XII COMMISSIONE PERMANENTE

(Affari sociali)

S O M M A R I O

RISOLUZIONI:

7-00258 Ciocchetti, 7-00285 Quartini e 7-00292 Malavasi: Attuazione della legge n. 38 del 2010, al fine di garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore *(Seguito della discussione congiunta e conclusione – Approvazione delle risoluzioni nn. 8-00083, 8-00084 e 8-00085)* 265

ALLEGATO 1 (Testo della risoluzione approvato dalla Commissione) 273

ALLEGATO 2 (Testo della risoluzione approvato dalla Commissione) 276

ALLEGATO 3 (Testo della risoluzione approvato dalla Commissione) 282

SEDE REFERENTE:

Disposizioni per la prevenzione degli atti di suicidio nonché per l'assistenza psicologica e il sostegno dei sopravvissuti. C. 1791 Montaruli e C. 2445 Di Lauro *(Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 2502 Girelli)* 268

SEDE CONSULTIVA:

Delega al Governo per il recepimento delle direttive europee e l'attuazione di altri atti dell'Unione europea – Legge di delegazione europea 2025. C. 2574 Governo (Relazione alla XIV Commissione) *(Esame e rinvio)* 269

ATTI DEL GOVERNO:

Proposta di nomina del dottor Edoardo Garrone a presidente dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico « Giannina Gaslini » di Genova. Nomina n. 106 *(Esame, ai sensi dell'articolo 143, comma 4, del Regolamento, e rinvio)* 271

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI 272

RISOLUZIONI

Mercoledì 24 settembre 2025. — Presidenza del presidente Ugo CAPPELLACCI. – Interviene il sottosegretario di Stato per la salute Marcello Gemmato.

La seduta comincia alle 14.05.

7-00258 Ciocchetti, 7-00285 Quartini e 7-00292 Malavasi: Attuazione della legge n. 38 del 2010, al fine di garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

(Seguito della discussione congiunta e conclusione – Approvazione delle risoluzioni nn. 8-00083, 8-00084 e 8-00085).

La Commissione prosegue la discussione congiunta delle risoluzioni, rinviata, da ultimo, nella seduta del 2 luglio 2025.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, ricorda che nella seduta del 2 luglio 2025 il depu-

tato Ciocchetti ha presentato un nuovo testo della sua risoluzione.

Non essendovi richieste di intervento, dà la parola al rappresentante del Governo per l'espressione del parere su tale risoluzione.

Il sottosegretario Marcello GEMMATO, in relazione al nuovo testo della risoluzione Ciocchetti 7-00258, esprime parere favorevole su tutte le premesse. Con riferimento agli impegni, esprime parere favorevole su quelli di cui alle lettere *c)* e *h)*.

Esprime altresì parere favorevole sugli impegni di cui alle lettere *a)*, *b)* e *g)*, a condizione di inserire la seguente precisazione: « nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente ».

Esprime quindi, in riferimento all'impegno di cui alla lettera *d)*, parere favorevole, a condizione di espungere le parole: « delle Facoltà di medicina, farmacia e altre professioni sanitarie ». Esprime altresì, riguardo all'impegno di cui alla lettera *e)*, parere favorevole, a condizione di sostituire le parole: « ad adottare » con le seguenti: « a valutare l'opportunità di promuovere presso le regioni, nei limiti della propria competenza, l'adozione di ». Esprime infine, con riferimento all'impegno di cui alla lettera *f)*, parere favorevole, a condizione di sostituire le parole: « competenze palliative e un costante aggiornamento professionale nonché volti allo » con le seguenti: « tramite un costante aggiornamento professionale nell'ambito dell'educazione continua in medicina e lo ».

Luciano CIOCCHETTI (FDI), in qualità di primo firmatario della risoluzione 7-00258, come riformulata, accetta di riformularla ulteriormente nel senso indicato dal rappresentante del Governo.

La Commissione approva la risoluzione Ciocchetti 7-00258, come ulteriormente riformulata *(vedi allegato 1)*.

Il sottosegretario Marcello GEMMATO, con riferimento alla risoluzione Quartini 7-00285, esprime parere contrario sulle premesse diciannovesima, ventesima, ventunesima e ventiseiesima. Esprime parere favorevole sulla ventitreesima premessa, a condizione di sostituire le parole: « istituire percorsi formativi post-laurea obbligatori » con le seguenti: « incentivare l'istituzione di percorsi formativi post-laurea », nonché sulla ventiquattresima premessa, a condizione di inserire le parole: « compatibilmente con i vincoli di finanza pubblica ». Esprime parere favorevole su tutte le altre premesse.

Per quanto concerne gli impegni, esprime parere favorevole su quelli di cui ai numeri 1), 2), 3), 4) e 8). Esprime altresì parere favorevole sugli impegni di cui ai numeri 5), 6) e 12), a condizione di inserire le seguenti parole: « a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di ». Esprime quindi parere favorevole in relazione all'impegno di cui al numero 7), a condizione di riformularlo nei seguenti termini: « ad adottare iniziative di competenza volte a promuovere, nel rispetto delle competenze istituzionali, la diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore in modo uniforme sul territorio nazionale ».

Esprime, inoltre, parere favorevole sull'impegno di cui al numero 10), a condizione di sostituire le parole: « ad adottare iniziative normative volte ad ampliare e arricchire » con le seguenti: « a valutare l'opportunità di ampliare e arricchire, nel rispetto dell'autonomia universitaria, ». Esprime altresì, con riferimento all'impegno di cui al numero 11), parere favorevole, a condizione di sostituire le parole: « ad adottare iniziative normative volte a istituire percorsi formativi post-laurea obbligatori » con le seguenti: « a valutare l'opportunità di incentivare l'istituzione di percorsi formativi post-laurea ».

Esprime quindi, con riferimento all'impegno di cui al numero 13), parere favorevole, a condizione di riformularlo nei seguenti termini: « ad adottare iniziative volte a promuovere lo sviluppo, sul territorio nazionale, della "rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica", come prevista ai sensi dell'Intesa Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR), al fine di salvaguardare la specificità pediatrica ».

Esprime, infine, parere contrario sull'impegno di cui al numero 9).

Andrea QUARTINI (M5S), ringraziando il sottosegretario per il tentativo di accogliere gran parte delle istanze espresse nell'ambito della risoluzione di cui è primo firmatario, esprime tuttavia disappunto per il parere contrario sulle premesse che pongono l'accento sulla carenza di personale sanitario esperto in cure palliative. Ritiene che tale carenza sia di tutta evidenza, in particolar modo per quanto concerne pazienti in età pediatrica, nonostante il messaggio che il Ministero dell'Università e della ricerca tenta di veicolare. Esprime perplessità anche in riferimento al parere contrario sull'impegno di cui al numero 9), dal momento che l'assistenza domiciliare dovrebbe essere uno dei capisaldi dell'organizzazione e del funzionamento del Servizio sanitario nazionale.

Comprende invece, sebbene se ne rammarichi, le proposte di riformulazione tendenti a inquadrare gli interventi richiesti nell'ambito delle risorse finanziarie disponibili, dal momento che è oramai chiaro a tutti che la spesa sanitaria non è tra le principali preoccupazioni di questo Governo. Segnala che, da una lettura combinata delle tre risoluzioni presentate e da quanto si apprende dagli organi di stampa, l'entità della carenza di risorse si aggira attorno ai 75 milioni secondo le stime più ottimistiche, ai 100 milioni secondo quelle più pessimistiche: poiché tale cifra, ingente in termini assoluti, è però irrisoria se comparata alla spesa sanitaria totale, ritiene che l'assenza della volontà di reperirla, da parte del Governo, per un tema importante come quello delle cure palliative, costituisca un vero e proprio *vulnus* dello Stato sociale, costretto ad appoggiarsi sempre più sul lodevole lavoro svolto dalle associazioni, che non possono però farsi integralmente carico delle falle sistematiche del Servizio sanitario nazionale.

In qualità di primo firmatario della risoluzione n. 7-00285, accoglie, quindi, le proposte di riformulazione avanzate dal rappresentante del Governo e chiede che si proceda a una votazione per parti separate, con riferimento alle premesse e all'impegno su cui quest'ultimo ha espresso parere contrario.

La Commissione approva la risoluzione Quartini n. 7-00285, come riformulata, ad eccezione delle premesse diciannovesima, ventesima, ventunesima e ventiseiesima, nonché dell'impegno di cui al numero 9) *(vedi allegato 2)*.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, pone in votazione le premesse diciannovesima, ventesima, ventunesima e ventiseiesima, nonché l'impegno di cui al numero 9) della risoluzione Quartini n. 7-00285.

La Commissione respinge le premesse diciannovesima, ventesima, ventunesima e ventiseiesima, nonché l'impegno di cui al numero 9) della risoluzione Quartini n. 7-00285.

Il sottosegretario Marcello GEMMATO, in relazione alla risoluzione Malavasi 7-00292, esprime parere favorevole su tutte le premesse ad eccezione della ventunesima, sulla quale esprime parere contrario.

Con riferimento agli impegni contenuti nella medesima risoluzione, esprime parere favorevole sul secondo, sul terzo e sul quattordicesimo. Esprime parere favorevole sul primo impegno, a condizione di inserire riferimenti al rispetto dei vincoli di bilancio. Esprime quindi parere favorevole sul sesto impegno, a condizione di sostituire le parole: « ad adottare » con le seguenti: « a valutare l'opportunità di promuovere ». Esprime parere favorevole sul settimo impegno, a condizione di riformularlo nei seguenti termini: « valutare l'opportunità di promuovere presso le regioni, nei limiti della propria competenza, l'adozione di iniziative volte a facilitare la collaborazione tra le *équipe* di cure palliative, i reparti specialistici ospedalieri, con particolare attenzione ai reparti oncologici, per l'implementazione di programmi di *simultaneous care*, garantendo interventi precoci e sinergici volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti ».

Esprime altresì parere favorevole sugli impegni undicesimo e dodicesimo, a con-

dizione di inserire le parole: « a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di ».

Esprime, infine, parere contrario sugli impegni quarto, quinto, ottavo, nono, decimo e tredicesimo, precisando che essi investono competenze regionali.

Ilenia MALAVASI (PD-IDP), ringraziando il sottosegretario, chiede, con riferimento agli impegni sui quali è stato espresso parere contrario, se sia possibile riformularli circoscrivendoli alle competenze del Governo. Ritiene che tale soluzione sarebbe sistematicamente più coerente con le altre riformulazioni proposte rispetto a un parere contrario.

Il sottosegretario Marcello GEMMATO, in considerazione delle competenze esclusivamente regionali connesse agli impegni in questione, ribadisce il parere contrario rispetto ad essi.

Ilenia MALAVASI (PD-IDP), in qualità di prima firmataria della risoluzione n. 7-00292, accoglie le proposte di riformulazione avanzate dal rappresentante del Governo e chiede che si proceda a una votazione per parti separate, con riferimento alla premessa e agli impegni su cui quest'ultimo ha espresso parere contrario.

La Commissione approva la risoluzione Malavasi n. 7-00292, come riformulata, ad eccezione della ventunesima premessa, nonché degli impegni quarto, quinto, ottavo, nono, decimo e tredicesimo *(vedi allegato 3)*.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, pone in votazione la ventunesima premessa, nonché gli impegni quarto, quinto, ottavo, nono, decimo e tredicesimo della risoluzione Malavasi n. 7-00292.

La Commissione respinge la ventunesima premessa, nonché gli impegni quarto, quinto, ottavo, nono, decimo e tredicesimo della risoluzione Malavasi n. 7-00292.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, avverte che, a seguito della loro approvazione in un nuovo testo, le risoluzioni 7-00258 Ciocchetti, 7-00285 Quartini e 7-00292 Malavasi assumono, rispettivamente, i numeri 8-00083, 8-00084 e 8-00085.

La seduta termina alle 14.30.

SEDE REFERENTE

Mercoledì 24 settembre 2025. — Presidenza del presidente Ugo CAPPELLACCI.

La seduta comincia alle 14.30.

Disposizioni per la prevenzione degli atti di suicidio nonché per l'assistenza psicologica e il sostegno dei sopravvissuti.
C. 1791 Montaruli e C. 2445 Di Lauro.

(Seguito dell'esame e rinvio – Abbinamento della proposta di legge C. 2502 Girelli).

La Commissione prosegue l'esame del provvedimento, rinviato, da ultimo, nella seduta del 16 luglio 2025.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, avverte che, secondo quanto stabilito dalla Giunta per il Regolamento, i deputati possono partecipare alla seduta odierna in videoconferenza, non essendo previste votazioni.

Avverte, altresì, che è stata assegnata alla Commissione, in data 31 luglio 2025, la proposta di legge C. 2502 Girelli, recante « Disposizioni per la prevenzione degli atti di suicidio nonché per l'assistenza psicologica e il sostegno dei sopravvissuti ». Poiché tale proposta di legge verte sulla stessa materia di quella oggetto delle proposte di legge in esame, la presidenza ne dispone l'abbinamento, ai sensi dell'articolo 77, comma 1, del Regolamento.

Augusta MONTARULI (FDI), *relatrice*, ringrazia i colleghi per aver presentato, a seguito dell'avvio dell'esame della proposta di legge di cui è prima firmataria, altre due proposte di legge sul tema oggetto della discussione. Risulta evidente, quindi, la necessità di affrontare un argomento fino a

questo momento coperto da vero e proprio tabù, che si sta cercando di infrangere, andando incontro ad esigenze reali.

Ritiene che a questo punto dell'*iter* si potrebbe procedere allo svolgimento di alcune audizioni mirate, per passare poi all'adozione del testo base. Al riguardo, preannuncia l'intenzione di proporre alla Commissione l'adozione della sua proposta di legge come testo base, trattandosi della prima proposta presentata sul tema. Rassicura i firmatari delle altre proposte di legge, presentate successivamente, circa l'intenzione di addivenire a un testo finale quanto più possibile condiviso, anche attraverso il recepimento di proposte emendative.

Andrea QUARTINI (M5S) conviene circa la rilevanza del tema all'ordine del giorno, soprattutto alla luce dell'ultimo caso di cronaca che ha scosso tutti, riguardando un giovane ragazzo. Le proposte di legge in oggetto, quindi, sono volte a fronteggiare un'emergenza reale e, pertanto, è necessario procedere con il seguito dell'*iter*, anche attraverso una breve attività conoscitiva.

Manifesta, invece, perplessità circa la scelta preannunciata dalla relatrice, di proporre l'adozione della proposta di legge da lei stessa presentata come testo base anziché predisporre un testo unificato, come accaduto in circostanze analoghe, con l'apporto di tutti i gruppi parlamentari, in un'ottica di collaborazione con le opposizioni. Sulla base dei precedenti, esprime scetticismo circa l'efficacia degli emendamenti presentati dalle opposizioni e, pertanto, ribadisce l'auspicio di addivenire all'adozione di un testo unificato.

Paolo CIANI (PD-IDP) condivide le considerazioni testé svolte dal collega Quartini.

Sottolinea, quindi, l'opportunità di svolgere un lavoro comune verso la definizione di un testo base, che nasca dal confronto tra i testi abbinati e dai contributi che potranno emergere dalle audizioni. Trattandosi di un tema condiviso, come la stessa relatrice ha osservato, non c'è ragione di seguire una via diversa dal testo unificato.

Augusta MONTARULI (FDI), *relatrice*, conferma la propria disponibilità ad ascoltare in audizione le persone che si sono occupate maggiormente del tema, pur sottolineando l'esigenza di procedere in modo celere alle successive fasi dell'*iter*.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, sulla base degli interventi succedutisi, chiede ai gruppi di far pervenire alla presidenza i nominativi dei soggetti che si intende audire, invitandoli a indicarne un numero ristretto, per non dilatare eccessivamente tempi. Fa presente che, al termine delle audizioni, si potrà procedere alla successiva fase della scelta del testo base.

Nessun altro chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.40.

SEDE CONSULTIVA

Mercoledì 24 settembre 2025. — Presidenza del presidente Ugo CAPPELLACCI.

La seduta comincia alle 14.40.

Delega al Governo per il recepimento delle direttive europee e l'attuazione di altri atti dell'Unione europea – Legge di delegazione europea 2025.
C. 2574 Governo.
(Relazione alla XIV Commissione).

(Esame e rinvio).

La Commissione inizia l'esame del provvedimento.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, avverte che, secondo quanto stabilito dalla Giunta per il Regolamento, i deputati possono partecipare all'odierna seduta in videoconferenza, non essendo previste votazioni.

Con riferimento al disegno di legge di delegazione europea, ricorda che le Commissioni in sede consultiva esaminano le parti di competenza e approvano una relazione sul disegno di legge di delegazione europea, nominando altresì un relatore, che può partecipare alle sedute della XIV Commissione. La relazione, trasmessa alla XIV Commissione, potrà essere accompagnata da eventuali emendamenti approvati

dalle Commissioni. Le eventuali relazioni di minoranza sono trasmesse alla XIV Commissione; un proponente per ciascuna relazione di minoranza può partecipare, per riferirvi, alle sedute della XIV Commissione.

Segnala altresì che, ai sensi dell'articolo 126-*ter*, comma 5, del regolamento, le Commissioni di settore possono esaminare e approvare emendamenti al disegno di legge, per le parti di rispettiva competenza. Precisa che il termine per la presentazione di emendamenti presso la XII Commissione sarà fissato nell'odierna riunione dell'Ufficio di presidenza, integrato dai rappresentanti dei gruppi. Al riguardo, fa presente che possono ritenersi ricevibili solo gli emendamenti il cui contenuto è riconducibile alle materie di competenza specifica di ciascuna Commissione di settore. Nel caso in cui membri della Commissione intendano proporre emendamenti che interessano gli ambiti di competenza di altre Commissioni, tali emendamenti dovranno essere presentati presso la Commissione specificamente competente. Gli emendamenti presentati saranno quindi sottoposti allo specifico vaglio da parte della Presidenza della Commissione ai fini della verifica della loro ammissibilità. Fa presente che, in ogni caso, i deputati hanno facoltà di presentare emendamenti direttamente presso la XIV Commissione.

Gli emendamenti approvati dalle Commissioni di settore saranno trasmessi alla XIV Commissione unitamente alla relazione approvata, e potranno essere da questa respinti solo per motivi di compatibilità con la normativa europea o per esigenze di coordinamento generale. Gli emendamenti respinti dalle Commissioni di settore non potranno essere presentati presso la XIV Commissione, che li considererà irricevibili, ma potranno essere ripresentati in Assemblea.

Ricorda, infine, che, per prassi consolidata, gli emendamenti presentati direttamente alla XIV Commissione sono trasmessi alle Commissioni di settore competenti per materia, ai fini dell'espressione del parere.

Antonio Maria GABELLONE (FDI), *relatore*, ricorda preliminarmente che la legge di delegazione europea è, insieme alla legge europea, lo strumento di adeguamento dell'ordinamento italiano a quello dell'Unione europea. In base all'articolo 29 della legge 24 dicembre 2012, n. 234, la legge di delegazione europea dispone le deleghe necessarie per il recepimento delle direttive e degli altri atti dell'Unione europea. Ai sensi dell'articolo 32 della predetta legge n. 234 del 2012, la legge di delegazione europea contiene altresì i princìpi e criteri direttivi specifici cui il Governo deve attenersi nell'esercizio della delega, in aggiunta a quelli contenuti nelle direttive da attuare e a quelli generali di delega.

Fa presente che il disegno di legge di delegazione europea 2025 consta di 13 articoli, divisi in tre Capi. L'articolato contiene princìpi e criteri direttivi specifici per l'esercizio della delega relativa a due direttive, nonché per l'adeguamento della normativa nazionale a 10 regolamenti europei. L'annesso Allegato A ha ad oggetto 16 direttive da recepire con decreto legislativo.

Segnala che due direttive contenute nell'Allegato A afferiscono a materie di competenza della XII Commissione. In primo luogo, richiama la direttiva 2024/2842 del Parlamento europeo e del Consiglio del 23 ottobre 2024, che estende alle persone con disabilità che sono cittadini di Paesi terzi regolarmente soggiornanti in uno Stato membro e la cui condizione di disabilità o il cui diritto a servizi specifici sulla base di una disabilità sono stati riconosciuti da tale Stato membro, nonché alle persone che le accompagnano o le assistono, compresi i loro assistenti personali, e agli animali da assistenza, i diritti e gli obblighi stabiliti nella direttiva UE 2024/2481.

Quest'ultima promuove e garantisce la libera circolazione delle persone con disabilità che partecipano a un programma di mobilità dell'Unione, per motivi di istruzione, formazione, professionali, civici o culturali, istituendo un quadro di norme e condizioni comuni, compreso un modello comune uniforme per una Carta europea della disabilità e un contrassegno europeo di parcheggio per le persone con disabilità.

Ricorda che la Carta europea della disabilità si configura quale prova della condizione di disabilità riconosciuta o del diritto a servizi specifici sulla base di una disabilità, al fine di permettere alle persone con disabilità di accedere a beni e servizi, pubblici o privati, gratuitamente o a tariffe agevolate. L'obiettivo è garantire alle persone con disabilità il riconoscimento della loro condizione, al fine di poter accedere a condizioni speciali o a un trattamento preferenziale offerti da un'ampia gamma di servizi, attività o strutture alle stesse condizioni delle persone con disabilità negli Stati membri visitati. Il contrassegno europeo di parcheggio si configura quale prova del diritto alle condizioni e alle strutture di parcheggio riservate alle persone con disabilità, al fine di promuovere la libertà di circolazione per le persone con disabilità e agevolarle in caso di soggiorni brevi in uno Stato membro diverso da quello di residenza, concedendo loro parità di accesso a condizioni e strutture di parcheggio offerte o riservate alle persone con disabilità in tale Stato membro e, ove applicabile, alle persone che accompagnano o assistono le persone con disabilità, compresi i loro assistenti personali.

Il termine di recepimento della direttiva in commento è fissato al 5 giugno 2027 e le disposizioni dovranno essere applicate a decorrere dal 5 giugno 2028.

Osserva che la seconda direttiva che rileva in questa sede è la n. 2024/2839 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 23 ottobre 2024, che modifica alcune direttive previgenti per quanto riguarda determinate prescrizioni in materia di comunicazione nei settori degli alimenti e dei loro ingredienti, dell'emissione acustica ambientale, dei diritti dei pazienti e delle apparecchiature radio. Nelle premesse all'atto legislativo in oggetto si mette in luce l'importanza di razionalizzare gli obblighi di comunicazione – che pure svolgono un ruolo fondamentale nel garantire un adeguato monitoraggio e la corretta applicazione degli atti giuridici dell'Unione – per garantire che essi raggiungano lo scopo per cui sono stati concepiti e limitare gli oneri amministrativi.

Rileva che, per quanto concerne le competenze della XII Commissione, la direttiva prevede la riduzione della frequenza (da tre a cinque anni) dell'obbligo di relazione sul funzionamento della direttiva 2011/24/UE sull'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera. La Commissione europea dovrà dunque riferire in merito al Parlamento europeo e al Consiglio entro ottobre 2027, e successivamente ogni cinque anni.

Segnala che la direttiva in questione fissa il termine per il recepimento al 28 novembre 2025.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente*, nessuno chiedendo di intervenire, rinvia il seguito della discussione ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.50.

ATTI DEL GOVERNO

Mercoledì 24 settembre 2025. — Presidenza del presidente Ugo CAPPELLACCI.

La seduta comincia alle 14.50.

Proposta di nomina del dottor Edoardo Garrone a presidente dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico « Giannina Gaslini » di Genova.
Nomina n. 106.

(Esame, ai sensi dell'articolo 143, comma 4, del Regolamento, e rinvio).

La Commissione inizia l'esame della proposta di nomina all'ordine del giorno.

Ugo CAPPELLACCI, *presidente e relatore*, avverte che, secondo quanto stabilito dalla Giunta per il Regolamento, i deputati possono partecipare alla seduta odierna in videoconferenza, non essendo previste votazioni.

Ricorda che l'atto del Governo di cui la Commissione avvia oggi l'esame reca la proposta di nomina del dottor Edoardo Garrone a presidente dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS) « Giannina Gaslini » di Genova.

Al riguardo, fa presente che l'articolo 6 dello statuto dell'Istituto Gaslini prevede che il suo presidente sia designato dal consiglio di amministrazione della Fondazione « Gerolamo Gaslini » e nominato con la procedura di cui all'articolo 7 del decreto del Presidente della Repubblica n. 617 del 1980, secondo cui « l'ufficio di presidente dell'Istituto è conferito con decreto del Presidente della Repubblica, con deliberazione del Consiglio dei ministri, su proposta del Ministro della sanità ».

La procedura di nomina è stata avviata dal Consiglio dei ministri, per la durata del prossimo quinquennio, nella seduta dell'11 settembre 2025, dopo la designazione deliberata all'unanimità, in data 27 febbraio 2025, dal Consiglio di amministrazione della Fondazione Gerolamo Gaslini.

Il Governo ha, quindi, trasmesso alle Camere – ai sensi dell'articolo 1 della legge 24 gennaio 1978, n. 14 – la richiesta di parere parlamentare sulla proposta di nomina del dottor Edoardo Garrone, corredato del *curriculum vitae*, della dichiarazione sulla insussistenza delle cause di incompatibilità e inconferibilità e della nota di designazione della Fondazione Gerolamo Gaslini.

Segnala che il dottor Garrone era stato nominato, per la durata di un quinquennio, presidente del suddetto Istituto con decreto del Presidente della Repubblica 14 agosto 2020; sulla relativa proposta di nomina la XII Commissione il 4 agosto 2020 espresse un parere favorevole.

Nessuno chiedendo di intervenire, rinvia il seguito dell'esame ad altra seduta.

La seduta termina alle 14.55.

UFFICIO DI PRESIDENZA INTEGRATO DAI RAPPRESENTANTI DEI GRUPPI

Mercoledì 24 settembre 2025.

L'ufficio di presidenza si è riunito dalle 14.55 alle 15.05.

ALLEGATO 1

7-00258 Ciocchetti: Attuazione della legge n. 38 del 2010, al fine di garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

TESTO DELLA RISOLUZIONE APPROVATO DALLA COMMISSIONE

La XII Commissione,

premesso che:

con la legge 15 marzo 2010, n. 38, si è garantito ai cittadini il diritto a non soffrire, riconoscendo la tutela a ricevere cure palliative appropriate in tutte le fasi della malattia e contrastando il dolore cronico attraverso una specifica rete di diagnosi e cure specialistiche, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da dolore di qualsiasi eziopatogenesi. Tuttavia, ad oggi, questo diritto resta ancora spesso disatteso ed inespresso;

le cure palliative costituiscono una disciplina medica in rapida evoluzione sia a livello nazionale che internazionale, con benefici documentati in termini di miglioramento della qualità della vita dei pazienti nelle fasi avanzate, evolutive e finali di tutte le gravi patologie, con la riduzione del dolore e di tutti i sintomi gravi, talvolta anche con incremento dell'aspettativa di vita;

l'efficacia della terapia del dolore è direttamente correlata alla precocità del controllo sintomatologico, ma anche alla qualità e alla specializzazione dell'*équipe* sanitaria, il cui percorso formativo è multidisciplinare e richiede competenze cliniche, gestionali e comunicative; inoltre, la previsione di piani di potenziamento della terapia del dolore per l'implementazione omogenea sul territorio nazionale dei cosiddetti Ospedali e Territorio senza dolore permetterebbe di ridurre l'impatto socioeconomico della condizione e di migliorare la capacità di risposta del Servizio sanitario nazionale alle necessità di cura;

l'integrazione precoce delle cure palliative nei percorsi terapeutici (*simultaneous care*) ha dimostrato di migliorare l'appropriatezza delle terapie e ridurre i costi complessivi per il sistema sanitario, oltre a garantire un beneficio tangibile per i pazienti, riducendo il *distress* correlato alla grave patologia, curabile o meno, che li affligge;

la citata legge n. 38 del 2010 sancisce il diritto di ogni cittadino a ricevere cure palliative appropriate in tutte le fasi della malattia, costruendo una rete di assistenza che dovrebbe partire dagli ospedali (*setting* che ne garantisce la precocità, anche per la possibilità di consulenze durante i ricoveri dei pazienti con malattie gravose) per estendersi al territorio con assistenza domiciliare e *hospice* (*setting* che garantiscono la presa in carico globale sino alle fasi finali di malattia);

nonostante il quadro normativo predisposto dalla legge n. 38 del 2010, che ne prevedeva la presenza ubiquitaria, le cure palliative sono spesso limitate ai contesti di fine vita in ambito domiciliare o *hospice*, e risultano carenti o – spesso – addirittura assenti nei servizi ospedalieri;

è opportuno evidenziare che l'articolo 38, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, con il quale sono stati definiti i nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), stabilisce la necessità di garantire la presenza delle cure palliative durante i ricoveri ordinari. Tuttavia, nonostante il tentativo di inserire nel regolamento degli *standard* territoriali, adottato con il DM n. 77 del 2022, il carattere essenziale di cure palliative anche negli ospedali, non sempre sussiste questa possibilità per gli enti che operano sul territorio, i quali scontano delle carenze che non permettono di affrontare l'urgenza delle attività di controllo della

sofferenza tramite personale dedicato *in loco*;

l'assenza delle cure palliative tra le discipline ospedaliere limita l'accesso dei pazienti a cure adeguate nei momenti di maggiore complessità clinica, quali emergenze sintomatologiche durante i ricoveri di gravi patologie acute, croniche o terminali, gravate da importante dolore o sofferenza non gestibile a domicilio;

l'integrazione delle cure palliative all'interno degli ospedali, sia mediante posti letto dedicati, sia attraverso servizi ambulatoriali e di consulenza intraospedaliera, è fondamentale per la gestione umana ed efficace della sofferenza;

in altri Paesi, le cure palliative sono integrate in tutti i contesti di cura, inclusi gli ospedali, con risultati positivi sia per i pazienti che per la sostenibilità economica del sistema sanitario. Infatti, un controllo precoce del dolore e dei sintomi gravi riduce gli accessi in pronto soccorso e i successivi ricoveri per sintomi non controllati, i quali sono all'origine non solo della sofferenza, ma anche di maggiori squilibri clinici;

è urgente un aggiornamento degli *standard* ospedalieri con l'inclusione delle cure palliative nella tabella delle discipline ospedaliere, poiché la loro assenza rende di fatto inapplicabile il citato articolo 38, comma 2, del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017, nonché, di conseguenza, la legge n. 38 del 2010;

si rileva la necessità di inserimento delle cure palliative almeno come « disciplina senza posti letto », con il compito di fornire consulenze e supporto ambulatoriale, settori ad oggi ampiamente assenti nei nosocomi, poiché non normativamente previsti; per i nosocomi di dimensioni mediograndi andrebbe prevista la possibilità di alcuni posti letto dedicati alla gestione delle urgenze sintomatologiche, altrimenti gestite impropriamente in altri reparti, dal momento che gli *hospice* territoriali, spesso carenti, sono dedicati in particolare alle situazioni di fine vita;

lo sviluppo delle Reti di terapia del dolore è stato previsto dalla citata legge n. 38 del 2010 che, al suo articolo 2, comma 1, lettera *b)*, definisce la terapia del dolore come l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore;

si rileva la necessità di attivare percorsi presso gli *hub* della rete di terapia del dolore in sinergia con la rete territoriale delle cure palliative, e di prevedere anche accessi in urgenza per gestire le criticità dei pazienti con patologia degenerativa per le sindromi dolorose di intensità severa, refrattarie a tutti i trattamenti, in accordo con la rete di emergenza urgenza 112,116, 117 e centrali operative territoriali, al fine di ridurre gli accessi impropri al Servizio sanitario nazionale;

i pazienti con dolore cronico persistente negli anni hanno una dimensione epidemiologica e bisogni assistenziali peculiari e richiedono competenze professionali dedicate, al fine di favorire un appropriato governo della presa in carico – talvolta in un contesto di fragilità – delle loro necessità multidimensionali e delle loro caratteristiche biopsicosociali;

emerge il rischio crescente di un uso improprio di farmaci analgesici maggiori, che nel tempo possono determinare atteggiamenti compulsivi e di dipendenza iatrogena del paziente con dolore cronico, come già dimostrato da numerosi *alert* in contesti nazionali e internazionali;

sono necessari un coordinamento nazionale e regionale efficace e l'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici appropriati della Rete della terapia del dolore e cure palliative, per avere un impatto positivo sui pazienti, contenere i costi sanitari

e sociosanitari e gli accessi al pronto soccorso,

impegna il Governo:

a) a promuovere, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente, l'istituzione di servizi di cure palliative intraospedalieri su tutto il territorio nazionale, garantendo la presenza di *équipe* specialistiche di palliativisti negli ospedali di base e di primo livello, con la possibilità di fornire consulenze e supporto clinico nei reparti, nei pronto soccorso e negli ambulatori;

b) a prevedere, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente, piani di potenziamento per le reti di terapia del dolore attraverso il coinvolgimento – come già previsto per le cure palliative – delle strutture di assistenza territoriale, verificando l'attuazione della legge n. 38 del 2010 e delle successive normative in materia di accreditamento della rete della terapia del dolore, prevedendo altresì l'attivazione del coordinamento regionale e la realizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici per il controllo del dolore nelle diverse sindromi dolorose (PDTA-Dolore);

c) a favorire l'integrazione e la sinergia con i servizi di terapia del dolore, laddove presenti, anche con unità operative unificate – vista la carenza di personale e risorse – prevedendosi semmai un'eventuale divisione interna dei compiti del personale, soprattutto per chi effettua terapie invasive;

d) a valutare l'opportunità di potenziare, nel pieno rispetto dell'autonomia universitaria e dei rispettivi ordinamenti didattici, l'integrazione dei percorsi formativi, inserendo maggiormente la terapia del dolore nei percorsi universitari e nei piani di studi delle scuole di specializzazione, al fine di fornire le competenze al personale sanitario per poter operare anche nella terapia del dolore, almeno di primo livello, in servizi sinergici, integrati o uniti;

e) a valutare l'opportunità di promuovere presso le regioni, nei limiti della propria competenza, l'adozione di iniziative volte a facilitare la collaborazione tra le *équipe* di cure palliative e i reparti specialistici ospedalieri, con particolare attenzione ai reparti oncologici, per l'implementazione di programmi di *simultaneous care*, garantendo interventi precoci e sinergici volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti;

f) a valutare l'opportunità di favorire lo sviluppo di percorsi formativi non solo per il personale medico, ma anche infermieristico e delle altre professioni sanitarie, che operi nel contesto dedicato, ospedaliero e non, al fine di garantire una diffusione capillare delle competenze palliative tramite un costante aggiornamento professionale nell'ambito dell'educazione continua in medicina e lo sviluppo di competenze multidisciplinari, adeguate alla complessità clinica e ai bisogni emergenti biopsicosociali delle persone affette da dolore cronico per poter riconoscere i c.d. primi campanelli d'allarme e rispondere alle esigenze di cura dei pazienti;

g) a promuovere, nei limiti delle risorse disponibili a legislazione vigente, una cultura della prevenzione e della cura del dolore cronico in tutte le sue forme, attraverso una corretta informazione sulla patologia, attivando campagne di sensibilizzazione a livello nazionale con il coinvolgimento di associazioni di pazienti, organizzazioni civiche, cittadini, società scientifiche e farmacisti;

h) a presentare con regolarità al Parlamento la relazione sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, come disposto dall'articolo 11 della stessa legge.

(8-00083) « Ciocchetti, Maccari, Vietri, Morgante, Lancellotta, Ciancitto, Rosso ».

ALLEGATO 2

7-00285 Quartini: Attuazione della legge n. 38 del 2010, al fine di garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

TESTO DELLA RISOLUZIONE APPROVATO DALLA COMMISSIONE

La XII Commissione,

premesso che:

secondo la definizione proposta nel 1990 dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), le cure palliative rappresentano l'assistenza globale attiva di pazienti la cui malattia non risponde ai trattamenti curativi è fondamentale controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali l'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie;

la Carta europea dei diritti del malato del 2002, al punto 11, afferma che: « Ogni individuo ha il diritto di evitare quanto più sofferenza possibile in ogni fase della sua malattia. I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come a esempio fornendo cure palliative e semplificando l'accesso dei pazienti a esse »;

successivamente, nel 2014, la prima risoluzione globale sulle cure palliative (risoluzione WHA 67.19 dell'Assemblea mondiale della sanità) ha invitato l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) e gli Stati membri a migliorare l'accesso alle cure palliative, sottolineando al contempo come l'integrazione delle cure palliative nei sistemi di assistenza sanitaria pubblica sia essenziale per il raggiungimento della copertura sanitaria universale, soprattutto a livello di cure primarie;

in Italia, il fondamentale diritto alla tutela della salute garantito dall'articolo 32 della Costituzione ha acquisito un'ulteriore prospettiva proprio con la legge n. 38 del 2010, divenendo un vero e proprio diritto ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore e per questo poi inserite dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017 nei livelli essenziali di assistenza;

la legge n. 38 del 2010 ha il pregio altresì di superare la concezione che vede le cure palliative circoscritte all'orizzonte temporale del fine vita e la loro applicazione viene estesa alle diverse fasi di malattie inguaribili con evoluzione sfavorevole, con il conseguente obiettivo di renderle disponibili il più precocemente possibile, in base alla situazione clinica, alla complessità assistenziale e alla prognosi attesa di ogni paziente;

in coerenza con il riconoscimento di un vero e proprio diritto soggettivo all'erogazione delle cure palliative il legislatore del nostro Paese ha successivamente approvato la legge n. 219 del 2017 (cosiddetta legge sulle disposizioni anticipate di trattamento – Dat), sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento, secondo cui il medico, per alleviare le sofferenze dei pazienti, dovrà sempre garantire un'appropriata terapia del dolore e l'erogazione delle cure palliative;

la legge sulle Dat ha il grande merito di riconoscere e disciplinare la pianificazione precoce e condivisa delle cure, quale strumento essenziale per concretizzare il coinvolgimento del paziente nel suo percorso terapeutico, nel rispetto di un'autentica « alleanza » fra malati, familiari ed *équipe* sanitaria, contribuendo anche a evitare l'ostinazione irragionevole in trattamenti inappropriati non più allineati ai bisogni e agli obiettivi di cura;

l'invecchiamento della popolazione, combinato ai mutamenti nelle tipologie di malattie, ha portato a una crescente neces-

sità di cure palliative. Inoltre, l'ampliamento del numero di patologie trattate e l'estensione del periodo di tempo per il quale esse sono richieste hanno reso indispensabile anche la diversificazione dei luoghi in cui le cure palliative possono essere erogate: ospedali, *hospice*, Rsa, case di riposo, ambulatori specialistici, domicilio del paziente. Tale ampliamento ha posto la necessità di conciliare il diritto alle cure palliative con le disuguaglianze economiche, sociali e geografiche e con la gravissima carenza di personale qualificato;

in Italia, nonostante la qualificazione pionieristica sul tema operata dalla legge n. 38 del 2010, permangono disuguaglianze regionali in termini di accesso e standard di assistenza e per assicurare servizi di eccellenza a ogni persona, indipendentemente dal luogo di residenza o da altre specificità che definiscono il relativo bisogno di cure;

con il parere sulle cure palliative del 14 dicembre 2023 il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) ha voluto sollecitare la politica a implementare le cure palliative in modo compiuto e come parte integrante dei livelli essenziali di assistenza, coerentemente con quanto previsto nel decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017;

il predetto parere affronta per la prima volta in modo sistematico il tema delle cure palliative, il cui sviluppo è cruciale per la garanzia della dignità delle persone affette da importanti malattie cronico-evolutive, non suscettibili di guarigione;

nel citato parere il Cnb ha raccomandato di:

1. garantire una distribuzione equilibrata delle risorse per assicurare le cure palliative di qualità in tutte le regioni del territorio nazionale, con particolare attenzione alle aree dove l'accesso è attualmente insufficiente, accelerando lo sviluppo e l'accreditamento delle reti di cure palliative a livello regionale e locale, rendendo effettiva l'applicazione della legge n. 38 del 2010, il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui Lea del 2017, le più recenti leggi n. 106 del 2021 e n. 197 del 2022, che dedicano specifici capitoli proprio al potenziamento delle reti e indicano una precisa tempistica per arrivare ad assicurare la copertura del 90 per cento del fabbisogno di cure palliative nel 2028;

2. unificare le tariffe rimborsate dal Servizio sanitario nazionale per le attività nei *setting* dell'*hospice* e domiciliare, avvicinando in questo modo l'obiettivo di garantire equità fra le regioni e garantire l'uniformità delle diverse normative regionali e della loro applicazione, secondo gli standard indicati a livello nazionale (decreto ministeriale n. 77 del 2022, articolo 1);

3. assicurare l'accesso ai farmaci che la comunità scientifica ritiene fondamentali per ridurre la sofferenza fisica e psichica e facilitare l'accesso a tutti gli analgesici, in particolare gli oppioidi, assicurandone la gratuità, assicurando una formazione accurata, di base e continua, dei medici e degli infermieri, per garantire che i trattamenti siano assicurati secondo solide evidenze scientifiche;

4. garantire la sinergia tra le reti di terapia del dolore e le reti di cure palliative, individuate dalla legge n. 38 del 2010 come autonome ma integrate, così da assicurare tutti i trattamenti, farmacologici, procedurali, complementari, finalizzati al controllo del dolore, che, tra i sintomi, risulta quello maggiormente temuto e invalidante, poiché incide sulla qualità della vita;

5. istituire servizi di sostegno adeguati e prevedere agevolazioni fiscali per coloro che si impegnano nell'assistenza dei pazienti, a partire da familiari e *caregiver*, per alleviarne anche il carico emotivo, promuovendo il benessere complessivo non solo del paziente, ma anche di coloro che lo accompagnano nel percorso terapeutico;

6. diffondere informazioni sul valore e la portata delle cure palliative a tutta la popolazione, dando attuazione all'articolo 4 della legge n. 38 del 2010, affinché le cure palliative non siano associate solo alla

fase terminale della vita ma siano riconosciute come componente fondamentale dell'assistenza sanitaria;

7. assicurare al paziente e, nel rispetto della sua volontà, alla famiglia informazioni precise, trasparenti e comprensibili sulle ragioni per le quali i trattamenti curativi potrebbero non raggiungere gli obiettivi desiderati e sulle alternative disponibili, assicurando che il paziente e i familiari non si trovino ad avviare un percorso di cure palliative senza prima essere pienamente consapevoli di ciò che questo comporta;

8. comunicare e divulgare l'importanza delle cure palliative come riconoscimento dei limiti della medicina, e dunque come garanzia contro il rischio di accanimento clinico o ostinazione irragionevole, mantenendo allo stesso tempo ben distinto il ruolo delle cure palliative dall'aiuto al suicidio e tenendo naturalmente presente che il paziente può rifiutarle o chiedere di interromperle, come accade per ogni altro trattamento sanitario;

l'attivazione delle cure palliative nei vari contesti sanitari incontra una serie di barriere che ne limitano l'efficacia e la diffusione, soprattutto in quelle aree nelle quali avviene la maggior parte delle morti e in quelle nelle quali prevale l'orientamento agli obiettivi intensivi. Nei reparti ospedalieri di geriatria, per esempio, la percezione di un minore bisogno di supporto palliativo – a causa dell'età avanzata dei pazienti – e la comune associazione tra cure palliative e cancro, con la conseguente enfasi sulle cure causali, può ritardare l'adozione dell'approccio palliativo. Problematiche simili si incontrano anche nelle Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) e nelle case di riposo, che ospitano persone molto anziane, in condizioni mediche croniche e con limitata funzionalità fisica;

anche nelle unità di terapia intensiva esistono numerose barriere all'implementazione di un approccio appropriato: l'orientamento appunto all'intensività può rendere difficile la dovuta attenzione all'individuazione dei bisogni di cure palliative e la loro integrazione nella pratica clinica quotidiana;

spesso mancano protocolli chiari per l'identificazione dei pazienti idonei alle cure palliative, così come sono carenti modelli operativi per la loro applicazione e criteri oggettivi per la consultazione di esperti esterni. Nei pronto soccorso le barriere sono rappresentate dal limitato accesso da parte dei medici alla storia clinica pregressa dei pazienti, dalla ridotta disponibilità di *team* di cure palliative, dall'ambiente caotico e spesso frenetico, dalle restrizioni di tempo, dalla tendenza a privilegiare la stabilizzazione immediata delle condizioni di salute;

per ovviare alle predette carenze, nel citato parere del Cnb, si raccomanda inoltre di:

1. promuovere l'implementazione di programmi di formazione e aggiornamento focalizzati sulle cure palliative per tutti gli operatori dei servizi sociali e sanitari (come geriatri, anestesisti, neurologi, internisti, medici intensivisti e riabilitatori, infermieri, eccetera), con l'obiettivo di sviluppare competenze adeguate e incentivare la collaborazione interprofessionale e la condivisione delle decisioni relative al percorso assistenziale;

2. sviluppare e diffondere protocolli e linee guida per l'identificazione dei pazienti idonei alle cure palliative, per la consultazione di esperti e per la gestione del percorso assistenziale palliativo, garantendo la disponibilità di *team* di cure palliative in ogni struttura socio-sanitaria, implementando sistemi di monitoraggio e valutazione della qualità delle cure palliative fornite e promuovendo la condivisione delle buone pratiche in tutti i contesti sanitari, soprattutto in quelli dell'assistenza domiciliare;

la formazione in cure palliative è un elemento fondamentale per assicurare cure di qualità e per favorire la comprensione, l'atteggiamento positivo e la fiducia sia da parte del personale sanitario che delle famiglie e della comunità in generale;

l'articolo 8, comma 1 della legge n. 38 del 2010, ha prospettato la necessità

di percorsi formativi specifici, facilitando l'avvio di *master* di I e II livello in cure palliative e consentendo l'istituzione della scuola di specializzazione in medicina e cure palliative. Anche l'articolo 4 della stessa legge promuove l'attivazione di campagne informative su larga scala destinate alla popolazione;

è necessario dunque ampliare e arricchire l'offerta formativa nei corsi di laurea, assicurando a tutti gli operatori sanitari le competenze necessarie a identificare tempestivamente il bisogno di cure palliative in ogni contesto sanitario e a offrire cure di qualità a persone che esprimono bisogni non complessi in un percorso di malattia grave e non guaribile;

occorre poi incentivare l'istituzione di percorsi formativi post-laurea per tutti gli operatori sanitari che operano nel campo delle cure palliative, al fine di garantire l'acquisizione di competenze avanzate, promuovendo attivamente anche la formazione continua per gli operatori sanitari e i volontari, al fine di potenziare le competenze già acquisite e valorizzare l'impegno personale e professionale, anche attraverso meccanismi di riconoscimento e certificazione che incentivino gli operatori e i volontari a perseguire l'eccellenza nel loro ambito di intervento;

bisogna potenziare, compatibilmente con i vincoli di finanza pubblica, i finanziamenti destinati alla ricerca nel campo delle cure palliative, in particolare alla gestione del dolore in ambito di cure palliative, e alla realizzazione di studi clinici, con l'obiettivo di esplorare in maniera complessiva i loro diversi aspetti e colmare il divario tra la necessità di interventi efficaci e l'attuale stato della ricerca. Nonché favorire la creazione di reti collaborative tra clinici e ricercatori, per promuovere la condivisione delle conoscenze, la collaborazione interdisciplinare e il trasferimento efficace dei risultati della ricerca alla pratica clinica;

anche nelle conclusioni all'indagine conoscitiva della Commissione affari sociali della Camera dell'aprile 2019, approvata all'unanimità, emerge che l'Italia è stata uno dei primi Paesi a essersi dotato di una legge *ad hoc* che stabilisce il diritto di ogni cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Ciononostante, siamo in grande ritardo rispetto ad altri Paese europei nella sua applicazione e, per quanto riguarda le cure palliative pediatriche, si calcola che solo il 10 per cento dei circa 35.000 bambini italiani bisognosi di cure palliative riescono a trovare una risposta adeguata ai loro bisogni;

anche nell'indagine parlamentare si sottolinea come le cure palliative non dovrebbero essere interpretate esclusivamente come cure di fine vita, ma come cure da somministrare a un malato inguaribile e complesso tanto che al riguardo, è in atto un confronto internazionale recente e importante presso l'Iahpc (*International association for hospice and palliative care*) che ha proposto la definizione di cure palliative come cure destinate ad un paziente fragile ovvero affetto da una malattia inguaribile o cronica;

particolare attenzione è stata posta, nel corso della predetta indagine, alla carenza di una specificità pediatrica nell'ambito delle cure palliative, nei percorsi di cura e di terapia del dolore, che andrebbe riconosciuta e incrementata. Al riguardo, Sin e Sip (società scientifiche di pediatria), in occasione della XXIII Giornata nazionale del sollievo del maggio 2024, hanno fatto il punto sulla situazione: i servizi di cure palliative pediatriche specialistiche sono garantite, oggi, in Italia, solo al 15-18 per cento dei neonati/bambini che ne hanno bisogno;

è di un anno fa la denuncia delle società e federazione delle cure palliative sull'offerta carente delle cure palliative, soprattutto a domicilio: l'accesso alle cure palliative può essere definito « un diritto universale », come è stato sottolineato dagli esperti della Società italiana di cure palliative (Sicp) presentando all'Università di Milano un documento di raccomandazioni per gli *standard* di personale medico e infermieristico necessari per le reti di cure palliative elaborato da un gruppo di 16

esperti e in collaborazione con la Federazione di cure palliative (Fecp). « Si tratta di riconoscere le cure palliative non come una opzione terapeutica – ha sottolineato Gino Gobber, presidente della Sicp – ma come l'unica pratica clinica assistenziale riconosciuta dall'organizzazione mondiale della sanità (Oms) per le persone che ne hanno bisogno. Sono un diritto dei cittadini e un dovere dell'organizzazione sanitaria »;

nei 306 *hospice* sparsi su tutto il territorio nazionale, anche se con evidenti squilibri (52,9 per cento al Nord, 27,45 per cento al Centro, 19,6 per cento al Sud), lavorano circa 500 medici palliativisti e oltre 2.100 infermieri per 3.199 posti. Si tratta di numeri, precisa la Sicp, in linea con quanto previsto con il decreto ministeriale n. 43 del 2007 riferito ai pazienti oncologici, ma insufficiente secondo gli *standard* stabiliti dal decreto ministeriale 77 del 2022: mancano 100 medici e 600 infermieri, pur con notevole variabilità regionale;

per le cure palliative a domicilio, segnala la Sicp, operano circa 750 medici palliativisti e 1.500 infermieri: la carenza rispetto alle necessità, pari a 1.600 medici e 4.550 infermieri, è del 50 per cento tra i primi e addirittura del 66 per cento tra i secondi,

impegna il Governo:

1) ad adottare iniziative volte a incrementare e garantire una distribuzione equilibrata delle risorse per assicurare cure palliative di qualità in tutte le regioni del territorio nazionale, con particolare attenzione alle aree dove l'accesso è attualmente insufficiente, accelerando lo sviluppo e l'accreditamento delle reti di cure palliative a livello regionale e locale, rendendo effettiva l'applicazione della legge n. 38 del 2010, il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri sui Lea del 2017, le più recenti leggi n. 106 del 2021 e n. 197 del 2022;

2) ad adottare iniziative normative volte a unificare le tariffe rimborsate dal Servizio sanitario nazionale per le attività nei *setting* dell'*hospice* e domiciliare, garantendo equità e uniformità sia dei percorsi assistenziali sia delle diverse normative regionali e della loro applicazione, secondo gli *standard* indicati a livello nazionale (decreto ministeriale n. 77 del 2022);

3) ad adottare iniziative di competenza volte ad assicurare l'accesso ai farmaci che la comunità scientifica ritiene fondamentali per ridurre la sofferenza fisica e psichica e facilitare l'accesso a tutti gli analgesici, in particolare gli oppioidi, assicurandone la gratuità, assicurando una formazione accurata, di base e continua, dei medici e degli infermieri, per garantire che i trattamenti siano assicurati secondo solide evidenze scientifiche;

4) a garantire la sinergia tra le reti di terapia del dolore e le reti di cure palliative, individuate dalla legge n. 38 del 2010 come autonome ma integrate, così da assicurare tutti i trattamenti, farmacologici, procedurali, complementari, finalizzati al controllo del dolore, che, tra i sintomi, risulta quello maggiormente temuto e invalidante, poiché incide sulla qualità della vita;

5) a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di adottare iniziative normative volte a istituire servizi di sostegno adeguati e prevedere agevolazioni fiscali per coloro che si impegnano nell'assistenza dei pazienti, a partire da familiari e *caregiver*, per alleviarne anche il carico emotivo, promuovendo il benessere complessivo non solo del paziente, ma anche di coloro che lo accompagnano nel percorso terapeutico;

6) a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di diffondere informazioni sul valore e la portata delle cure palliative a tutta la popolazione, dando attuazione all'articolo 4 della legge n. 38 del 2010, affinché le cure palliative non siano associate alla fase terminale della vita o al suicidio assistito ma siano riconosciute come componente fondamentale dell'assistenza sanitaria, tenendo naturalmente presente che il paziente può rifiutarle o chiedere di interromperle, come accade per ogni altro trattamento sanitario;

7) ad adottare iniziative di competenza volte a promuovere, nel rispetto delle competenze istituzionali, la diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore in modo uniforme sul territorio nazionale;

8) a promuovere l'implementazione di programmi di formazione e aggiornamento focalizzati sulle cure palliative per tutti gli operatori dei servizi sociali e sanitari (come geriatri, anestesisti, neurologi, internisti, medici intensivisti e riabilitatori, infermieri, eccetera), con l'obiettivo di sviluppare competenze adeguate e incentivare la collaborazione interprofessionale e la condivisione delle decisioni relative al percorso assistenziale;

9) a valutare l'opportunità di ampliare e arricchire, nel rispetto dell'autonomia universitaria, l'offerta formativa nei corsi di laurea, assicurando a tutti gli operatori sanitari le competenze necessarie a identificare tempestivamente il bisogno di cure palliative in ogni contesto sanitario e a offrire cure di qualità a persone che esprimono bisogni non complessi in un percorso di malattia grave e non guaribile;

10) a valutare l'opportunità di incentivare l'istituzione di percorsi formativi post-laurea per tutti gli operatori sanitari che operano nel campo delle cure palliative, al fine di garantire l'acquisizione di competenze avanzate, promuovendo attivamente anche la formazione continua per gli operatori sanitari e i volontari, al fine di potenziare le competenze già acquisite e valorizzare l'impegno personale e professionale, anche attraverso meccanismi di riconoscimento e certificazione che incentivino gli operatori e i volontari a perseguire l'eccellenza nel loro ambito di intervento;

11) a valutare l'opportunità di potenziare, compatibilmente con i vincoli di bilancio, i finanziamenti destinati alla ricerca nel campo delle cure palliative, in particolare alla gestione del dolore in ambito di cure palliative, e alla realizzazione di studi clinici, con l'obiettivo di esplorare in maniera complessiva i loro diversi aspetti e colmare il divario tra la necessità di interventi efficaci e l'attuale stato della ricerca;

12) ad adottare iniziative volte a promuovere lo sviluppo, sul territorio nazionale, della « rete di cure palliative e terapia del dolore pediatrica », come prevista ai sensi dell'Intesa Stato-Regioni del 25 marzo 2021 (Rep. Atti n. 30/CSR), al fine di salvaguardare la specificità pediatrica.

(8-00084) « Quartini, Marianna Ricciardi, Sportiello, Di Lauro ».

ALLEGATO 3

7-00292 Malavasi: Attuazione della legge n. 38 del 2010, al fine di garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

TESTO DELLA RISOLUZIONE APPROVATO DALLA COMMISSIONE

La XII Commissione,

premesso che:

con la legge del 15 marzo 2010, n. 38, si è garantito ai cittadini il diritto a non soffrire, riconoscendo la tutela a ricevere cure palliative appropriate in tutte le fasi della malattia e contrastando il dolore cronico attraverso una propria specifica rete di diagnosi, cura e assistenza, con l'obiettivo di migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da dolore di qualsiasi eziopatogenesi;

in altre parole, la legge n. 38, garantisce il diritto del cittadino, indipendentemente dall'età, ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore, ricomprendendole all'interno dei livelli essenziali di assistenza quali obiettivi prioritari del nostro sistema sanitario nazionale, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, l'appropriatezza e la qualità delle cure;

dopo quindici anni dalla sua entrata in vigore, però, il 72,1 per cento dei cittadini non la conosce e dall'ultima relazione presentata dal Ministero della salute al Parlamento nel 2019, relativa agli anni 2015-2017, emerge un quadro dello stato di attuazione della legge n. 38 del 2010 caratterizzato da forti disomogeneità a livello regionale e locale, rendendo evidente come il cammino per garantire l'accesso universale a tali terapie sia ancora lungo e richieda una cooperazione sempre più stretta tra Governo, strutture sanitarie pubbliche ed enti del terzo settore;

le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono una disciplina medica in rapida evoluzione sia a livello nazionale che internazionale, con documentati benefici significativi in termini di miglioramento della qualità della vita dei pazienti (e dei loro *caregiver*) nelle fasi avanzate, evolutive e finali di tutte le patologie, con la riduzione del dolore e di tutti i sintomi connessi, anche gravi, talvolta con allungamento dell'aspettativa di vita;

gli *hospice* e le cure palliative rappresentano un pezzo della difesa del diritto delle persone alla salute e della loro dignità, anche nelle fasi terminali delle malattie e rientrano nel diritto alla salute sancito dall'articolo 32 della Costituzione: è necessario pertanto continuare a costruire una rete di cura e assistenza che parta dagli ospedali (*setting* che ne garantisce la precocità, anche per la possibilità di consulenze durante i ricoveri dei pazienti con malattie gravose) per estendersi al territorio con assistenza domiciliare ed *hospice* (*setting* che garantiscono la presa in carico globale sino alla fase finale della malattia);

la terapia del dolore consta, invece, nell'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme croniche di dolore idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore. Questa, pertanto, garantisce ai pazienti di poter convivere con la patologia, migliorando la qualità della loro vita;

l'efficacia delle cure palliative e della terapia del dolore è direttamente correlata alla precocità del controllo sintomatologico, ma anche alla qualità e alla multidisciplinarietà dell'*équipe* sanitaria, che prende in carico il paziente, che necessita di competenze cliniche, gestionali e comunicative;

l'integrazione precoce delle cure palliative nei percorsi terapeutici (*simultaneous care*) ha dimostrato di migliorare l'appropriatezza delle terapie e ridurre i costi complessivi per il sistema sanitario, oltre a garantire un beneficio tangibile per i pazienti, riducendo il *distress* correlato alla grave patologia, curabile o meno, che li affligge;

nonostante il quadro normativo statuito dalla legge n. 38 del 2010, le cure palliative sono spesso limitate ai contesti di fine vita in ambito domiciliare o *hospice* e risultano carenti o spesso addirittura assenti nei servizi ospedalieri;

l'assenza delle cure palliative tra le discipline ospedaliere limita l'accesso dei pazienti a cure adeguate nei momenti di maggiore complessità clinica, quali emergenze sintomatologiche durante i ricoveri di gravi patologie acute, croniche o terminali, gravate da importante dolore o sofferenza non gestibile a domicilio;

l'integrazione delle cure palliative all'interno degli ospedali, sia mediante posti letto dedicati, sia attraverso servizi ambulatoriali e di consulenza intraospedaliera, è fondamentale per la gestione umana ed efficace della sofferenza;

è urgente un aggiornamento degli *standard* ospedalieri con l'inclusione delle cure palliative nella tabella delle discipline ospedaliere, poiché la loro mancanza rende di fatto inapplicabile l'articolo 38, comma 2, dei livelli essenziali di assistenza (livelli essenziali di assistenza 2017) e la legge n. 38 del 2010;

allo stesso modo, la previsione di piani di potenziamento della terapia del dolore per l'implementazione omogenea sul territorio nazionale dei cosiddetti ospedali senza dolore permetterebbe di ridurre l'impatto socio-economico e di migliorare la capacità di risposta del Sistema sanitario nazionale alle necessità di cura;

per quanto specificamente attinente alla terapia del dolore, i dati e le stime sul dolore cronico (che affligge l'8 per cento della popolazione di 18-44 anni, con un aumento al 21,3 per cento tra i 45-54enni, al 35 per cento tra i cosiddetti « giovani anziani », fino a raggiungere il 50 per cento negli ultra-ottantacinquenni, per un totale di 10,5 milioni di persone, nella maggior parte dei casi donne) rendono evidente la difficoltà ad attuare pienamente le disposizioni previste dalla legge n. 38 del 2010;

il 21,2 per cento dei pazienti non sa a chi rivolgersi e il 40 per cento delle persone non è a conoscenza delle cure disponibili, anche se quasi il 90 per cento delle sindromi dolorose sono trattabili. Inoltre, il 41 per cento dei pazienti dichiara di non aver ricevuto un adeguato controllo del dolore, di attendere in media tre anni tra l'esordio della sintomatologia e il primo accesso medico adeguato per questa patologia e di ricevere una diagnosi in un tempo medio superiore ai cinque anni;

per quasi il 93 per cento dei malati, il dolore cronico si presenta in intensità moderata o severa e condiziona negativamente almeno un ambito di attività quotidiana. Il 13,1 per cento di coloro che soffrono di dolore cronico presenta sintomi depressivi da moderati a gravi, rispetto a meno del 2 per cento nella popolazione non affetta da dolore. A ciò si associano impattanti costi per il Sistema sanitario nazionale;

la legge 29 dicembre 2022, n. 197, ha introdotto una modifica all'articolo 5 della legge n. 38 del 2010, per quanto riguarda l'accesso alle reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, stabilendo che le regioni, entro il 30 gennaio di ciascun anno, debbano presentare un piano di potenziamento delle cure palliative al fine di raggiungere, entro il 2028, il 90 per cento della popolazione interessata. Sebbene entrambe le specialità siano incluse nella rubrica dell'articolo, il comma 4-*bis* tralascia la terapia del dolore, creando un disallineamento normativo che necessita di essere colmato;

la legge n. 38 del 2010 introduce anche il diritto dei bambini di accedere alle cure palliative pediatriche che l'organizzazione mondiale della sanità definisce come

« l'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e che comprende il supporto attivo alla famiglia »;

a 15 anni di distanza dall'approvazione della legge n. 38 si stima che abbia effettivamente accesso alle cure palliative una quota non superiore al 15 per cento dei bambini eleggibili. Eppure, in Italia sono circa 30.000 i piccoli pazienti in condizioni di fragilità, con patologie in cui la morte precoce è non solo inevitabile ma, spesso, anche imprevedibile;

sono bambini che, nonostante le gravi patologie, hanno un'aspettativa di vita maggiore grazie ai progressi della medicina, con la conseguenza che è sempre maggiore il bisogno di cure palliative, anche per lunghi periodi di tempo e attraverso diverse fasi della vita, dall'infanzia all'adolescenza e da questa all'età adulta;

l'assistenza pediatrica, infatti, nonostante sia definita dalla stessa legge n. 38 del 2010, rimane ancora troppo spesso ferma a livello di attenzione programmatoria ed organizzativa, innescando risposte assistenziali non dedicate, ma mediate dai servizi per l'adulto con situazione di iniquità di diritto e di risposte inadeguate nella realtà clinica, nonostante la specificità del paziente pediatrico sia inconfutabile;

in Italia solo nove regioni Piemonte, Lombardia, Veneto, Liguria, Emilia-Romagna, Lazio, Campania, Basilicata e Sicilia hanno almeno un *hospice* pediatrico. In altre cinque risultano in fase di attivazione, mentre nelle restanti regioni non sono ancora stati definiti progetti per la loro realizzazione;

ad oggi dunque mancano *hospice* pediatrici in 11 regioni e il numero complessivo di posti letto è pari a 58, mentre la rete regionale di cure palliative e terapia del dolore pediatrica è presente in Veneto, Liguria, Friuli Venezia Giulia, Emilia-Romagna, Basilicata e nelle province autonome di Trento e Bolzano, anche se solo Veneto e Liguria rispettano tutti gli *standard* previsti dalla normativa: centro di riferimento specialistico ospedaliero con il coordinamento delle strutture e continuità assistenziale sulle 24 ore, *hospice* pediatrico, rete regionale e coordinamento regionale;

l'articolo 11 della legge n. 38 del 2010 prevede che il Ministero della salute presenti al Parlamento entro il 31 dicembre di ogni anno una relazione sullo stato di attuazione delle norme da essa disposte, comprensiva anche delle informazioni e dei dati raccolti con il monitoraggio, dando di conseguenza la possibilità di intervenire normativamente, qualora si ravvisassero criticità o disapplicazioni della norma, al fine quindi di migliorare la presa in carico e il percorso di cura dei pazienti affetti da dolore cronico,

impegna il Governo:

ad adottare iniziative, per quanto di competenza, volte a dare piena e concreta attuazione, su tutto il territorio nazionale alla legge n. 38 del 2010, non solo prevedendo adeguate risorse economiche e finanziarie, compatibilmente con i vincoli di bilancio, ma anche promuovendo l'istituzione di servizi di cure palliative e di terapia del dolore negli ospedali di base e di primo livello, anche attraverso la presenza di *équipe* specialistiche, con la possibilità di fornire consulenze e supporto clinico nei reparti, nei pronto soccorso e negli ambulatori; a diffondere una maggiore consapevolezza sul dolore cronico, promuovendo una cultura del dolore cronico attraverso una corretta informazione sulla patologia e sulle possibilità di cura, compatibilmente con i vincoli di bilancio, attivando campagne di sensibilizzazione a livello nazionale, per altro già previste dall'articolo 4 della legge n. 38 del 2010, volte a diffondere la conoscenza del diritto alle cure, anche palliative qualora necessario, ai programmi e alle modalità di accesso ai servizi, con il coinvolgimento di associazioni di pazienti, società scientifiche, specialisti, farmacisti e personale sanitario, implementando e rafforzando l'approccio a tali cure in una prospettiva di integrazione e complementarietà alle terapie attive, sia in ambito ospedaliero che territoriale, affinché il do-

lore cronico non sia più considerato una condizione a cui rassegnarsi e una sfida da affrontare in solitudine;

a favorire, per quanto di competenza, l'integrazione e la sinergia tra le cure palliative ed i servizi di terapia del dolore, laddove presenti, anche con unità operative unificate, vista la carenza di personale, affinché si realizzi concretamente non solo l'« Ospedale senza dolore », dando piena dignità alle cure palliative ospedaliere, ma anche un territorio senza dolore;

ad adottare iniziative per quanto di competenza, volte a dare piena attuazione all'articolo 5-*ter* del decreto-legge n. 34 del 2020 istitutivo della scuola di medicina e di cure palliative e nel contempo, nel pieno rispetto dell'autonomia universitaria e dei rispettivi ordinamenti didattici, a favorire l'integrazione dei percorsi formativi, inserendo la disciplina della terapia del dolore e delle cure palliative sia nei percorsi universitari di medicina, chirurgia, farmacia e delle altre professioni sanitarie, sia nelle scuole di specializzazione, al fine di fornire le giuste e necessarie competenze a tutto il personale sanitario;

a valutare l'opportunità di promuovere iniziative volte a definire un percorso evolutivo formativo specialistico professionalizzante, volto allo sviluppo di competenze multidisciplinari adeguate alla complessità clinica ed ai bisogni emergenti biopsicosociali delle persone affette da dolore cronico in tutte le sue forme, incluse le sindromi legate al dolore oncologico nei pazienti definiti a livello internazionale « *cancer survivors* »;

valutare l'opportunità di promuovere presso le regioni, nei limiti della propria competenza, l'adozione di iniziative volte a facilitare la collaborazione tra le équipe di cure palliative, i reparti specialistici ospedalieri, con particolare attenzione ai reparti oncologici, per l'implementazione di programmi di *simultaneous care*, garantendo interventi precoci e sinergici volti a migliorare la qualità della vita dei pazienti;

a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di predisporre tutte le iniziative economiche e normative necessarie affinché in tutte le regioni vi sia un'adeguata e specializzata rete di cure palliative pediatriche, limitando così il ricorso sia a cure fuori dalla propria regione di residenza, sia il ricorso a servizi non specifici o addirittura fuori dal Servizio sanitario nazionale;

a valutare l'opportunità, compatibilmente con i vincoli di bilancio, di assumere iniziative volte a predisporre risorse economiche e di personale dedicate adeguate, tenendo conto della maggiore variabilità clinica delle situazioni che occorre affrontare mediante le cure palliative, con particolare riferimento alle realtà cliniche che non sono di natura esclusivamente oncologica, al fine di tutelare il diritto alla salute della persona sia adulta che minore;

a presentare in tempi celeri al Parlamento la relazione sullo stato di attuazione della legge n. 38 del 2010, come disposto dall'articolo 11 della medesima legge e, sulla base di questo, programmare interventi di politica sanitaria qualora si ravvisassero criticità o disapplicazioni, al fine di dare risposte ai cittadini sul loro diritto ad avere accesso alle cure palliative.

(8-00085) « Malavasi, Furfaro, Ciani, Girelli, Stumpo ».