COMMISSIONE XII

AFFARI SOCIALI

16.

SEDUTA DI GIOVEDÌ 11 NOVEMBRE 1993

PRESIDENZA DEL PRESIDENTE **LINO ARMELLIN**

INDICE

PAG.

Testo unificato delle proposte di legge (Discussione e approvazione):

Saretta ed altri; Cellai: Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica (1899-2651) 127

Armellin Lino, *Presidente* 127, 131

Fronza Crepaz Lucia (gruppo DC) 127

Saretta Giuseppe (gruppo DC), *Relatore* 127

Sostituzioni:

Armellin Lino, *Presidente* 127

Votazione nominale:

Armellin Lino, *Presidente* 131

La seduta comincia alle 10,20.

(La Commissione approva il processo verbale della seduta precedente).

Sostituzioni.

PRESIDENTE. Comunico che, ai sensi dell'articolo 19, comma 4, del regolamento, i deputati Castagnetti e Petrini sono sostituiti rispettivamente dai deputati Fiori e Provera.

Discussione del testo unificato delle proposte di legge Saretta ed altri; Cellai: Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica (1899-2651).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del testo unificato delle proposte di legge d'iniziativa dei deputati Saretta ed altri; Cellai: « Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica ».

Avverto che la Commissione bilancio ha espresso in data odierna parere favorevole sul testo unificato delle proposte di legge in esame.

Dichiaro aperta la discussione sulle linee generali.

L'onorevole Saretta ha facoltà di svolgere la relazione.

GIUSEPPE SARETTA, *Relatore*. Nel ringraziare il Governo per aver finalmente concesso l'assenso al trasferimento alla sede legislativa, ricordo che nella seduta del 15 luglio scorso la Commissione ha approvato, in sede referente, un testo unificato delle proposte di legge in esame e nella seduta di ieri 10 novembre, a seguito dell'intervento del sottosegretario di Stato per il tesoro De Paoli, ha approvato, ancora in sede referente, un nuovo testo dell'articolo 10 relativo all'entrata in vigore e alla copertura finanziaria.

Auspicando una rapida approvazione del testo in esame anche in considerazione della rilevanza sociale dell'argomento, propongo alla Commissione di adottare come testo base per il prosieguo dell'esame il testo già elaborato dal Comitato ristretto ed adottato dalla Commissione in sede referente.

LUCIA FRONZA CREPAZ. Ringrazio il relatore per il suo impegno che ci consente di pervenire oggi all'approvazione di un testo normativo di grande rilevanza sociale.

PRESIDENTE. Nessun altro chiedendo di parlare, dichiaro chiusa la discussione sulle linee generali.

Pongo in votazione la proposta del relatore di assumere il nuovo testo unificato delle proposte di legge come base per l'ulteriore esame.

(È *approvata*).

Passiamo all'esame degli articoli che, non essendo stati presentati emendamenti, porrò direttamente in votazione dopo averne dato lettura:

ART. 1.

(Prevenzione della fibrosi cistica).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono,

nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative dirette a fronteggiare la malattia della fibrosi cistica, da considerarsi di alto interesse sociale.

2. Gli interventi regionali di cui al comma 1 sono rivolti:

a) alla prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica;

b) alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica, provvedendo anche alla fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo;

c) ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati di fibrosi cistica;

d) a favore l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione con riferimento alla cura ed alla prevenzione della fibrosi cistica;

e) a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale socio-sanitario addetto;

f) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare le possibilità di prevenzione, nonché la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

(È approvato).

ART. 2.

(Interventi preventivi).

1. Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce della fibrosi cistica e delle sue complicanze, le regioni indicano alle unità sanitarie locali, tenuto conto di criteri e metodologie stabiliti con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5 della legge 23 dicembre 1978 n. 833, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:

a) individuare le fasce di popolazione portatrici asintomatiche con rischio di trasmettere la malattia;

b) adottare strategie di diagnosi precoce in tutti i nati;

c) programmare gli interventi sanitari conseguenti alle operazioni di cui alle, lettere *a)* e *b)*.

(È approvato).

ART. 3.

(Obblighi delle regioni).

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano tramite le unità sanitarie locali provvedono a fornire gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario per l'aerosolterapia anche ultrasonica, l'ossigenoterapia, l'antibioticoterapia, la fisiochinesiterapia e la riabilitazione, la terapia nutrizionale enterale e parenterale e quanto altro ritenuto essenziale per la cura e la riabilitazione a domicilio dei pazienti di fibrosi cistica. I farmaci, i supplementi nutrizionali, i presidi sariitari e le apparecchiature di terapia e riabilitazione sono forniti ai pazienti direttamente dalle unità sanitarie locali di residenza del paziente su prescrizione di un centro specializzato di riferimento di cui al comma 2.

2. Le regioni istituiscono, a livello ospedaliero o universitario, un Centro regionale specializzato di riferimento con funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei pazienti, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative e, dove ne esistano le condizioni adeguate, di ricerca sulla fibrosi cistica, in conformità agli interventi di cui all'articolo 1. Le regioni con meno di un milione e cinquecentomila abitanti, per ragioni di efficienza, qualificazione ed

economia di risorse, possono costituire un Consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione del Centro specializzato di riferimento.

3. Le regioni predispongono interventi per l'istituzione dei centri specializzati di cui al comma 2, con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale, nell'ambito della programmazione sanitaria regionale.

4. Le regioni assicurano ai centri specializzati strutture, personale e attrezzature adeguate alla consistenza numerica dei pazienti assistiti, della popolazione residente, sulla base di valutazioni epidemiologiche e delle funzioni di cui al comma 2.

5. Il centro regionale specializzato di cui al comma 2 può valersi del supporto assistenziale di servizi ospedalieri o territoriali da esso individuati nell'ambito della regione o delle regioni consorziate; esso coordina le funzioni e le attività dei servizi di supporto inerenti l'assistenza ai malati di fibrosi cistica sulla base di piani e protocolli unitari.

6. Al centro regionale specializzato di cui al comma 2 competono anche le funzioni di diagnosi, cura, assistenza e quanto previsto dall'articolo 5 della legge 16 marzo 1987, n. 115, per i pazienti con fibrosi cistica e diabete.

7. Le regioni predispongono specifici stanziamenti finanziari per promuovere e sostenere le attività di ricerca rivolte alla prevenzione e alla cura della fibrosi cistica, laddove esistano centri o condizioni adeguate per lo svolgimento di un tale tipo di ricerca.

8. Le regioni assicurano l'eventuale trapianto di organi ed il servizio di trasporto immediato, anche aereo, per tale trapianto, senza alcun carico di spesa per il paziente e la sua famiglia, indipendentemente dal reddito.

(È approvato).

ART. 4.

(Tessera personale).

1. Al cittadino affetto da fibrosi cistica è rilasciata dal centro regionale specializzato di cui al comma 2 dell'articolo 3 una tessera personale che attesta l'esistenza della malattia. Il modello di tale tessera deve corrispondere alle indicazioni stabilite con decreto del Ministro della sanità, emanato entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

2. La tessera di cui al comma 1 riporta nella forma più adeguata per una lettura automatizzata, le patologie e le complicanze correlate alla malattia di base; qualora il paziente sia affetto da diabete secondario a fibrosi cistica tale tessera è sostitutiva di quella prevista per i diabetici all'articolo 4 della legge 16 marzo 1987, n. 115.

3. I cittadini muniti della tessera personale di cui al comma 1 hanno diritto a quanto previsto dal comma 1 dell'articolo 3.

4. In via transitoria, fino al rilascio della tessera personale di cui al comma 1, la tessera è sostituita da certificazione rilasciata da un centro regionale specializzato di cui al comma 2 dell'articolo 3.

(È approvato).

ART. 5.

(Assistenza ospedaliera e domiciliare).

1. I centri regionali specializzati di cui al comma 2 dell'articolo 3 provvedono alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale e di *day-hospital'* sia a domicilio.

2. Le cure a domicilio sono assicurate al paziente in regime di ospedalizzazione domiciliare continuativa, su richiesta del paziente o dei suoi tutori, con la collaborazione dei medici di libera scelta e con il sostegno di personale medico, infermieristico, riabilitativo e sociale, in ciò adeguatamente preparato dai centri specializzati di cui al comma 2 dell'articolo 3.

3. Al fine di facilitare il trattamento di cura e di riabilitazione è consentita per la terapia della fibrosi cistica la prescrizione multipla di farmaci di cui all'articolo 1, comma 9, della legge 1° febbraio 1989, n. 37.

(È approvato).

ART. 6.

(Educazione sanitaria).

1. Le regioni promuovono iniziative di educazione sanitaria in materia di fibrosi cistica rivolte alla globalità della popolazione in collaborazione con i centri regionali specializzati di cui al comma 2 dell'articolo 3.

(È *approvato*).

ART. 7.

(Attività sportive).

1. La fibrosi cistica non costituisce motivo ostativo al rilascio dell'idoneità fisica per lo svolgimento di attività sportive.

2. I protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica sono definiti dal decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 23 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

(È *approvato*).

ART. 8.

(Servizio militare e servizi sostitutivi).

1. I cittadini affetti da fibrosi cistica sono esonerati dal servizio militare e dai servizi di esso sostitutivi.

2. Per l'esenzione di cui al comma 1 fa testo la certificazione di malattia redatta da un centro regionale specializzato di cui al comma 2 dell'articolo 3, o da una struttura ospedaliera o universitaria coordinata dal centro regionale ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

(È *approvato*).

ART. 9.

(Associazioni di volontariato).

1. Per il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge, i centri regionali specializzati di cui al comma 2 dell'articolo 3 e le unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e dell'aiuto delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

(È *approvato*).

ART. 10.

(Entrata in vigore e copertura finanziaria).

1. Le norme di cui alla presente legge entrano in vigore dal 1° gennaio 1994.

2. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 15 miliardi per l'anno 1994 e in lire 10 miliardi per ciascuno degli anni 1995 e 1996, è a carico dello stanziamento di bilancio relativo al fondo sanitario nazionale di parte corrente iscritto nell'apposito capitolo dello stato di previsione del Ministero del Tesoro per il 1994 e corrispondenti capitoli per gli anni successivi.

3. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

4. I finanziamenti sono ripartiti in base alla consistenza numerica dei pazienti assistiti nella singole regioni, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto anche delle attività specifiche di prevenzione e, dove attuata e attuabile, di ricerca.

(È approvato).

Il testo unificato delle proposte di legge sarà subito votato per appello nominale.

Chiedo, in caso di approvazione, di essere autorizzato a procedere al coordinamento formale del testo.

Se non vi sono obiezioni, rimane così stabilito.

(Così rimane stabilito).

Votazione nominale.

PRESIDENTE. Indìco la votazione nominale sulle proposte di legge esaminate nella seduta odierna.

(Segue la votazione).

Dichiaro chiusa la votazione.

Comunico il risultato della votazione:

Testo unificato delle proposte di legge Saretta ed altri; Cellai: « Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica » (1899-2651):

Presenti e votanti 31
Maggioranza 16
Hanno votato *sì* 31
Hanno votato *no* 0

(La Commissione approva).

Hanno votato sì: Alterio, Armellin, Battaglia, Beebe Tarantelli, Borra, Bottini, Caccavari, Calderoli, Casilli, Conti, Culicchia, Curci, Delfino, Di Laura Frattura, Farigu, Fiori, Fronza Crepaz, Galbiati, Giannotti, Landi, Mazzola, Perani, Perinei, Pivetti, Poggiolini, Provera, Randazzo, Renzulli, Rossi, Saretta e Trupia Abate.

La seduta termina alle 10,40.

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO STENOGRAFIA

DOTT. VINCENZO ARISTA

IL CONSIGLIERE CAPO DEL SERVIZIO DELLE COMMISSIONI PARLAMENTARI

DOTT. PAOLO DE STEFANO

Licenziato per la composizione e la stampa dal Servizio Stenografia il 15 novembre 1993.

STABILIMENTI TIPOGRAFICI CARLO COLOMBO

Stampato su carta riciclata ecologica

STC11-12LG-16
Lire 500