

7 Giorni Sanità: i provvedimenti in ambito sanitario

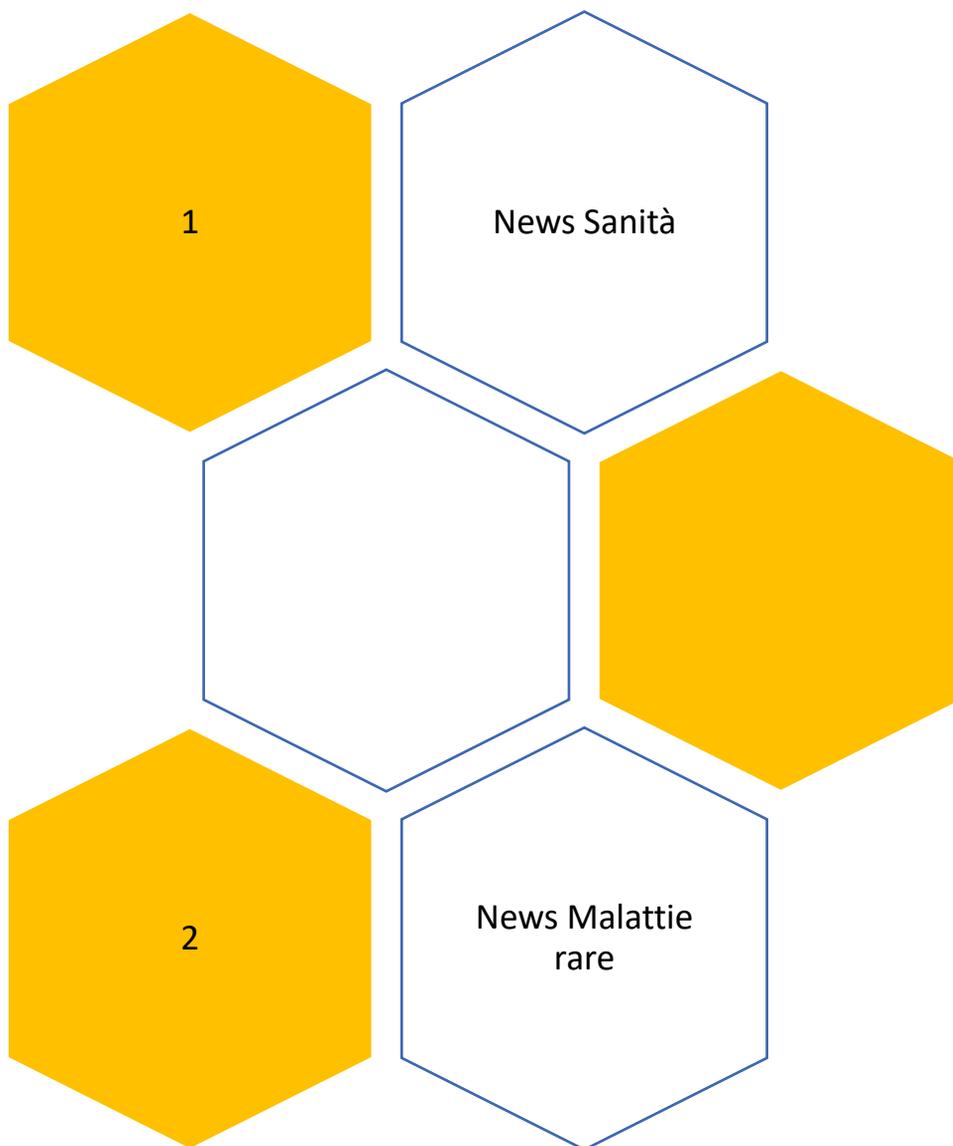
settimana 19-22 Aprile 2022

7 Giorni Sanità



**I provvedimenti della settimana
in ambito sanitario**

Indice Report



TEST NGS, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE ALLA CAMERA

- AULA CAMERA

- Segue il testo integrale dell'Interrogazione a risposta in Commissione presentata martedì 19 aprile alla Camera dall'On. Lucaselli (FDI) e su un decreto attuativo non ancora adottato e sulle relative iniziative di competenza che il Governo intenda assumere per consentire l'immediato stanziamento delle risorse economiche destinate al potenziamento dei test di Next-Generation Sequencing di profilazione genomica dei tumori.

LUCASELLI. — Al Ministro della salute, al Ministro dell'economia e delle finanze. — Per sapere – premesso che:

era stata salutata con grande soddisfazione l'istituzione di un fondo per la diagnostica innovativa, che avrebbe consentito di personalizzare le terapie oncologiche attraverso i test di profilazione genetica;

nel dicembre 2020 il Parlamento ha approvato il disegno di legge di conversione del cosiddetto «decreto ristori» che prevede diverse novità in ambito sanitario, tra le quali, in particolare, lo stanziamento di 5 milioni di euro per consentire «il miglioramento dell'efficacia degli interventi di cura e delle relative procedure, anche alla luce degli sviluppi e dei progressi della ricerca scientifica applicata con specifico riguardo alla prevenzione e alla terapia delle alterazioni molecolari che originano i tumori»;

i fondi avrebbero dovuto essere destinati al potenziamento dei test di Next-Generation Sequencing di profilazione genomica dei tumori dei quali sono riconosciute evidenza e appropriatezza; l'analisi delle mutazioni genetiche dei tumori sta, infatti, cambiando l'approccio terapeutico e al modello istologico, basato sullo studio dei tessuti, sempre più spesso si affianca il «modello mutazionale» per ottenere una terapia il più possibile cucita addosso al singolo paziente;

in particolare, i test di profilazione genomica sono in grado di identificare le alterazioni geniche presenti nei tumori e, quindi, indicare quale è il trattamento molecolare più appropriato per ogni singolo paziente, ma oggi, mentre alcune regioni rimborsano questo tipo di test, in altre i cittadini devono pagarli a proprie spese, accentuando l'inaccettabile divario di accesso alle cure che esiste tra diverse zone del territorio nazionale;

il decreto-legge, però, prevedeva che entro 60 giorni dall'entrata in vigore della legge di conversione – quindi entro il 25 febbraio 2021 – un decreto concertato tra il Ministero della salute e quello dell'economia e delle finanze, avrebbe dovuto stabilire le modalità di attuazione, anche con riguardo alla destinazione e distribuzione delle risorse allocate;

il condizionale è d'obbligo, perché quei fondi, secondo quanto consta all'interrogante, non sono mai arrivati a destinazione e, anzi, i termini di impiego sarebbero scaduti, perché il decreto attuativo non sarebbe mai stato emanato;

la diagnosi precoce è uno strumento essenziale, che consente non solo di allungare l'aspettativa di vita dei pazienti oncologici, ma di migliorarne la qualità –:

considerata la gravità dei fatti esposti in premessa, per quali motivazioni il citato decreto attuativo non sia stato adottato e quali iniziative di competenza il Governo intenda assumere per consentire l'immediato stanziamento delle risorse economiche destinate al potenziamento dei test di Next-Generation Sequencing di profilazione genomica dei tumori (5-07898).



DDL TUTELA DEI DIRITTI DELLE PERSONE GUARITE DA MALATTIE ONCOLOGICHE, PRESENTAZIONE ALLA CAMERA

- AULA CAMERA

- E' stato dato conto della presentazione di due proposte di legge su analogo argomento.

La prima proposta di legge è a prima firma dell'On. Trizzino (Misto) e reca: «Disposizioni per la **prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche**» (C. 3561).

La seconda proposta di legge è a prima firma dell'On. Rizzetto (FDI) e reca: «Disposizioni per la **prevenzione delle discriminazioni e la tutela dei diritti delle persone guarite da malattie oncologiche**» (C. 3563).

I testi non sono ancora disponibili, né sono stati assegnati alla Commissione competente per l'avvio dell'esame.



News Sanità

DDL DELEGA IRCCS, PROSEGUITO ESAME. DATO CONTO DEGLI EMENDAMENTI PRESENTATI

- COMMISSIONI CAMERA

- **XII (Affari sociali)** – E' ripreso l'esame, in sede referente ed in I lettura, del ddl recante **Delega al Governo per il riordino della disciplina degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico**, di cui al decreto legislativo 16 ottobre 2003, n. 288 (C. [3475](#) Governo - rel. Boldi (Lega)).

E' stato dato conto degli [emendamenti presentati](#) (si tratta 197 testi) e delle relative inammissibilità.

Si ricorda: Il Consiglio dei Ministri, nella seduta dello scorso 11 febbraio, su proposta del Ministro della salute Roberto Speranza, ha approvato il suddetto disegno di legge che delega il governo al riordino della disciplina degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico (IRCCS), di cui al decreto legislativo 16 ottobre 2003, n. 288.

Nell'ambito della "Missione 6 - Salute" del Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) è prevista, entro il 2022, l'entrata in vigore di un decreto legislativo per il riordino della rete degli IRCCS al fine di rafforzare e migliorare il rapporto fra ricerca, innovazione e cure sanitarie.

Il disegno di legge approvato stabilisce i principi di delega volti al raggiungimento di questa milestone europea.

In particolare, saranno introdotti criteri e standard internazionali per il riconoscimento e la conferma del carattere scientifico di IRCCS, con la valutazione dell'impact factor, della complessità assistenziale e l'indice di citazione, per garantire la presenza di sole strutture di eccellenza. Saranno definite le modalità di individuazione di un bacino minimo di riferimento per ciascuna area tematica, per rendere la valutazione per l'attribuzione della qualifica IRCCS più coerente con le necessità dei diversi territori. Fra gli obiettivi, lo sviluppo delle potenzialità degli istituti e la valorizzazione dell'attività di trasferimento tecnologico.



News Sanità

DDL CONCORRENZA, LO STALLO SULL'ITER DEL PROVVEDIMENTO

- COMMISSIONI SENATO

- Nel corso della settimana corrente è proseguito l'esame, in sede referente ed in I lettura, del provvedimento Ddl Concorrenza presso la Commissione Industria.

Non è accaduto nulla di rilievo da segnalare. Al di fuori dei lavori della Commissione, si stanno tenendo riunioni alla presenza di Governo, capigruppo di Camera e Senato, relatori e presidente della commissione Industria al Senato, Gianni Girotto (M5s), al fine di sciogliere quello che, al momento, è il principale nodo circa l'iter del provvedimento



News Sanità

DM 71, NULLA DI FATTO E MANCATA INTESA

- Nella riunione del 21 aprile, della Conferenza Stato-Regioni con un unico ordine del giorno: **trovare l'intesa sulla riforma dell'assistenza territoriale, anche nota come Dm 71 (Missione 6, Componente 1, Riforma 1)**, c'è stato l'ennesimo nulla di fatto (esito riunione [qui](#)).

Nella riunione, infatti, non si è riuscita a trovare l'intesa. Già un paio di settimane fa c'era stata la frenata della Regione Campania, e ora l'intenzione del Governo sarebbe quella di tirare avanti lo stesso, anche senza l'intesa delle Regioni, perché un altro slittamento potrebbe ritardare l'approvazione e quindi il traguardo di giugno 2022.



News Sanità

GIORNATA NAZIONALE DELLA SALUTE DELLA DONNA 2022

Ministero della Salute - Il 22 aprile si celebra in Italia la Giornata nazionale della salute della donna, istituita e promossa su iniziativa del ministero della Salute e della Fondazione Atena Onlus.

La Giornata, giunta quest'anno alla settima edizione, è un'occasione per porre al centro dell'attenzione i temi legati alla salute della donna e alla sua tutela, dalla promozione di comportamenti sani e dalla prevenzione, all'accesso alle cure sul territorio, alla sensibilizzazione sull'importanza di prendersi cura della propria salute in ogni età della vita.

In occasione di questa ricorrenza sul territorio nazionale si svolgono iniziative di sensibilizzazione e prevenzione organizzate da enti, associazioni, fondazioni, società scientifiche, Irccs, etc. che si occupano di promozione della salute della donna.

Link alla Nota integrale [qui](#)



MISURE DI MODERNIZZAZIONE DEL SSN PREVISTE DAL PNRR, LA RISPOSTA DEL MINISTRO SPERANZA AL SENATO

- **AULA SENATO** - Il **Ministro della salute**, Roberto Speranza ha risposto giovedì 21 aprile all'interrogazione (n. [3-03274](#)), illustrata dal Sen. Saccone (FI) sulle **misure di modernizzazione del Servizio sanitario nazionale previste dal PNRR**: la dotazione del fondo sanitario nazionale è aumentata negli ultimi anni a 124 miliardi; ci sono poi 20 miliardi legati a Next generation EU e il bonus di 625 milioni per superare i divari territoriali. L'attuazione del PNRR procede secondo i tempi previsti, al momento non si registrano ripercussioni del conflitto in Ucraina. Il Ministero ha emanato una circolare per la vaccinazione della popolazione in fuga dalla guerra che arriva in Italia. L'interrogante si è dichiarato soddisfatto.

Infatti, il Ministro ha riferito che sui soldi del PNRR, in questo momento posso riferire che è in corso **un lavoro molto stringente con le Regioni**. In questo momento tutte le scadenze che avevamo previsto sono rispettate e non ci sono elementi che lasciano pensare che il conflitto in Ucraina possa cambiare le tabelle di marcia e gli obiettivi sostanziali che noi avevamo messo in campo. Chiaramente, continueremo a monitorare l'evoluzione e bisognerà anche capire questo conflitto come evolverà e che ripercussioni, più in generale, potrà avere sul nostro Paese.



LAVORATORI DISABILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

- AULA SENATO: Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta orale presentata ieri, mercoledì 20 aprile al Senato dalla Sen. Binetti (FI) e sui lavoratori disabili.

[BINETTI](#) - *Al Ministro del lavoro e delle politiche sociali.* - Premesso che:

il PNRR ha destinato un significativo finanziamento (6,6 miliardi di euro) al rilancio delle politiche attive per il lavoro (missione M5C1);

il Governo intende rispondere a questa sfida con il programma GOL (garanzia occupabilità lavoratori);

l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità è parte integrante di tale programma, in primo luogo perché in tal modo stabilisce testualmente il PNRR che, nella definizione della "riforma 1.1" all'interno della componente M5C1.1 precisa espressamente: "Attenzione specifica sarà dedicata all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità";

in secondo luogo, perché il primo decreto attuativo del programma GOL (decreto ministeriale 5 novembre 2021) approfondisce e sviluppa ulteriormente questa linea, raccomandando che venga data "priorità" agli interventi in favore delle persone più vulnerabili identificate quali "donne, disoccupati di lunga durata, persone con disabilità, giovani con meno di trenta anni di età, lavoratori con almeno cinquantacinque anni" e che le citate categorie dovranno rappresentare "almeno il 75 per cento del totale di 3 milioni di beneficiari del Programma entro il termine del 2025";

si tratta di un obiettivo molto ambizioso, in generale, ma soprattutto per il collocamento delle persone con disabilità, data la situazione molto eterogenea sul territorio e dato il ritardo complessivo del nostro Paese, rispetto agli altri Paesi europei, proprio in questo campo, testimoniato da uno dei più bassi tassi di occupazione di persone con disabilità;

il ministro Orlando, poco dopo il suo insediamento, in un'audizione presso l'XI Commissione della Camera (22 aprile 2021) ha riconosciuto questi ritardi e queste gravi disparità territoriali;



LAVORATORI DISABILI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

il decreto ministeriale 5 novembre 2021 ha provveduto a ripartire fra le Regioni e le Province autonome una prima *tranche* (annualità) dei finanziamenti del PNRR: 880 milioni di euro; le Regioni dovevano definire piani regionali attuativi entro 60 giorni dalla pubblicazione in *Gazzetta Ufficiale* del decreto stesso (cioè entro il 27 febbraio 2022), per una successiva valutazione da parte dell'ANPAL,

si chiede di sapere:

se sia stata prevista una ricognizione delle quote di finanziamento, sul totale destinato attraverso il decreto ministeriale 5 novembre 2021, espressamente riservate, da ciascun piano regionale al rilancio del "collocamento mirato", cioè di quello che ad oggi rimane, nonostante i necessari interventi di riforma, il principale canale pubblico per l'accesso al lavoro delle persone disabili e, in tal caso, che cosa sia risultato da tale ricognizione;

se il Ministro in indirizzo ritenga che l'utilizzo di una quota delle risorse PNRR per il potenziamento, e in alcune aree territoriali l'impianto *ex novo*, di un sistema efficace di presa in carico, profilazione, costruzione di percorsi personalizzati, riqualificazione delle competenze e accompagnamento al lavoro delle persone con disabilità non sia meritevole di un monitoraggio costante da parte dell'ANPAL, nel corso dell'attuazione del PNRR;

se ritenga opportuno affidare ad AGENAS il compito di individuare con le Regioni e le associazioni di categoria uno schema di soluzione condiviso, da tradurre in provvedimenti nazionali o regionali, secondo le attuali competenze (3-03258).



REGISTRO TUMORI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

- **AULA SENATO** - Segue il testo integrale dell'interrogazione a risposta orale presentata giovedì 21 aprile al Senato dalla Sen. Corrado (Misto) e sulla raccolta dei dati per la rete nazionale dei registri dei tumori.

- [CORRADO](#), [LANNUTTI](#), [ANGRISANI](#), [GRANATO](#) - Al Ministro della salute. - Premesso che: il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017 ha istituito 31 sistemi di sorveglianza e 15 i registri di patologia di rilevanza nazionale, con l'obiettivo di garantire un sistema attivo di raccolta sistematica di dati anagrafici, sanitari ed epidemiologici per registrare e caratterizzare tutti i casi di rischio per la salute, di una particolare malattia o di una condizione di salute rilevante in una popolazione definita;

il 20 aprile 2019 è entrata in vigore la legge 22 marzo 2019, n. 29, "Istituzione e disciplina della Rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e del referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione";

essa ha istituito la rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza dei sistemi sanitari regionali, identificati per ciascuna Regione e Provincia autonoma ai sensi del citato decreto 3 marzo 2017, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 109 del 12 maggio 2017; considerato che:

all'art. 4 della legge n. 29 è stabilito che entro 12 mesi dalla data di entrata in vigore, ovvero entro il mese di aprile 2020, il Ministro della salute, al fine di garantire un controllo permanente dello stato di salute della popolazione, anche nell'ambito dei sistemi di sorveglianza, dei registri di mortalità, dei tumori e di altre patologie, avrebbe dovuto adottare un decreto per l'istituzione del referto epidemiologico, ai fini del controllo sanitario della popolazione con particolare attenzione alle aree più critiche del territorio nazionale, per individuare i soggetti preposti alla raccolta e all'elaborazione dei dati che confluiscono nel referto epidemiologico e di disciplinare il trattamento, l'elaborazione, il monitoraggio continuo e l'aggiornamento periodico dei medesimi dati;

la raccolta e il conferimento dei dati e la produzione dei flussi rappresentano un obbligo per adempiere ai fini della verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza, come indicato all'art. 5 della legge;

considerato inoltre che:

la legge di bilancio per il 2020 (comma 463 dell'art. 1 della legge 27 dicembre 2019, n. 160) ha stanziato un milione di euro annui, a partire dal 2020, per l'attuazione di detta rete e per l'istituzione del referto epidemiologico inerente alla valutazione dello stato di salute complessivo della popolazione;

con il decreto 12 agosto 2021 relativo al riparto delle risorse della legge n. 160 del 2019, per il perseguimento delle finalità di cui alla legge n. 29 del 2019, è stato disposto, all'art. 3, che entro il 31 marzo di ogni anno le Regioni e le Province autonome trasmettono al Ministero una relazione finale riepilogativa delle attività svolte e dei risultati raggiunti nell'anno precedente;

è stata altresì disposta dalla stessa legge n. 29 del 2019, la trasmissione alle Camere, da parte del Ministro, di una relazione nella quale venga fornita l'illustrazione dettagliata del livello di attuazione della trasmissione dei dati da parte dei centri di riferimento regionali e del grado di raggiungimento delle finalità della rete nazionale dei registri dei tumori e dei sistemi di sorveglianza e l'attuazione del referto epidemiologico;

valutato che:



REGISTRO TUMORI, PRESENTAZIONE INTERROGAZIONE AL SENATO

- non risultano accessibili *on line* le relazioni la cui trasmissione alle Camere da parte del Ministero è obbligatoriamente prevista all'art. 6 della legge n. 29, né risultano accessibili *on line* le relazioni riepilogative di cui all'art. 3, comma 4, del decreto 12 agosto 2021;

nella norma viene indicato che la trattazione dei dati deve contribuire alla rilevazione di eventuali differenze nell'accesso alle cure erogate in relazione alle condizioni socio-economiche e all'area geografica di provenienza, anche in specifico riferimento a cause di malattia derivanti da inquinamento ambientale, nonché a sostenere e monitorare gli studi epidemiologici finalizzati all'analisi dell'impatto dell'inquinamento ambientale sull'incidenza della patologia oncologica attraverso uno studio integrato sulle matrici ambientali e umane, si chiede di sapere:

se il Ministro in indirizzo possa riferire quali siano i risultati raggiunti, e con quali garanzie di trasparenza (soprattutto in relazione al monitoraggio dell'impatto delle patologie nelle aree caratterizzate da inquinamento ambientale), in merito alle attività svolte in relazione al referto epidemiologico per il controllo sanitario della popolazione e in considerazione della ripartizione dei fondi stanziati;

con quali modalità sia stata assicurata la diffusione delle informazioni relative ai dati, con specifico riferimento all'attuazione di *screening* di prevenzione specifica, in relazione alle problematiche individuate (soprattutto all'incidenza della patologia oncologica attraverso uno studio integrato sulle matrici ambientali e umane) nelle zone esposte a inquinamento ambientale come i 42 siti di bonifica di interesse nazionale, o, più in generale, in quelle ove insistono siti da bonificare inseriti nelle anagrafi regionali;

quali garanzie metodologiche confortino la raccolta ed elaborazione dei dati, in riferimento alla rete nazionale dei registri dei tumori di cui alla legge n. 29 del 2019, alla luce di quelli inseriti nei registri tumori pubblicati *on line* nel sito dell'Associazione italiana registri tumori e di quanto viene raccolto dai sistemi di sorveglianza e dai registri di patologia di rilevanza nazionale di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 3 marzo 2017. (3-03282).



News Sanità

ASSISTENZA SANITARIA TERRITORIALE E OSPEDALIERA, LA RISPOSTA IN AULA CAMERA

- Presso l'Aula della Camera, venerdì 22 aprile, il Sottosegretario per la salute, Andrea Costa ha dato risposta all'interpellanza urgente a prima firma dell'On. Sapia (Misto) e riguardante **iniziative volte a tener conto delle specificità delle aree regionali svantaggiate in sede di definizione degli standard dell'assistenza sanitaria territoriale e ospedaliera** - testo n. [2-01479](#)

Nel rispondere, il Sottosegretario ha dichiarato che attraverso un processo partecipativo e negoziato, tutte le regioni e province autonome hanno presentato le schede progettuali per investimenti infrastrutturali e tecnologici coerenti con i target previsti dal PNRR e riportati nella tabella allegata al decreto ministeriale 20 gennaio 2022 "Ripartizione programmatica delle risorse alle regioni e alle province autonome per i progetti del Piano nazionale di ripresa e resilienza e del Piano per gli investimenti complementari". Questi investimenti saranno parte integrante dei 21 piani operativi regionali e prevedono, a livello nazionale, almeno 1350 Case di comunità, 400 ospedali di comunità e 600 centrali operative.

Il Sottosegretario ha precisato, inoltre, che la ripartizione complessiva delle risorse, contenuta nel decreto, attribuisce circa il 41,1 per cento delle risorse a favore delle regioni del Mezzogiorno.

Infine, il Sottosegretario ha rassicurato che con l'attuazione della riforma e degli investimenti del PNRR, sull'assistenza sanitaria territoriale si potranno garantire: una maggiore capillarità delle strutture sanitarie, in grado di offrire un'assistenza integrata, multidisciplinare e multiprofessionale, con l'utilizzo della casa come luogo di cura, sfruttando l'innovazione tecnologica; un'offerta dei servizi diversificata, in grado di rispondere al cambiamento dei bisogni di salute della popolazione anche grazie alla telemedicina; un'assistenza personalizzata, dalla prevenzione al trattamento, anche grazie all'utilizzo di big data e sistemi di intelligenza artificiale di supporto; e infine, la promozione di servizi sanitari vicini al cittadino e facilmente accessibili.

La risposta integrale del Sottosegretario è visibile qui <https://www.camera.it/leg18/410?idSeduta=0681&tipo=stenografico#sed0681.stenografico.it00030.sub00010.int00040>



News Malattie rare

DEF 2022, IL PARERE DELLA 12A SENATO SU FONDO TERAPIE AVANZATE, MALATTIE RARE E FARMACI INNOVATIVI

- SENATO

12a (Sanità) Senato – Martedì 19 aprile è proseguito e si è concluso l'esame del ([Doc. LVII, n. 5](#)) - **Documento di economia e finanza 2022** - Parere alla 5a Commissione - Relatrice Pirro (M5S), ed è stato approvato il seguente [Parere favorevole con osservazioni](#).

Nel testo del Parere sono contenute, in particolare, le seguenti osservazioni:

- **bisogna incrementare le risorse a disposizione per la spesa farmaceutica diretta e creare un fondo specifico per terapie avanzate;**

- appaiono necessarie misure, anche economiche, a breve medio termine per supportare la sostenibilità del settore del plasma, incrementando la raccolta con il sistema delle donazioni e incentivando la produzione dei farmaci plasmaderivati, al fine di migliorare **l'accesso alle cure per i pazienti con patologie gravi e rare;**

- in termini più generali e di approccio, occorre considerare la sanità non più solo come un costo, ma come investimento, soprattutto nell'ottica di rafforzare **le risorse per i farmaci innovativi e per la prevenzione e la diagnosi precoce delle malattie**. Il servizio sanitario nazionale non appare ancora pronto a valutare l'impatto economico delle nuove cure, per le quali è necessario determinare i costi umani, economici e sociali della malattia, con particolare attenzione al miglioramento delle valutazioni economiche, per identificare con precisione gli effetti sul prodotto interno lordo. Si ritiene necessario, quindi, intervenire nei prossimi mesi e anni sulle regole di finanza pubblica, in accordo con l'Unione europea, per adottare politiche sanitarie ed economiche che rendano il sistema sanitario pronto ad accogliere le nuove tecnologie rendendole economicamente ed organizzativamente sostenibili e consentendo un equo accesso a tutti i pazienti eleggibili in funzione dell'appropriatezza terapeutica del farmaco.



News Malattie rare

DEF 2022, LE RISOLUZIONI APPROVATE IERI IN PARLAMENTO (ANCHE MALATTIE RARE E TERAPIE INNOVATIVE)

- SENATO

Aula Camera – Mercoledì 20 aprile si è concluso l'esame del **Documento di economia e finanza 2022** (Doc. LVII, n. 5, Annesso e Allegati). Sono state approvate le seguenti Risoluzioni: risoluzione Davide Crippa, Molinari, Serracchiani, Barelli, Boschi, Marin, Fornaro, Schullian, Lupi, Magi ed Ermellino n. [6-00221](#), riferita alla Relazione presentata ai sensi dell'articolo 6 della legge n. 243 del 2012, accettata dal Governo; risoluzione Torto, Bitonci, Ubaldo Pagano, Pella, Del Barba, Pettarin, Fassina e Colucci n. [6-00220](#), riferita al Documento di economia e finanza 2022, accettata dal Governo, mentre, sono state precluse le restanti Risoluzioni presentate.

Nella Risoluzione a firma dell'On. Torto (M5S) si impegna il governo a proseguire nell'azione di incremento delle risorse disponibili, ancorché finanziarie e professionali, ivi incluso il finanziamento dei cicli di specializzazione, per il **potenziamento del sistema sanitario nazionale**, compresa la domiciliarità, la medicina territoriale, l'assistenza e la terapia domiciliare, il potenziamento, l'adeguamento e rinforzo delle strutture ospedaliere e per il rafforzamento della governance dei distretti socio-sanitari, dando peraltro attuazione all'assistenza territoriale di prossimità con i relativi costi aggiuntivi. Prevedere la sterilizzazione dei disavanzi sanitari Covid 2021 e 2022 valutando l'opportunità di spalmare i relativi oneri almeno in dieci anni, compatibilmente agli obiettivi di finanza pubblica indicati dal DEF 2022.

Aula Senato - Mercoledì 20 aprile si è concluso l'esame del **Documento di economia e finanza 2022** (Doc. LVII, n. 5) e dell'annessa [Relazione](#). L'Assemblea ha approvato le proposte di risoluzione della maggioranza n. [100](#), con 230 voti favorevoli, 18 contrari e 19 astensioni, alla Relazione sull'aggiornamento del piano di rientro verso l'obiettivo di medio periodo e n. [1](#), con 221 voti favorevoli, 40 contrari e un'astensione, al Documento di economia e finanza 2022 (Doc. LVII, n. 5).

I testi delle Risoluzioni approvate ieri in Parlamento e sopramenzionate sono di contenuto analogo.



News Malattie rare

DEF 2022, LE RISOLUZIONI APPROVATE IERI IN PARLAMENTO (ANCHE MALATTIE RARE E TERAPIE INNOVATIVE)

- SENATO

Si segnala che durante la discussione al Senato, è intervenuta la Sen. Pirro (M5S) che ha dichiarato che servono ancora tante cose, servono risorse maggiori per la **spesa farmaceutica**, il cui tetto viene sforato ogni anno per acquisti diretti. Ciò non perché non si sappia gestire bene la spesa, ma perché ci sono **terapie innovative** ogni anno. C'è bisogno di fornire cure adeguate e le nuove **cure per le malattie rare** costano. **Ci sono terapie avanzate, terapie geniche, che ancora non sappiamo come rendere sostenibili per il nostro Sistema sanitario nazionale** perché siamo ingabbiati all'interno di parametri di spesa e di giustificazione della spesa, anche a livello europeo, che non consentono un approccio innovativo da questo punto di vista. Ha aggiunto che spendere oggi per una terapia genica vuol dire non avere un paziente a carico del sistema sanitario e della nostra socialità per tutta la durata della sua vita, vuol dire avere poi genitori che restano più produttivi quando il paziente è piccolo, che non avrà però bisogno di un caregiver per tutto il corso della sua vita; saranno dei risparmi a lungo termine per la nostra sanità e sarà anche un cittadino attivo per tutta la vita. Quindi sul lungo termine le spese che affrontiamo oggi per queste cure innovative verranno poi assorbite e ammortizzate.



News Malattie rare

PNRR, PRIMO BANDO DA 262 MILIONI DI EURO PER POTENZIARE IL SISTEMA DELLA RICERCA BIOMEDICA IN ITALIA (ANCHE MALATTIE RARE)

- MINISTERO DELLA SALUTE

- Al via il 27 aprile 2022 il primo bando del Ministero della Salute dal valore di oltre 262 milioni di euro per potenziare il sistema della ricerca biomedica in Italia, come previsto dal Piano nazionale di ripresa e resilienza (PNRR) e grazie al finanziamento "NextgenerationEu" dell'Unione europea. Entro il 2023 verrà emanato un secondo bando per lo stesso importo in modo da impegnare lo stanziamento complessivo di oltre 524 milioni di euro.

Con questo primo Avviso pubblico sono stanziati risorse straordinarie su:

- **malattie rare: 50 milioni di euro per rafforzare la capacità di risposta dei centri di eccellenza presenti in Italia e modelli innovativi che migliorino la qualità complessiva della presa in carico**
- **malattie croniche non trasmissibili, ad alto impatto sui sistemi sanitari e socio-assistenziali: 162.070.000 di euro per progetti di ricerca su fattori di rischio e prevenzione; eziopatogenesi e meccanismi di malattia**
- **proof of concept: 50 milioni di euro per progetti che mirano a colmare il gap tra ricerca e industria, che si crea nell'intervallo tra la fase della scoperta e quella della messa a punto.**

Link alla Nota integrale [qui](#)



News Malattie rare

LAVORATORI FRAGILI, LA RISPOSTA DEL MINISTRO DEL LAVORO ORLANDO AL SENATO

- AULA SENATO

- Il **Ministro del lavoro e delle politiche sociali**, Orlando ha risposto, giovedì 21 aprile, all'interrogazione (n. [3-03270](#)), illustrata dal sen. Augussori (Lega), sulla prosecuzione delle **misure di tutela dei lavoratori fragili dai rischi derivanti dal COVID-19**: cessato lo stato di emergenza il Governo ha prorogato la procedura semplificata per l'accesso allo smartworking; il Ministro condivide la necessità di proseguire le tutele per i lavoratori fragili fino al 30 giugno: queste misure non sono state inserite nel decreto n. 221 per mancanza di copertura finanziaria, ma saranno approvate, sotto forma di emendamenti parlamentari, in un prossimo provvedimento. L'interrogante ha replicato che l'accesso allo smartworking non è sufficiente e vanno reperite le risorse per tutelare anche i lavoratori temporaneamente inidonei.

Invece, presso l'altro ramo del Parlamento, la Camera e nello specifico presso la Commissione Affari sociali sul medesimo argomento è intervenuta l'On. Noja (IV).

L'Onorevole intervenendo, ha sottolineato come il proprio gruppo di appartenenza concordi da sempre con la linea politica assunta dal Governo nella gestione dell'emergenza pandemica e come, conseguentemente, le proposte emendative presentate al decreto in esame siano ben poco numerose. Ha segnalato, però, l'esigenza, a suo avviso ineludibile, di correggere la contraddizione sussistente tra la scelta di consentire il rientro a scuola dei docenti non vaccinati e quella di non prorogare le misure volte ad incentivare l'uso del lavoro agile da parte dei soggetti fragili. Il vaccino resta una risorsa decisiva per battere il virus e non appare saggio che si prediligano misure a favore di soggetti che hanno liberamente scelto di rifiutare tale opportunità, penalizzando al contrario chi, per ragioni non dipendenti dalla propria volontà, **si trova in una situazione di maggiore esposizione al rischio che il contagio degeneri in una patologia grave**. Ha preannunciato che, ove il Governo, in sede di espressione dei pareri, dovesse avanzare l'obiezione della scarsità delle risorse, il suo gruppo non avrà remore ad optare per la salvaguardia di questo secondo gruppo di soggetti, anche agendo direttamente a scapito del primo.



News Malattie rare

DL TAGLIA PREZZI, GLI EMENDAMENTI PRESENTATI

- COMMISSIONI SENATO

6a (Finanze) e 10a (Industria) riunite – Giovedì 21 aprile è proseguito l'esame, in sede referente ed in I lettura, del cd. **DL Taglia Prezzi**, Conversione in legge del decreto-legge 21 marzo 2022, n. 21, recante misure urgenti per contrastare gli effetti economici e umanitari della crisi ucraina (AS. [2564](#) Rel. per la 6a Sen. Fenu (M5S) e Rel. per la 10a Sen. Tiraboschi (FI)).

E' stato dato conto degli [emendamenti presentati](#) nonchè di alcune riformulazioni e ritiri di proposte emendative.

Il numero degli emendamenti segnalati/prioritari dovrebbe essere di 350

SELEZIONE EMENDAMENTI

1.0.19 Perosino (FI), 1.0.20 Pittella (PD) - si prevedono agevolazioni, in termini di aliquote di accisa sulla benzina e sul gasolio, per i vettori incaricati della **distribuzione dei farmaci ad uso umano**.

10.0.57 Pittella (PD), 10.0.58 Perosino (FI) - prevede l'istituzione, nello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze, di un **fondo di sostegno per i distributori farmaceutici** con una dotazione di 60 milioni di euro a decorrere dal 2022.

15.0.1 e 15.0.2 Rufa (Lega) - contiene una disposizione finalizzata a prevedere spostamenti gratuiti per visite a malati gravi, tra i quali si considerano anche le **persone affette da patologie oncologiche**.

34.0.5 Di Piazza (M5S) - contiene una disposizione volta a garantire la **continuità delle sperimentazioni cliniche attive in Ucraina**.

34.0.12 Fregolent (Lega) - si autorizza la spesa di euro 500.000 per ciascuno degli anni 2022 e 2023 per la cura dei **pazienti affetti da malattie rare della retina**.

36.0.16 Pirro (M5S) - **istituzione del Fondo per le Terapie avanzate**. L'emendamento è analogo a quello presentato di recente al Ddl Concorrenza in esame presso la Commissione Industria del Senato.



Contatti

Francesco Macchia

T: +39 340 5192185

M: macchia@rarelab.eu

Ilaria Ciancaleoni Bartoli

T: +39 331 4120469

M: ciancaleoni@rarelab.eu

Roberta Venturi

T: +39 333 7517832

M: venturi@rarelab.eu

Valentina Lemma

T: +39 3405686692

M: lemma@rarelab.eu

RARELAB Srl

Via ventiquattro maggio 46, 00187 Roma

Tel/Fax +39 0645427099



Rarelab - 7 Giorni Sanità
settimana 19-22 Aprile 2022

