamente sia

come *caregiver*. L'incidenza della patologia si pone in un rapporto donna-uomo di 2:1;

i sintomi associati alla depressione possono afferire alla sfera cognitiva, comportamentale, somatica e affettiva dell'individuo. La patologia ha, quindi, un impatto inevitabile sul « funzionamento » sociale e lavorativo del paziente e, di conseguenza, incide in maniera drammatica sulla qualità della vita dello stesso e dei suoi familiari;

anche l'impatto socio-economico della depressione risulta pesantissimo. Si registrano costi diretti, immediatamente riconducibili al trattamento sanitario della patologia e, segnatamente, all'acquisto di farmaci, interventi psicoterapici e visite specialistiche, ma anche e soprattutto costi indiretti, ancor più rilevanti in termini di spesa rispetto ai primi, correlati in particolare alle assenze dal lavoro e alla scarsa produttività;

sulla depressione, così come sulla malattia mentale in generale, grava ancora oggi una pesantissima stigmatizzazione fondata su stereotipi e luoghi comuni;

solo il 50 per cento dei soggetti affetti da depressione ricevono adeguata diagnosi e cura in tempi peraltro ancora troppo lunghi (circa due anni);

la depressione presenta spesso nel suo decorso naturale episodi di ricaduta

sintomatologica che peggiorano l'esito prognostico a lungo termine della malattia;

nel mese di gennaio 2019 è stato istituito un tavolo tecnico sulla salute mentale presso il Ministero della salute;

nel mese di aprile 2019 è stato presentato alla Camera dei deputati, a cura di Fondazione Onda, un Manifesto dal titolo « Uscire dall'ombra della depressione » patrocinato dalla Società italiana di psichiatria e dalla società italiana di neuropsicofarmacologia, da Progetto Itaca e Cittadinanza attiva alla presenza di parlamentari di Camera e Senato appartenenti a tutti gli schieramenti;

nel 2020 a cura di Fondazione Onda hanno avuto luogo 11 incontri regionali con l'obiettivo di declinare i punti del Manifesto a livello locale sensibilizzando le autorità regionali,

impegna il Governo:

- 1) a promuovere campagne di sensibilizzazione della popolazione, attribuendo particolare rilievo al concetto di depressione come patologia curabile, al fine di combatterne lo stigma e aumentare il livello di consapevolezza e di corretta informazione della collettività in materia;
- 2) ad adottare iniziative per potenziare la ricerca scientifica, in modo da individuare le cure e le combinazioni terapeutiche più efficaci e innovative per il trattamento della patologia in esame, anche in un'ottica di medicina di genere;
- 3) ad attivare campagne di prevenzione e *screening* di comprovata validità scientifica, in modo da ridurre sensibilmente i tempi di attesa mediamente necessari per arrivare alla diagnosi di depressione;
- 4) ad adottare le iniziative di competenza per potenziare la rete dei servizi sanitari dedicati alla salute mentale, territoriali, della medicina generale e specialistica, con un'attenzione ai servizi

da attivare per la salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza;

- 5) ad adottare iniziative per facilitare l'accesso alle cure, anche innovative, su tutto il territorio nazionale;
- 6) a promuovere le iniziative necessarie per attivare un piano nazionale di lotta alla depressione che evidenzii i bisogni e gli strumenti, con il coinvolgimento di tutti gli interlocutori, specialisti, psichiatri, neuropsichiatri, psicologi, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, e anche insegnanti e famiglie nonché associazioni di pazienti.

(1-00236) (*Ulteriore nuova formulazione*)
« Boldi, Panizzut, De Martini, Foscolo, Lazzarini, Sutto, Tiramani, Ziello ».

La Camera,

premessi che:

la depressione maggiore è un disturbo psichiatrico ampiamente diffuso del quale si registra un continuo, vertiginoso, aumento dei casi, pari ad oltre il 18 per cento se si prendono a riferimento gli anni tra il 2005 e il 2015;

secondo l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), in particolare, la depressione rappresenta oggi la principale causa di malattie e disabilità a livello globale. In Europa, i cittadini affetti da questa problematica di salute mentale sono più di 35 milioni. In Italia, la situazione è analoga e riflette il medesimo trend. Soffre di depressione il 5,5 per cento della popolazione, ovvero circa 3,5 milioni di italiani, e si tratta di una cifra destinata ad aumentare anche a causa della pandemia da Covid-19 i cui effetti si prolungheranno a lungo termine;

la depressione si manifesta tipicamente nella seconda e terza decade di vita con un picco nella decade successiva e, dunque, nel periodo più florido e produttivo della vita di una persona;

le donne sono particolarmente esposte alla depressione sia direttamente sia

come *caregiver*. L'incidenza della patologia si pone in un rapporto donna-uomo di 2:1;

i sintomi associati alla depressione possono afferire alla sfera cognitiva, comportamentale, somatica e affettiva dell'individuo. La patologia ha, quindi, un impatto inevitabile sul « funzionamento » sociale e lavorativo del paziente e, di conseguenza, incide in maniera drammatica sulla qualità della vita dello stesso e dei suoi familiari;

anche l'impatto socio-economico della depressione risulta pesantissimo. Si registrano costi diretti, immediatamente riconducibili al trattamento sanitario della patologia e, segnatamente, all'acquisto di farmaci, interventi psicoterapici e visite specialistiche, ma anche e soprattutto costi indiretti, ancor più rilevanti in termini di spesa rispetto ai primi, correlati in particolare alle assenze dal lavoro e alla scarsa produttività;

sulla depressione, così come sulla malattia mentale in generale, grava ancora oggi una pesantissima stigmatizzazione fondata su stereotipi e luoghi comuni;

solo il 50 per cento dei soggetti affetti da depressione ricevono adeguata diagnosi e cura in tempi peraltro ancora troppo lunghi (circa due anni);

la depressione presenta spesso nel suo decorso naturale episodi di ricaduta sintomatologica che peggiorano l'esito prognostico a lungo termine della malattia;

nel mese di gennaio 2019, è stato istituito un tavolo tecnico sulla salute mentale presso il Ministero della salute;

nel mese di aprile 2019, è stato presentato alla Camera dei deputati, a cura di Fondazione Onda, un Manifesto dal titolo « Uscire dall'ombra della depressione » patrocinato dalla Società italiana di psichiatria e dalla società italiana di neuropsicofarmacologia, da Progetto Itaca e Cittadinanza attiva alla presenza di parlamentari di Camera e Senato appartenenti a tutti gli schieramenti;

nel 2020 a cura di Fondazione Onda hanno avuto luogo 11 incontri regionali

con l'obiettivo di declinare i punti del Manifesto a livello locale sensibilizzando le autorità regionali,

impegna il Governo:

- 1) a promuovere campagne di sensibilizzazione della popolazione, attribuendo particolare rilievo al concetto di depressione come patologia curabile, al fine di combatterne lo stigma e aumentare il livello di consapevolezza e di corretta informazione della collettività in materia;
 - 2) ad adottare iniziative per potenziare la ricerca scientifica, in modo da individuare le cure e le combinazioni terapeutiche più efficaci e innovative per il trattamento della patologia in esame;
 - 3) ad attivare campagne di prevenzione e *screening* di comprovata validità scientifica, in modo da ridurre sensibilmente i tempi di attesa mediamente necessari per arrivare alla diagnosi di depressione;
 - 4) ad adottare le iniziative di competenza per potenziare la rete dei servizi sanitari dedicati alla salute mentale, territoriali e della medicina generale e specialistica;
 - 5) ad adottare iniziative per facilitare l'accesso alle cure, anche innovative, su tutto il territorio nazionale;
 - 6) a promuovere le iniziative necessarie per attivare un piano nazionale di lotta alla depressione che evidenzii i bisogni e gli strumenti, con il coinvolgimento di tutti gli interlocutori, specialisti, psichiatri, neuropsichiatri, psicologi, medici di medicina generale, pediatri di libera scelta, e anche insegnanti e famiglie nonché associazioni di pazienti.
- (1-00236) (*Nuova formulazione*) « Boldi, Panizzut, De Martini, Foscolo, Lazzarini, Sutto, Tiramani, Ziello ».

La Camera,

premesso che:

la depressione è una patologia che riguarda oltre tre milioni di italiani, di cui

circa un milione soffre della forma più grave, la depressione maggiore. Si manifesta in genere tra la seconda e la terza decade di vita me colpisce in misura decisamente maggiore le donne rispetto agli uomini;

si stima che nel nostro Paese meno della metà delle persone con depressione maggiore ricevano un'adeguata diagnosi e trattamento e che circa 130 mila persone, con questa forma più grave di depressione, risultino resistenti ai trattamenti e, conseguentemente, necessiterebbero di un intervento clinico e sociale più urgente;

la forma più severa di questa patologia, se non trattata correttamente, è associata ad un'elevata mortalità, stimata intorno al 15 per cento. Nei pazienti con disturbi dell'umore, uno su tre arriva a cercare di togliersi la vita almeno una volta nella vita. E a volte i farmaci neanche bastano. Basti pensare che, del milione di pazienti con depressione maggiore, circa un terzo non risponde alle terapie tradizionali, pur somministrate in dosi e tempi adeguati;

la depressione è ancora troppo sottovalutata, anche perché chi ne è afflitto prova a nascondere la sua condizione di sofferenza prima a stesso e poi agli altri. Il rischio troppo frequente è, quindi, quello di tardare la diagnosi e le cure appropriate per affrontare quella che è una vera e propria malattia;

solo un terzo dei pazienti affetti da questa patologia risulta in terapia. Lo stigma verso la malattia, i pregiudizi rispetto alle possibilità di cura, il timore degli effetti collaterali sono tra i principali ostacoli all'accessibilità ai percorsi terapeutici;

la depressione è riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità come prima causa di disabilità a livello mondiale e, secondo le stime della stessa Organizzazione mondiale della sanità, questa patologia riduce l'aspettativa di vita di oltre 20 anni e oltre il 60 per cento dei suicidi che si verificano annualmente a livello globale possono essere ad essa ricondotti;

si prevede che a livello internazionale nel 2030 sarà la prima malattia più

invalidante per diffusione, con altissimi costi sociali e un forte impatto economico;

la depressione ha notevoli effetti sia sulla qualità che sulla quantità di vita, con un aumento della mortalità non solo per il maggiore rischio di suicidi, ma anche per l'adozione di stili di vita negativi e lo sviluppo di altre malattie, come quelle cardiologiche, metaboliche e oncologiche. Sono sempre più numerose le evidenze scientifiche che documentano infatti come la stessa depressione aumenti il rischio di malattie croniche — cardiovascolari, metaboliche, oncologiche, pneumologiche e neurologiche — poiché, connotandosi per una scarsa propensione alla cura di sé, predispone a comportamenti scorretti e ad abitudini quotidiane non sane (alimentazione sbilanciata, fumo, abuso alcol, privazione di sonno e altro);

peraltro, questa patologia ha un pesante impatto non solo sulla qualità della vita delle persone, ma incide fortemente anche sui costi sanitari e sociali che risultano molto elevati. Costi sia diretti, che costi indiretti (sociali e previdenziali). Prendere in carico il paziente nella prima fase della malattia consente non solo un miglioramento della sua qualità di vita, ma anche una riduzione dell'impatto dei costi per il sistema sanitario e sociale;

complessivamente, secondo i dati Cerasmas 2019, i costi indiretti rappresentano ben il 70 per cento dei costi totali. È evidente, quindi, che diagnosi tempestiva e diffusione dei trattamenti sono fondamentali per ridurre questo impatto economico, considerato che le complicanze della malattia e la loro gestione comportano un dispendio nettamente superiore ai soli costi della cura;

in Italia il costo sociale della depressione, in termini di ore lavorative perse, è di circa 4 miliardi di euro l'anno; a questo si aggiungono i dati relativi all'impatto sociale sulla popolazione, tenendo conto che, per ogni paziente, sono coinvolti almeno due-tre familiari. Per quanto riguarda invece i costi diretti a carico del servizio sanitario nazionale, la spesa media per il

trattamento di un paziente depresso ammonta a circa di 5 mila euro. Costi che tendono ad aumentare con il cronicizzarsi della malattia;

si ricorda che nell'aprile 2019 la Fondazione Onda ha presentato alla Camera dei deputati un documento istituzionale di inquadramento e un Manifesto in 10 punti per promuovere efficaci azioni di prevenzione mirata, nonché un tempestivo e facilitato accesso ai percorsi di diagnosi e cura della depressione. Successivamente, coinvolgendo un gruppo di clinici e i massimi esperti di patologie psichiche, ha quindi pubblicato un libro bianco sulla salute mentale in Italia;

la drammatica pandemia da SARS-Cov-2, con tutto quello che questo ha comportato, ha acuito enormemente i fenomeni di disagio mentale nelle sue diverse forme: depressione, ansia, solitudine. Fortissimo è stato l'impatto del *lockdown* sulla salute fisica e sul benessere psicologico degli individui e, in particolare, dei più giovani, che più di altri hanno subito pesantemente il distanziamento sociale, le limitazioni alla mobilità e la chiusura delle scuole imposte dalla pandemia;

alla chiusura generale imposta per motivi di salute pubblica si è aggiunta in maniera preoccupante anche la drastica riduzione o sospensione delle terapie socio-sanitarie. Molte persone psicologicamente più fragili hanno avuto ancora più difficoltà, quindi, ad accedere alle cure;

la pandemia ha prodotto una pressione senza precedenti sul servizio sanitario nazionale e sui servizi di psichiatria in particolare, con un aumento enorme delle richieste di prestazioni volte a fronteggiare le conseguenze psichiatriche del COVID-19. È stato stimato un aumento di almeno il 30 per cento delle persone con disturbi psichici e psichiatrici rispetto al periodo pre-pandemia, in particolare i sintomi depressivi nella popolazione sono quintuplicati;

il nostro Paese si è trovato a far fronte a questa vera e propria emergenza con un servizio sanitario e, in particolare, con il settore della salute mentale, in grande

difficoltà. Si ricorda che nei dipartimenti di salute mentale mancano il 20 per cento degli psichiatri (nel 2018 erano circa 5 mila), così come 1.500 psicologi, altrettanti terapisti della riabilitazione psichiatrica e assistenti sociali, 5 mila infermieri;

con riguardo al settore della salute mentale, il paradosso è che in Italia, a fronte di una domanda crescente di intervento e di bisogni, si assiste da anni ad una riduzione lenta delle capacità di risposta da parte del servizio sanitario nazionale;

a livello internazionale, è proprio di questi giorni il rapporto Unicef nel quale emerge drammaticamente che in Europa 9 milioni di adolescenti (tra i 10 e i 19 anni) convivono con un disturbo legato alla salute mentale e il suicidio è la seconda causa di morte tra i giovani con 3 ragazzi al giorno che si tolgono la vita. La perdita annuale di capitale umano, che deriva dalle condizioni generali di salute mentale in Europa tra i bambini e i giovani tra 0 e 19 anni, è valutato in 50 miliardi di euro. L'Unicef identifica alcuni interventi prioritari per le istituzioni europee e i Governi nazionali, fra i quali servizi per la salute mentale e migliori infrastrutture regionali,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per prevedere un potenziamento della formazione dei medici di medicina generale e degli specialisti coinvolti nella diagnosi e nella cura della depressione, in un'ottica di sempre maggiore integrazione multidisciplinare;
- 2) ad adottare tutte le iniziative finalizzate a rafforzare le indispensabili attività di prevenzione e di diagnosi precoce della depressione, anche favorendo sempre di più modelli di cura in *équipe*, nonché innovativi e utili strumenti, quali il teleconsulto e la telemedicina;
- 3) ad adottare iniziative per potenziare i modelli di presa in carico globale del paziente e i percorsi diagnostico-terapeutici più adeguati per migliorare la gestione della depressione;

- 4) ad adottare iniziative per incrementare le risorse del servizio sanitario nazionale destinate ai servizi di psichiatria e al settore di salute mentale, da troppi anni sottofinanziati e con carenza di personale medico e sanitario, in grado di garantire un equo e adeguato accesso alle strutture e rispondere ad una domanda crescente di intervento e di supporto socio-sanitario;
- 5) a garantire che una quota delle risorse del Piano nazionale di ripresa e resilienza venga effettivamente destinata al rafforzamento dei servizi sociosanitari, all'assistenza distrettuale e alla riduzione degli squilibri territoriali, con particolare riguardo ai servizi per la gestione e la cura delle persone con disagio mentale, al fine di rimettere la psichiatria nelle condizioni di fronteggiare un sommerso di oltre 4 milioni di italiani con disturbi non ancora intercettati dal sistema sanitario.

(1-00528) « Bagnasco, Novelli, Bond, Versace, Brambilla, D'Attis ».

La Camera,

premesso che:

il disturbo depressivo è un disturbo psichico, nello specifico del tono dell'umore, una funzione psichica importante per l'adattamento, caratterizzato da sintomi come profonda tristezza, calo della spinta vitale, perdita di interesse verso le normali attività, pensieri negativi e pessimistici. Chi ne soffre non presenta la funzionale flessibilità dell'umore, bensì esso è costantemente flesso verso il basso, indipendentemente dalle situazioni esterne, oltre a mostrare intensi stati di insoddisfazione e tristezza, tendendo a non provare piacere nella vita quotidiana. La malattia porta l'individuo a isolarsi, a sentirsi inadeguato e senza valore, a considerare il mondo esterno ostile, compromette le relazioni interpersonali che diventano motivo di ansia, di conflitti e difficili da gestire;

in Italia il costo sociale della depressione, inteso come ore lavorative perse,

è pari a 4 miliardi di euro l'anno e per l'intera economia europea di circa 92 miliardi di euro, di cui 54 (pari al 59 per cento), correlati a costi indiretti per assenza lavorativa;

secondo il rapporto OsMed (« Uso dei farmaci in Italia ») 2013, presentato dall'Agenzia italiana del farmaco, la depressione colpisce il 12,5 per cento della popolazione assistibile, con solo il 34,3 per cento dei pazienti che assume farmaci antidepressivi;

a questo si aggiungono i dati relativi all'impatto sociale sulla popolazione. Infatti, considerando che per ogni paziente, sono coinvolti almeno due-tre familiari, in Italia almeno 4-5 milioni di persone sono coinvolte indirettamente dal disturbo depressivo;

l'impatto economico di questa malattia deve essere valutato in termini di costi diretti e indiretti. I primi sono da ricondurre alla diagnosi, al trattamento — farmacologico e psico-terapeutico —, alla riabilitazione, assistenza e prevenzione delle ricadute nel lungo termine, mentre i secondi si riferiscono alla perdita di produttività del paziente (non solo in fase acuta) e delle persone impegnate nella sua assistenza e alla morte prematura, considerato il rischio di suicidio; per quanto riguarda i costi diretti a carico del servizio sanitario nazionale, nel nostro Paese i costi medi annuali (ricoveri ospedalieri, specialistica ambulatoriale, farmaci antidepressivi e altro) per il trattamento di un paziente depressivo ammontano a 4.062,40 euro;

l'Organizzazione mondiale della Sanità valuta la depressione maggiore come uno dei disturbi più invalidanti al mondo, con un costo sociale elevatissimo, e nel 2015 stimava che nel mondo ne fossero colpite oltre 350 milioni di persone, senza distinzioni di sesso, età e stato sociale. In Italia sarebbero circa 3 milioni i malati di depressione, di cui 2 milioni donne;

se, fino a qualche tempo fa, la depressione veniva percepita come un disturbo legato esclusivamente alla mente, ora si sa con certezza che l'organismo

umano è interconnesso: le persone che soffrono di depressione hanno più probabilità di andare incontro anche ad altri problemi fisici, come diabete, malattie cardiovascolari, osteoporosi, demenza e a un maggiore rischio di mortalità;

secondo l'Organizzazione mondiale della sanità a livello globale il 90 per cento dei malati non riceve un trattamento adeguato e tempestivo e il 50 per cento non lo riceve affatto. La depressione, se non correttamente curata, è associata ad un'elevata mortalità stimata intorno al 15 per cento, sia per un aumentato rischio suicidario, sia dovuta allo sviluppo di patologie sistemiche di compromissione di organi vitali o per abuso e dipendenza da alcol e sostanze;

i disturbi psichiatrici in età adulta, come ansia e depressione, nel 75 per cento dei casi hanno un esordio nell'età evolutiva. Per questo motivo è importante agire prontamente per evitare il progredire della malattia e non sottovalutare i segnali di disagio, che nei casi più estremi possono portare al suicidio, che rappresenta la seconda causa di morte nei giovani tra i 10 e i 25 anni. La pandemia ha peggiorato la situazione e per far fronte alle conseguenze che inevitabilmente ricadranno sui giovani è indispensabile incrementare le risorse assistenziali e intensificare i servizi territoriali già carenti prima del COVID-19;

secondo una recente indagine pubblicata sulla rivista *Jama Network Open*, più della metà dei guariti dal COVID-19, 236 milioni di persone in tutto, sviluppa sintomi a lungo termine, che persistono anche fino a sei mesi dalla guarigione. La previsione è che ci possa essere un'ondata *long COVID* per i sistemi sanitari che dovranno gestire pazienti con sintomi fisici e anche psicologici;

sono stati esaminati i dati di decine di studi realizzati in tutto il mondo, riguardanti un totale di 250.351 tra adulti e bambini non vaccinati che hanno contratto il COVID-19 tra dicembre 2019 e marzo 2021. Il 79 per cento del campione è stato ricoverato in ospedale e la maggior parte

dei pazienti, età media 54 anni, vive in Paesi ricchi;

è emerso, inoltre, che oltre la metà dei guariti manifesta o ha manifestato i sintomi tipici del *long COVID*. Per la metà di loro si tratta di sintomi fisici (sintomi respiratori, perdita di peso, affaticamento, dolori, riduzione della motilità); ma uno su quattro ha difficoltà a concentrarsi, uno su tre sviluppa un disturbo d'ansia;

sta quindi emergendo, con una rilevanza sempre più evidente, che la malattia non si esaurisce con la risoluzione dell'infezione;

niente di tutto questo nasce all'improvviso, naturalmente. Che il disagio mentale dei più giovani covasse da prima del COVID-19 lo si nota da vari segnali. In Italia le prescrizioni di metilfenidato, un farmaco contro i disordini di attenzione prescritto solo da specialisti e nel quadro di una terapia, sono esplosi: non solo 8 per cento di dosi in più a dicembre 2020 rispetto a un anno prima, secondo la società di analisi Iqvia; anche nel 2019, prima del COVID-19, l'aumento annuo dei consumi era stato del 21 per cento;

la prevenzione del suicidio, specie nei giovani, è uno dei temi più rilevanti e complessi di chi si occupa di salute mentale, ma in Italia non ci sono dati aggiornati su questo tema. Dal 2017 a oggi, nonostante il lungo periodo di emergenza pandemica e le sue conseguenze sulle persone fragili, non ci sono studi ufficiali sul fenomeno del suicidio;

a questo proposito si fa presente che il 10 settembre 2019, in occasione della Giornata mondiale della prevenzione del suicidio, l'Istituto superiore di sanità aveva annunciato la nascita dell'Osservatorio epidemiologico sui suicidi e sui tentativi di suicidio (Oestes);

da uno studio pubblicato nel primo semestre 2021, sulla rivista «*Translational psychiatry*», emerge il dato evidente secondo il quale chi soffre di depressione va incontro anche a un invecchiamento precoce a livello cellulare, quantificato in al-

meno due anni. I risultati della ricerca confermano la necessità di ripensare la depressione come un disturbo che è parte dello stato generale di salute di un individuo;

dai dati recentemente pubblicati dall'*European Data Journalism Network* (EDJNet) emerge che depressione e ansia sono le patologie legate alla salute mentale più comuni riscontrate nell'Unione europea e che sono in crescente aumento i farmaci per il loro trattamento. A quattro persone su cento è stata diagnosticata la depressione, a cinque su cento l'ansia: se tali patologie non sono curate, in tempo e in maniera adeguata, rischiano di generare una disabilità più significativa;

nell'arco della vita le donne si ammalano di depressione con una percentuale maggiore rispetto agli uomini (14,9 per cento contro il 7,2 per cento), presentandosi prevalentemente nelle fasi in cui si manifestano grandi cambiamenti ormonali, quali pubertà, gravidanza e puerperio, climaterio e menopausa;

il risultato di uno studio sulle differenze di genere nella depressione, pubblicato dal *Journal of youth and adolescence*, che descrive le traiettorie dei sintomi depressivi nei maschi e nelle femmine dalla tarda infanzia fino alla giovane età adulta, ha dimostrato che durante l'adolescenza le giovani donne hanno quasi il doppio delle probabilità di essere depresse rispetto ai giovani uomini. Di depressione *post partum*, che si manifesta generalmente nei primi mesi successivi al parto, si stima siano afflitte oltre il 10 per cento delle madri, con conseguenze, oltre che sulla loro salute, anche sullo sviluppo psicofisico del bambino. In età fertile, il 10 per cento delle donne possono sviluppare disturbi disforici premestruali che compaiono nei 7-10 giorni prima e permangono fino alla fine del ciclo mestruale. Recenti studi hanno evidenziato che il rischio di depressione nelle donne in menopausa aumenta da 2 a 5 volte, soprattutto durante la fase di transizione (peri-menopausa), ma anche in caso di menopausa precoce e nel post-menopausa. In questi casi, se la donna riceve

cure efficaci, la depressione si risolve in un periodo che va dai 2 ai 4 anni dopo la completa scomparsa del ciclo;

a maggiore probabilità di sviluppare forme di depressione è anche la fascia di persone al di sopra dei 65 anni, dovuta a fattori di rischio quali il pensionamento, il possibile decadimento cognitivo, la stretta associazione tra la sintomatologia depressiva, le multiple comorbidità, ed è più frequente negli ospiti di case di riposo o in istituti di lungodegenza. In Italia, la depressione nelle persone *over 65* oscilla tra lo 0,9 per cento e il 9,4 per cento, ma sintomi depressivi sono stati rilevati nel 49 per cento della popolazione anziana, con serie conseguenze di carattere patologico e di impatto sociosanitario;

la salute mentale e molti disturbi mentali sono plasmati in larga misura dal contesto sociale, economico e fisico in cui le persone vivono;

forti evidenze mostrano che molte condizioni di salute fisica e mentale, fino alla depressione, si manifestano in fasi di vita avanzate ma hanno origine da fasi di vita precoci;

i Governi dovrebbero adottare un approccio bilanciato nella redazione delle politiche nazionali di salute mentale, che abbia ripercussioni in termini di promozione e prevenzione, e allo stesso tempo tenga in considerazione le disuguaglianze in salute mentale ed i vari determinanti sociali di salute;

la tendenza a trattare prevalentemente le diverse forme di depressione con cure farmacologiche, al posto di terapie alternative, preoccupa per la dipendenza che possono provocare e mette in evidenza gli scarsi investimenti in terapie innovative e psicologiche nell'Unione europea;

già nel 2019 l'Agenzia italiana del farmaco, nel suo rapporto sull'uso dei farmaci, segnalava anche in Italia l'incremento eccessivo del consumo di antidepressivi e ansiolitici e che era necessario «ottimizzare e migliorare l'approccio terapeutico, soprattutto valutando il sotto-dosaggio

nell'utilizzo di alcune terapie, nonché il trattamento precoce della condizione depressiva e l'uso incongruo di alcune classi di farmaci». L'Agenzia italiana del farmaco, tra l'altro, riportava sintomi depressivi nel 6 per cento degli adulti tra i 18 e i 69 anni, con una percentuale maggiore di donne, che fanno maggiormente ricorso a farmaci ansiolitici, ipnotici e sedativi, soprattutto con l'aumentare dell'età, quando invece sarebbe necessario ridurre il dosaggio;

nell'Unione europea, la preferenza a curare i disturbi legati a depressione e ansia attraverso trattamenti farmacologici potrebbe essere in parte collegata alla difficoltà, aumentata durante la pandemia, di accedere a trattamenti psicologici messi a disposizione dalla sanità pubblica. La maggior parte dei Paesi membri ha un numero esiguo di psicologi, meno di 20 ogni 100 mila, come anche di psichiatri. Secondo l'*European Data Journalism Network*, la sanità pubblica italiana, ad esempio, dispone di circa 17 psichiatri ogni 100 mila persone, un numero insufficiente a garantire la necessaria copertura sanitaria;

questo comporta che solo un numero molto limitato di persone con problemi di salute mentale possa accedere alle cure prestate dal servizio sanitario nazionale e, poiché per molti non è possibile rivolgersi a professionisti privati, i disturbi legati a depressione e ansia rimangono irrisolti e persistono nel tempo nelle persone, si cronicizzano andando spesso a incidere sull'insorgere di altre patologie, aggravando i costi dell'assistenza sanitaria nazionale;

l'Organizzazione mondiale della sanità, già nell'edizione 2012 del *World mental health day*, prevedeva che entro il 2020 la depressione sarebbe stata la seconda malattia più diffusa nel mondo e, nel 2017, sostenne che nel 2030 sarebbe diventata la prima causa di disabilità e la principale voce di spesa sanitaria con una perdita per l'economia globale di un trilione di dollari ogni anno; da uno studio pubblicato a giugno 2021 e condotto da un consorzio di ricercatori da Istituto superiore di sanità, Università di Genova e Pavia e Istituto

Mario Negri, su un campione rappresentativo della popolazione adulta italiana, emerge un peggioramento dei sintomi ansiosi e depressivi durante il *lockdown* nazionale per l'emergenza da COVID-19 del 2020, con una riduzione della qualità di vita in più del 69 per cento dei soggetti e ripercussioni sul ritmo sonno-veglia in più del 30 per cento delle persone coinvolte nella ricerca. L'utilizzo di psicofarmaci, prevalentemente ansiolitici, è aumentato del 20 per cento rispetto al periodo pre-*lockdown* e tutti gli indicatori di salute mentale sono peggiorati, soprattutto nelle donne (32 per cento e 63 per cento maggiore rispetto agli uomini). Lo studio sottolinea la necessità di intervenire con azioni mirate di prevenzione primaria;

una buona salute mentale è parte integrante della salute e del benessere. La salute mentale e molti disturbi mentali sono plasmati dai vari contesti sociale, ambientale, economico e fisico che operano lungo tutto l'arco di vita. I fattori di rischio per la maggior parte dei disturbi mentali sono profondamente correlati alle disuguaglianze sociali, per cui maggiore è la disuguaglianza più alta l'ineguale esposizione al rischio;

è di importanza cruciale intraprendere azioni per migliorare le condizioni di vita quotidiana, a partire dal momento della nascita, proseguendo durante la prima infanzia, l'adolescenza, la fase di creazione della famiglia, l'età lavorativa, fino alla vecchiaia,

impegna il Governo:

- 1) ad adottare iniziative per fronteggiare l'aumento dei casi di disagio psicologico e di depressione nei giovani, incrementando le risorse socio-assistenziali e intensificando i servizi sui territori realizzando una rete territoriale sociosanitaria;
- 2) a rendere pienamente operativo l'Osservatorio epidemiologico sui suicidi e sui tentativi di suicidio, attivandosi affinché siano condotti in tempi brevi studi ufficiali riguardanti il fenomeno del suicidio, in particolare nei giovani;

- 3) a garantire la piena attuazione dell'articolo 3 della legge n. 3 del 2018, sull'applicazione e sulla diffusione della medicina di genere nel servizio sanitario nazionale, al fine di rendere operativo il relativo piano e adottare su tutto il territorio nazionale cure più appropriate per le donne, anche relative alle malattie legate ad ansia e depressione, con un approccio interdisciplinare, di ricerca, di formazione e aggiornamento professionale e di informazione;
- 4) a considerare ogni possibile soluzione per incrementare la presenza di professionisti della salute mentale nel servizio sanitario nazionale, per permettere l'accesso alle cure ad un numero maggiore di cittadini e, in questo modo, far sì che in futuro non vengano aggravati i costi dell'assistenza sanitaria nazionale da patologie conseguenti alla rinuncia alle cure per disturbi depressivi, da parte delle persone meno abbienti;
- 5) ad adottare iniziative per prevedere interventi mirati per intensificare la prevenzione primaria legata ai disturbi di depressione e ansia, come auspicato dall'Agenzia italiana del farmaco, nel suo rapporto sull'uso dei farmaci del 2019;
- 6) ad adottare iniziative per definire soluzioni adeguate a favore della popolazione anziana, prevedendo attività di diagnosi precoci e per prevenire le conseguenze emotive e fisiche della depressione;
- 7) ad adottare iniziative per ridurre le disparità di accesso legate a condizioni economico-sociali ai percorsi di psicoterapia fondamentali nel trattamento del disturbo depressivo;
- 8) ad adottare iniziative per potenziare la formazione dei medici di medicina generale al fine di prevenire il disagio psicologico, oltre a intervenire attraverso una presa in carico tempestiva, multidisciplinare e integrata;
- 9) ad adottare iniziative per prevedere la formazione di docenti di scuole di ogni

ordine e grado in modo che possano cogliere preventivamente i segnali della presenza di disagio psicologico;

- 10) ad avviare una campagna di informazione e sensibilizzazione sulle malattie legate alla salute mentale.

(1-00529) « Ianaro, Carnevali, Noja, Stumpo, D'Arrando, Siani, Sportiello, Federico, Loreface, Mammì, Misiti, Nappi, Provenza, Ruggiero, Villani, De Filippo, Lepri, Pini, Rizzo Nervo, Schirò ».

La Camera,

premesso che:

l'Organizzazione mondiale della sanità dichiarava già dieci anni fa che nel 2020 la depressione sarebbe diventata la più diffusa al mondo tra le malattie mentali e, in generale, la seconda malattia più diffusa dopo le patologie cardiovascolari;

i dati che si registravano già nel primo decennio degli anni duemila erano alquanto significativi: più della metà delle patologie mentali era avvertita all'età di 14 anni e la metà delle nazioni mondiali avevano un solo psichiatra infantile per ogni 2 milioni circa di abitanti; i suicidi erano circa 800.000 all'anno, la maggior parte avvenivano nei Paesi più poveri e l'età era compresa tra i 14 e i 45 anni. La depressione è più diffusa nei Paesi economicamente poco sviluppati e, nei Paesi ricchi, sono le persone povere a soffrirne maggiormente;

la prima ondata di COVID-19 ha avuto un impatto violento sulla salute mentale delle persone, il 93 per cento dei Paesi monitorati dall'Organizzazione mondiale della sanità (*report*, « *The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services: results of a rapid assessment* ») hanno sofferto di paralisi in uno o più servizi dedicati a pazienti con problemi mentali, neurologici o di abuso di sostanze stupefacenti. Quasi il 40 per cento dei Paesi europei partecipanti allo studio hanno riferito situazioni addirittura peggiori: tre servizi di igiene mentale su quattro sono

stati sospesi; più è stato rigido il confinamento, più grave è stato il suo impatto;

nei casi più gravi chi è stato ricoverato in ospedale ha avuto esperienze di gran lunga più traumatiche, come coloro che soffrono di patologie psichiche gravi in genere perché sono più isolati e vulnerabili e, di conseguenza, nel loro caso il confinamento e l'isolamento sociale hanno inciso con un impatto particolarmente negativo, come confermato da molti psichiatri;

la pandemia ha inoltre rivoluzionato l'assistenza sanitaria, compresa quella per la salute mentale: in Italia il numero degli appuntamenti è stato considerevolmente ridotto già da giugno del 2020, a ciò si aggiungono i tagli ai servizi di igiene mentale per le persone con problemi psichici; è anche calata drasticamente la richiesta di assistenza;

con il termine generico « depressione » si intendono tutte le varie forme di malessere psichico, non necessariamente di interesse psichiatrico, caratterizzate da una sofferenza depressiva, più o meno correlata con gli eventi di vita o con la personalità del soggetto. Il genere femminile è correlato a un rischio doppio di incorrere in un disturbo depressivo rispetto al genere maschile;

i disturbi mentali sono la principale causa di morte, disabilità e impatto economico al mondo. Le patologie che colpiscono il sistema nervoso centrale e, in particolare la « depressione maggiore » sono molto più frequenti di quanto si possa pensare e dovrebbero essere considerate la principale sfida per la salute globale del XXI secolo. Basti pensare che circa un terzo dei pazienti affetti da depressione maggiore non ottiene una risoluzione dei propri sintomi di malattia, andando incontro a cronicizzazione del disturbo. La persistenza e l'aggravamento di sintomi, quali apatia, anedonia, insonnia, pensieri di colpa e ideazione suicidaria, generano una frattura sempre più marcata tra la persona e la sua vita precedente all'episodio depressivo;

la « depressione maggiore », anche chiamata disturbo unipolare e più corret-

tamente definita come « disturbo depressivo maggiore », è caratterizzata da molti sintomi presenti in modo duraturo e quotidiano per diverse settimane o mesi consecutivamente. Oltre all'umore depresso, si presentano anedonia, abulia, apatia, insonnia, inappetenza, profonda sofferenza interiore, sensi di colpa e inadeguatezza, fino a pensieri di morte e gesti di suicidio;

all'interno del disturbo « depressivo maggiore », gli episodi di malessere possono essere codificati in base alla gravità o in base alla risposta alle cure proposte. In particolare, quando un paziente non migliora dai propri sintomi di depressione, nonostante almeno due trattamenti adeguati, si parla di depressione resistente al trattamento, forma estremamente grave di sofferenza;

la « depressione maggiore », se non correttamente trattata, è associata a una mortalità stimata intorno al 15 per cento. Secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della sanità, avviene un suicidio ogni 40 secondi. Nei pazienti affetti da disturbi dell'umore, la messa in atto di almeno un tentativo suicidario nel corso della vita arriva a coinvolgere un individuo ogni tre;

la depressione è stata riconosciuta dall'Organizzazione mondiale della sanità come la prima causa di disabilità a livello mondiale (fino a venti anni fa si trovava al quarto posto) ed è destinata a diventare la prima causa di spesa sanitaria entro il 2030. Nonostante questo, solamente 1 paziente su 2 riceve un trattamento corretto e tempestivo;

nel solo decennio 2005-2015 si è assistito a un aumento dei casi di circa il 20 per cento e, ad oggi, la depressione coinvolge nel mondo oltre 300 milioni di persone;

in Italia, oltre tre milioni di persone soffrono di depressione, considerando tutte le sue forme. Tra queste, più di 2 milioni sono donne. La « depressione maggiore » colpisce circa il 2 per cento della popolazione italiana (più di un milione di persone), anche in questo caso con una netta prevalenza femminile. Si stima che soltanto

una persona su due con « depressione maggiore » abbia ottenuto diagnosi e trattamento;

circa il 30 per cento dei pazienti con « depressione maggiore », ossia circa 130.000 pazienti, non risponde ai trattamenti tradizionali, nonostante una corretta aderenza alle terapie somministrate a dosi e per tempi adeguati. Questo comporta una mancata risoluzione dei propri sintomi di malattia, andando incontro a cronicizzazione del disturbo;

l'Italia è al ventesimo posto in Europa per i servizi di salute mentale, ossia il 3,5 per cento della spesa sanitaria totale rispetto all'8-15 per cento degli altri Paesi del G7;

i risultati di una nuova indagine, che ha coinvolto più di 300 pazienti italiani con « depressione maggiore » resistente al trattamento, dicono che il costo medio sanitario relativo ai costi diretti della depressione maggiore è di 2.612 euro per ogni paziente ed ancor più impressionante è il dato relativo ai costi indiretti ovvero legati alla perdita di produttività;

le giornate di lavoro perse ogni anno sono mediamente 42, circa 1 giorno a settimana. In media, i costi indiretti possono essere stimati a 7.140 euro (media nazionale), pari a circa il 70 per cento del costo totale della patologia;

si stima che in Italia il costo sociale della depressione, in termini di ore lavorative perse, sia complessivamente pari a 4 miliardi di euro l'anno. A questi costi si aggiungono i costi legati ai *caregiver*, tenendo presente che per ogni paziente sono coinvolti almeno 2-3 familiari;

con riferimento alla spesa *out of pocket*, ovvero la spesa sanitaria sostenuta direttamente dal privato cittadino, invece si stima un valore medio nazionale pari a 615 euro a paziente;

depressione e ansia sono le patologie legate alla salute mentale più comuni diagnosticate nell'Unione europea. A quattro persone su cento è stata diagnosticata depressione, a cinque su cento ansia, que-

ste patologie vengono spesso sottovalutate dalle politiche sanitarie dei Governi e delle istituzioni territoriali che hanno il dovere costituzionale di evitare che ciò avvenga;

non è più rinviabile la « *call to action* » che coinvolga gli attori istituzionali con l'obiettivo di arrivare ad avere anche in Italia un « piano nazionale per la gestione della malattia », con l'obiettivo di potenziare gli investimenti in maniera uniforme su tutto il territorio nazionale fino a giungere ad un « piano nazionale di lotta alla depressione »;

il Coronavirus ha demolito il mito dell'eccellenza lombarda nel campo sanitario. La mancanza della medicina territoriale ha cristallizzato l'assenza nel e per il territorio. È importante ripensare gli approcci e le metodologie di prossimità, perché l'assenza di questa presenza ingombrante del vuoto territoriale ha creato una geografia della sanità fatta a « macchia di leopardo ». Le regioni non spendono i fondi in maniera uniforme, si procede in ordine sparso e in alcune regioni del Sud, come anche in alcune sacche del Nord, vi è un'assenza che spaventa perché non si conosce lo stato di salute mentale di chi ci vive e quali sono stati gli effetti prodotti dal *lockdown*. Vi è un'anomia del curare la mente e il corpo. Non tutte le persone che hanno bisogno di un trattamento per l'ansia o la depressione lo ricevono o ricevono una diagnosi; si ha idea che l'incidenza sia bassa. Si potrebbero ricevere le cure appropriate per tempo e non nel tempo;

un numero elevato di persone con sintomi depressivi non cerca un trattamento, perché crede che questo non funzionerà, che non ci sia soluzione o che i sintomi siano normali dopo un evento di vita traumatico;

il dottor Francesco Saverio Menini, docente di economia sanitaria all'Università Tor Vergata, spiega che: « (...) la valutazione dei costi diretti legati ad una patologia è legata all'analisi di tutta una serie di voci di spesa: ospedalizzazioni, visite, spese farmaceutiche, accessi al pronto soccorso. Ma i costi diretti non sono l'unico

tassello da tenere in considerazione: abbiamo visto che i costi indiretti possono gravare in maniera importante, basti pensare ai costi previdenziali legati all'elevato numero di giorni di assenza dal lavoro causato da una patologia come la depressione maggiore (nel periodo considerato nell'analisi, 2009-2015, 650 milioni di euro per assegni ordinari di invalidità e pensioni di inabilità, con un incremento dei costi di circa il 40 per cento). Questi dati testimoniano che stiamo parlando di una malattia fortemente invalidante, che impatta in maniera significativa sulla vita dei pazienti e della società, da molteplici punti di vista (...);

la Società italiana di psichiatria, in occasione del quarantennale della « legge Basaglia », ha ribadito le gravi difficoltà dei servizi di salute mentale italiani. Per rendere efficiente la rete dei servizi di un dipartimento di salute mentale è necessario introdurre l'innovazione organizzativa, tecnologica e farmacologica, in modo da poter utilizzare al meglio le competenze delle *équipe* multidisciplinari. Maggiori investimenti culturali ed economici dovranno, quindi, concretizzarsi in migliori e più tempestivi percorsi di prevenzione, cura e riabilitazione nell'ambito della salute mentale, in particolar modo per le persone che soffrono di « depressione maggiore », resistente ai trattamenti e a rischio di suicidio, nei confronti delle quali il giusto investimento in risorse organizzative, tecnologiche e farmacologiche è cruciale; in definitiva non c'è salute se non c'è salute mentale;

il primo « Libro bianco sulla salute mentale » in Italia (2019), presentato in occasione dell'evento « Depressione sfida del secolo, verso un piano nazionale per la gestione della malattia » organizzato a Milano da *Janssen* e da Onda, Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, si pone l'obiettivo di accendere i riflettori sulla « depressione maggiore », una patologia grave ma molto spesso dimenticata e sottovalutata nonostante i dati allarmanti e preoccupanti dell'Organizzazione mondiale della sanità. Lo scopo del documento è quello di testimoniare l'impegno

condiviso e concreto volto a combattere gli stereotipi, a facilitare l'accesso alle cure anche innovative e a migliorare la qualità della vita di chi soffre di depressione, contribuendo al tempo stesso a ridurre l'alto impatto di risorse socio-economiche legato a questa patologia;

un'analisi del 2016 (« *Access to mental health care in Europe* ») mostra come l'accesso alle cure di salute mentale può essere insoddisfacente anche nei Paesi ad alto reddito con copertura sanitaria universale e sistemi di assistenza ben sviluppati. Tuttavia, nessuno di questi numeri riporta il totale delle persone che soffrono di disturbi mentali non diagnosticati. E mentre la maggior parte dei sistemi sanitari pubblici dei Paesi europei sostiene di fornire accesso alle cure, nella pratica molti non riescono a raggiungere gli utenti. Il 6,4 per cento della popolazione europea potrebbe soffrire di depressione, secondo uno studio pubblicato su *The Lancet public health*;

secondo un rapporto del 2017 finanziato dalla Commissione europea (« *Joint action on mental health and well-being – depression, suicide prevention and e-health – situation analysis and recommendations for action* »), è emerso che spesso si consulta un medico per sintomi fisici come l'insonnia o la stanchezza e si assumono farmaci per questi disturbi, ma non segue un trattamento psicologico sufficiente per individuare l'origine del problema;

fattori demografici, culturali e socio-politici, come l'accesso ai servizi sanitari, la precarietà del lavoro (la depressione è due volte più frequente nei disoccupati) o l'aumento del costo della vita (l'impatto economico ostacola la crescita economica e l'inclusione sociale), la solitudine possono essere fattori determinanti. Le persone più colpite dalla depressione sono i disabili, i malati oncologici, le persone anziane, quelle che vivono in aree densamente popolate, gli individui con malattie croniche e che svolgono poca attività fisica, le persone con livelli di istruzione e reddito inferiori. A ciò si è aggiunto che la durata all'esposizione al *lockdown* ha amplificato e rappresentato

un fattore predittivo significativo del rischio di presentare peggiori sintomi ansioso-depressivi;

in tutti i Paesi le conoscenze sull'impatto della pandemia sulla salute mentale sono ancora limitate e perlopiù derivate da esperienze solo parzialmente assimilabili all'attuale epidemia, come quelle che si riferiscono alle epidemie di Sars o Ebola: è verosimile che la domanda di interventi psicosociali aumenterà notevolmente nei prossimi mesi e anni;

l'investimento nei servizi e in programmi di salute mentale a livello nazionale hanno sofferto per anni di limitati finanziamenti. Non ci si può limitare ad un approccio farmacologico. È importante più che mai raccogliere le sfide che negli ultimi mesi la pandemia ha lanciato, perché la sottrazione della dignità sociale e umana spinge la società a conformarsi alla ripetizione degli eventi senza vedere un futuro differente. Il tema sociale della depressione va inquadrato anche per coloro che hanno dovuto fronteggiare, con armi spuntate, la virulenza e la velocità della propagazione del virus. Degli operatori sanitari e dei medici s'è parlato più come un evento di trincea e non anche come l'operare in una realtà sanitaria malata e depressa;

il gruppo di lavoro « Salute mentale ed emergenza COVID-19 », istituito con decreto del presidente dell'Istituto superiore di sanità ad aprile 2020, ha promosso un programma di intervento per gestire l'impatto dell'epidemia di COVID-19 sulla salute mentale e un programma di intervento per la gestione dell'ansia e della depressione perinatale nell'emergenza e post-emergenza COVID-19. Entrambi i programmi erano mirati a garantire la presa in carico delle persone con disturbi psichiatrici o a elevato rischio di disturbi d'ansia e depressione. In particolare, per quanto riguarda il programma di salute mentale perinatale (che comprende uno *screening* e un intervento precoce di dimostrata efficacia) si è proposto di adattarlo per agevolare l'integrazione, nell'attuale situazione di emergenza, nell'ambito dei diversi programmi di intervento a livello regionale. Il

« Centro di riferimento per le scienze comportamentali e la salute mentale » dell'Istituto superiore di sanità è stato attivo sin dalle prime fasi della pandemia, sia attraverso la partecipazione e la conduzione di studi, sia attraverso indagini valutative dello stato dei servizi disponibili per la popolazione; il Centro, inoltre, ha fornito indicazioni per la gestione dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19;

per quanto riguarda la presa in carico della cittadinanza in generale e la gestione dell'ansia e dello stress derivanti dall'isolamento e dalla paura delle conseguenze della pandemia, il Centro ha fatto una valutazione sullo stato dei servizi telefonici di primo e secondo livello, stilando due rapporti che raccolgono raccomandazioni e criticità in materia importanti per la gestione di successive ondate pandemiche o per altre situazioni emergenziali;

il Centro è attualmente impegnato con il Ministero della salute e le principali società scientifiche nel campo della psichiatria in un'indagine conoscitiva sul funzionamento dei servizi di salute mentale dall'inizio dell'epidemia, per verificare se ai pazienti sia stata offerta la continuità delle cure e con quale modalità. La rilevazione, che sarà rivolta a tutti i dipartimenti di salute mentale sul territorio nazionale, sarà importante per riorganizzare la presa in carico e l'assistenza alla luce del permanere delle condizioni emergenziali;

il 4 agosto 2021 la Conferenza Stato-regioni (intesa 153/CSR) ha sancito il riparto del fondo sanitario nazionale per il 2021 e, in base all'articolo 1, comma 403, della legge n. 178 del 2020, è stato determinato il fabbisogno *standard* nazionale. Con successivi provvedimenti e in base alla legge richiamata sono state stanziare quote aggiuntive;

sono 28 i milioni di euro destinati al potenziamento dei servizi territoriali e ospedalieri di neuropsichiatria infantile e adolescenziale (articolo 33 del decreto-legge n. 73 del 2021);

fra gli obiettivi del piano sanitario nazionale per il 2021 sono stati stanziati 60

milioni di euro per il rafforzamento dei dipartimenti di salute mentale;

in data 15 ottobre 2021 è stato presentato il rapporto Unicef dal titolo «La condizione dell'infanzia del mondo: nella mia mente». Dal rapporto emerge che in Europa 9 milioni di adolescenti, tra i 10 e i 19 anni, convivono con un disturbo legato alla salute mentale e il suicidio rappresenta la seconda causa di morte (la prima sono gli incidenti stradali) tra i giovani, con 3 ragazzi al giorno che si suicidano;

nel 2019 nel nostro Paese si stima che il 16,6 per cento dei ragazzi e delle ragazze, tra i 10 e i 19 anni, soffrono di problemi di salute mentale. In totale è una platea di circa 956.000 soggetti. Si registra una percentuale più alta tra le ragazze, che è del 17,2 per cento pari a 478.554, rispetto ai ragazzi, che è del 16,1 per cento pari a 477.518;

nel 2019 la percentuale di suicidio fra i ragazzi è stimata di gran lunga superiore rispetto alle ragazze, rispettivamente il 69 per cento e il 31 per cento, e la fascia di età più colpita è quella tra i 15 e i 19 anni (1.037 contro i 161 fra i 10 e i 14 anni);

il rapporto si sofferma anche sulla qualità della vita scolastica, sociale (si intenda anche il bullismo), relazionale e familiare, cristallizzando lo *stress* quale componente scatenante del malessere mentale;

il rapporto dà una fotografia impietosa dello stato del benessere mentale, evidenziando come le politiche di *welfare* fin qui adottate dai Governi sono state pressappochiste, entropiche e di scarsissima conoscenza del tessuto sociale italiano, ossia di questa strage silenziosa che inesorabilmente continua a mietere vittime;

sono diversi gli stati di allerta lanciati dai Garanti per l'infanzia e l'adolescenza regionali che evidenziano lo stato di carenza di servizi di neuropsichiatria infantile sui territori, determinando la migrazione sanitaria in altre regioni dove o si è assistiti privatamente oppure si determinano congestioni prestazionali che creano

un aggravio di spese, senza con ciò produrre alcun beneficio di sorta per i piccoli pazienti;

più del 50 per cento dei disturbi neuropsichici dell'adulto hanno inizio in età evolutiva, spesso non intercettati e presi in carico all'esordio, quando, tra l'altro, il margine di intervento e di remissione è maggiore. I disturbi depressivi rendono conto del 40 per cento del carico (*burden*) di sofferenza e disabilità legato ai disturbi mentali in età evolutiva;

le risorse previste, nell'ambito di riparto del fondo sanitario nazionale per il 2021, dimostrano quanto il Governo non dia né preminenza al tema e né, tantomeno, il supporto necessario affinché la salute mentale venga affrontata in modo strutturale e non con spot economici e politici, visto che l'Organizzazione mondiale della sanità denuncia che la salute mentale rappresenta la principale sfida per la salute globale del XXI secolo;

in occasione della Giornata mondiale della salute mentale 2021 è importante addivenire alla strutturazione di un programma d'azione che non sia un puro esercizio di stile (si veda il recente documento sulla salute mentale approvato al G20), ma dia realmente seguito, con azioni concrete, al potenziamento dei servizi e a politiche di intervento che coinvolgano e integrino diversi sistemi e settori che vanno da quello della sanità all'istruzione, dalla ricerca al *welfare* e al mercato del lavoro,

impegna il Governo:

- 1) ad avviare in sede governativa un'indagine conoscitiva che certifichi lo stato di salute mentale della popolazione italiana e un conseguente piano d'azione nazionale sulla depressione che affronti gli effetti depressivi prodotti dalle politiche di *lockdown* legati alla pandemia e non solo;
- 2) ad avviare urgenti e mirate politiche sanitarie pubbliche, come il potenziamento della qualità e dei servizi di salute mentale sul territorio nazionale,

- in special modo nelle aree densamente popolate;
- 3) ad adottare iniziative per inserire, nei percorsi scolastici di ogni ordine e grado e nei luoghi di lavoro, programmi di promozione e sensibilizzazione sul tema della salute mentale;
- 4) a porre in essere tutte le iniziative di competenza necessarie, e non più rinviabili, per il superamento delle disuguaglianze dei servizi offerti dalle singole regioni, adoperandosi con spirito collaborativo in seno alla Conferenza Stato-regioni;
- 5) ad adottare iniziative concrete di politiche di intervento che siano integrative e d'insieme dei diversi sistemi e settori, come la ricerca, il *welfare* e il mercato del lavoro;
- 6) ad adottare iniziative per costituire un fondo per la cura della depressione che funga da supporto economico per quelle situazioni di salute mentale depressiva certificate nel mondo del lavoro, e non solo, affinché si elimini la spesa *out of pocket*, si dia la possibilità di curarsi per tempo e non si perda la dignità sociale e la vita;
- 7) in sede della Conferenza Stato-regioni, a promuovere iniziative urgenti che consentano le necessarie assunzioni per far fronte alla carenza di personale specializzato, di difficile reclutamento, per permettere il *turn over* e garantire la continuità dei servizi territoriali;
- 8) a destinare, nel prossimo disegno di legge di bilancio, le necessarie risorse finanziarie con cui portare l'Italia dal ventesimo posto in Europa per i servizi di salute mentale, con una spesa sanitaria del 3,5 per cento, ad una spesa che riduca drasticamente la forbice esistente, in rapporto agli altri Paesi del G7, che oscilla tra l'8 e il 15 per cento;
- 9) ad adottare iniziative per finanziare, nel disegno di legge di bilancio, lo stanziamento sufficiente a potenziare i servizi territoriali di neuropsichiatria infantile per portarli a una unità complessa ogni 150 mila–250 mila abitanti, necessità questa già indicata dalla Società italiana di neuropsichiatria infantile, dalle associazioni rappresentative e dalla risoluzione n. 8-00115 approvata all'unanimità dalla Commissione affari sociali della Camera dei deputati il 6 maggio 2021;
- 10) ad avviare, nelle scuole di ogni ordine e grado e sui luoghi di lavoro, questionari anonimizzati al fine di avere dati statistici reali, che certifichino il tasso di pervasività del malessere mentale tra la popolazione italiana, e, conseguentemente, ad adottare iniziative per prevedere risorse finanziarie adeguate con cui potenziare i servizi offerti dai dipartimenti di salute mentale nell'ottica di una vera prossimità di medicina territoriale.
- (1-00531) « Leda Volpi, Sapia, Colletti, Forciniti, Cabras, Corda, Paolo Nicolò Romano, Trano, Manniero, Testamento, Spessotto, Giuliodori, Vallascas, Costanzo ».

Stabilimenti Tipografici
Carlo Colombo S. p. A.



18ALA0160970