



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 50

10^a COMMISSIONE PERMANENTE (Affari sociali,
sanità, lavoro pubblico e privato, previdenza sociale)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

190^a seduta: mercoledì 8 maggio 2024

Presidenza della vice presidente CANTÙ

INDICE

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(1097) Disposizioni in materia di politiche sociali e di enti del Terzo settore, risultante dallo stralcio degli articoli 10, 11 e 13 del disegno di legge n. 1532 d'iniziativa governativa e approvato dalla Camera dei deputati (Seguito della discussione e rinvio)

* PRESIDENTE	Pag. 3
MAZZELLA (M5S)	3
ZAMPA (PD-IDP)	3
ZULLO (Fdl), relatore	3

(122) Elisa PIRRO. – Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia

(269) DE POLI. – Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia

(410) Sandra ZAMPA e Ilaria CUCCHI. – Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia

(898) Licia RONZULLI. – Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia

(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

* PRESIDENTE	Pag. 4, 6
MAZZELLA (M5S)	6
ZAMPA (PD-IDP)	5
ZULLO (Fdl), relatore	4, 6

N.B. L'asterisco accanto al nome riportato nell'indice della seduta indica che gli interventi sono stati rivisti dagli oratori

Sigle dei Gruppi parlamentari: Civici d'Italia-Noi Moderati (UDC-Coraggio Italia-Noi con l'Italia-Italia al Centro)-MAIE; Cd'I-NM (UDC-CI-NcI-IaC)-MAIE; Forza Italia-Berlusconi Presidente-PPE: FI-BP-PPE; Fratelli d'Italia: FdI; Italia Viva-Il Centro-Renew Europe: IV-C-RE; Lega Salvini Premier-Partito Sardo d'Azione: LSP-PSd'Az; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico-Italia Democratica e Progressista: PD-IDP; Per le Autonomie (SVP-PATT, Campobase): Aut (SVP-PATT, Cb); Misto: Misto; Misto-ALLEANZA VERDI E SINISTRA: Misto-AVS; Misto-Azione-Renew Europe: Misto-Az-RE.

Interviene il vice ministro del lavoro e delle politiche sociali Maria Teresa Bellucci.

I lavori hanno inizio alle ore 9,20.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE REDIGENTE

(1097) Disposizioni in materia di politiche sociali e di enti del Terzo settore, risultante dallo stralcio degli articoli 10, 11 e 13 del disegno di legge n. 1532 d'iniziativa governativa e approvato dalla Camera dei deputati

(Seguito della discussione e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione del disegno di legge n. 1097, sospesa nella seduta del 17 aprile.

Dichiaro aperta la discussione generale.

MAZZELLA (M5S). Signora Presidente, ci siamo un po' confrontati tra le opposizioni e apprezziamo moltissimo ovviamente la sua presenza. Ascolteremo con pazienza e con attenzione tutto quello che ci vorrà riferire. Però le audizioni si sono concluse solo ieri e avremmo bisogno di un po' più di tempo per raccogliere le idee e per poter esprimere un nostro giudizio e un nostro parere più compiuto. Le chiediamo pertanto di lasciare aperta la discussione generale fino alla prossima settimana.

ZAMPA (PD-IDP). Signora Presidente, anche noi vorremmo avere una discussione con le colleghe del mio Gruppo. Tra l'altro, alle audizioni di ieri alcuni hanno potuto partecipare e altri no; quindi vogliamo condividere alcune considerazioni. Anche io le chiedo di tenere aperta la discussione generale; questo non toglie che, se altri colleghi vogliono intervenire, noi li ascolteremo con attenzione.

ZULLO, relatore. Presidente, così come è prassi consolidata in questa Commissione, se i tempi lo permettono, noi non abbiamo difficoltà a che si possano soppesare meglio queste idee.

PRESIDENTE. Alla luce dei contributi emersi, ritengo sia assolutamente processabile la richiesta postulata. Quindi, d'intesa con il Governo, disponiamo di rinviare il seguito della discussione alla prossima settimana, di cui avrete contezza nella calendarizzazione dei lavori, che ritualmente verrà poi formalizzata di norma entro la giornata di venerdì.

Rinvio il seguito della discussione del disegno di legge ad altra seduta.

(122) *Elisa PIRRO. – Disposizioni concernenti il riconoscimento della guarigione e dei diritti delle persone affette da epilessia*

(269) *DE POLI. – Disposizioni per il riconoscimento dei diritti delle persone affette da epilessia*

(410) *Sandra ZAMPA e Ilaria CUCCHI. – Disposizioni concernenti la piena cittadinanza delle persone con epilessia*

(898) *Licia RONZULLI. – Disposizioni per la tutela delle persone affette da epilessia*
(Seguito della discussione congiunta e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge nn. 122, 269, 410 e 898, sospesa nella seduta antimeridiana del 24 gennaio.

Ricordo che nella giornata di ieri si è concluso il ciclo di audizioni sui disegni di legge in titolo.

Dichiaro aperta la discussione generale.

ZULLO, *relatore*. Presidente, colleghi, io penso che abbiamo compiuto un primo passo. Ci sono quattro proposte di legge e abbiamo individuato un testo base nel disegno di legge a prima firma Ronzulli, che ricomprende in sé la quasi totalità dell'articolato delle altre proposte di legge. Abbiamo svolto delle audizioni, che ci hanno fornito un apporto molto importante e nel corso delle quali abbiamo riscontrato dei pareri non coincidenti su alcune situazioni, anche tra i professionisti e tra i rappresentanti delle associazioni di tutela dei pazienti affetti da epilessia.

Il tema centrale riguarda soprattutto il tema della guarigione o della remissione clinica (più propriamente), che ricomprende in sé un aspetto molto particolare, che ci deve far riflettere. La guarigione per alcuni esiste, per altri è possibile, per altri clinici invece è un qualcosa che può essere indicato come remissione clinica al momento, senza la previsione che nel futuro non si possa avere di nuovo una crisi. Questo ovviamente condiziona alcune particolari attività della persona. Mi riferisco per esempio alla guida o ad alcune attività lavorative (lavori in altezza, lavori in ambienti confinati, lavori sott'acqua). Mi riferisco anche ad alcune pratiche sportive. Noi dobbiamo valutare bene questo aspetto e su questo chiedo il contributo di tutta la Commissione. Questo aspetto ricomprende da una parte la sicurezza per la persona e, dall'altra parte, anche la sicurezza per la collettività. Se sono un pilota di aereo e ho una crisi, ci può essere un danno per la mia persona e anche per quella parte della collettività che viene trasportata in aereo.

Le associazioni di tutela dei pazienti affetti da epilessia sono divise su questo aspetto. Alcune associazioni chiedono di procedere verso l'acquisizione di questa nozione di guarigione e ciò è comprensibile emotivamente, perché ognuno di noi desidera sentirsi guarito da una patologia. Altre associazioni sono invece un po' più prudenti e ammettono che ci può essere una possibilità. C'è poi il tema dell'oblio, che viene assunto in analogia con quello che abbiamo fatto in materia oncologica. Anche questo attiene a un valore che dobbiamo tenere presente: il rispetto della

dignità della persona e il contrasto allo stigma, che poi riconduce al rispetto della dignità della persona.

Vorrei dire ai colleghi che questo è un punto cruciale della discussione. Io mi sono fatto un'idea, che ovviamente confronterò con tutti voi, perché mi auguro che alla fine si faccia un lavoro congiunto che porti a un voto favorevole da parte di tutti, anche perché le proposte di legge hanno interessato i diversi Gruppi. L'idea è che si possa anche ammettere l'oblio, nel senso che, dopo un certo numero di anni, non avendo crisi, nelle condizioni in cui si può parlare di remissione clinica, non si dica più in anamnesi di aver avuto una crisi.

Però dobbiamo lasciare uno spazio per alcune situazioni particolari, che io non me la sento di definire da solo, perché possono essere le più variegate, anche perché l'epilessia si manifesta in diverse forme. Quindi lascerei lo spazio per l'introduzione di un tavolo tecnico per definire quelle situazioni in cui l'oblio non possa essere contemporaneo. Questa è l'idea.

Per il resto, le proposte di legge sono tutte importanti. C'è il rispetto della dignità della persona, la lotta allo stigma, la presa in carico globale a lungo termine della persona, la necessità di capire quando la persona è in uno stato di invalidità tale da dover essere presa in carico e quando invece la persona, pur soffrendo di crisi controllate in terapia, è una persona valida a tutti gli effetti. Si tratta poi di capire gli aspetti che introducono all'idoneità lavorativa, all'idoneità alla guida, all'idoneità a determinate attività della vita quotidiana.

Poi c'è l'aspetto extra-familiare, in ambiente scolastico. Abbiamo già delle linee guida di formazione dei docenti, per consentire loro di intervenire; però molto spesso abbiamo dei docenti che sono resistenti, perché temono di dover assumere chissà quali responsabilità nell'intervento. Probabilmente possiamo rafforzare alcuni concetti, per rasserenare i docenti e dire loro che, tutto sommato, intervenire quando c'è una crisi non comporta una responsabilità di tipo professionale, come quella che invece assume il medico quando interviene. Su questa mia idea mi aspetto un'interlocuzione con tutti voi, per capire la strada da percorrere per arrivare al punto finale.

ZAMPA (*PD-IDP*). Signora Presidente, le cose che ha detto il relatore coincidono in gran parte con quello che ieri avevo maturato ascoltando la seconda tornata di audizioni. È una situazione complessa e sicuramente si ha l'impressione che ci sia una forte divisione (non so se anche ideologica, non mi spingo a tanto). Abbiamo ascoltato cose molto diverse tra loro, che danno un po' l'idea di uno schieramento (chi sta di qua e chi sta di là). Io penso che, da questo punto di vista, non possa essere soltanto la politica ad assumersi una responsabilità che eventualmente va oltre, perché qui c'è la parola degli scienziati.

Mi trovo d'accordo con le indicazioni che il relatore ha fornito su come uscire da questa situazione. Le proposte di legge al nostro esame sono sostanzialmente uguali e hanno tutte recepito le indicazioni della

scienza. Penso che sia possibile immaginare qualcosa di simile a quello che abbiamo fatto per l'oblio oncologico, cioè rinviare a linee guida dell'Istituto superiore di sanità, che entrino nel merito, in modo da non assegnare a noi una cosa che oggettivamente esonda dalle nostre competenze. Il senatore Zullo è un medico, ma non so se sia specializzato su questa materia. Qui parliamo di veri specialisti, a un livello molto alto.

Credo che non possiamo eludere le aspettative e, tra l'altro, so che nella passata legislatura si era arrivati praticamente all'ultimo passaggio. Ritengo che la soluzione migliore sia rinviare a delle linee guida definite da un tavolo tecnico presso il Ministero o dall'Istituto superiore di sanità, come abbiamo fatto nel caso dell'oblio oncologico. Mi stava dicendo ora la collega Ylenia Zambito che il decreto sull'oblio oncologico è già uscito, quindi lo si può fare in modo veloce. Noi andiamo avanti con i nostri lavori e cerchiamo di individuare questa soluzione. Ormai siamo arrivati quasi all'ultimo punto; serviva anche a questo l'incontro che avremmo dovuto avere nel corso dell'Ufficio di Presidenza che non si è potuto svolgere ieri sera, anche per provare un po' a programmare. Abbiamo aperto molte finestre, ora cominciamo a chiudere qualche porta, sennò continuiamo a fare una marea di audizioni su ogni tema. Io sarei per andare avanti e concludere l'esame di questi disegni di legge. Mi pare che la strada indicata dal relatore sia assolutamente condivisibile.

MAZZELLA (M5S). Signora Presidente, anche noi condividiamo questo momento di riflessione sul contenuto tecnico relativo al disegno di legge e auspichiamo che si proceda molto rapidamente alla definizione di un tavolo tecnico presso l'Istituto superiore di sanità, sulla base di quello che i commissari riterranno utile per la migliore elaborazione di questo disegno di legge, che comunque vogliamo per garantire i diritti delle persone affette da epilessia.

PRESIDENTE. Alla luce dei qualificati apporti dei colleghi che mi hanno preceduto, tengo aperta la discussione generale, che potrà essere ulteriormente sviluppata al fine di condividere nel metodo e nel merito un percorso che garantisca gli obiettivi che ci siamo prefissi e che consenta di valorizzare al meglio gli importanti contributi con specifiche suggestioni, sicuramente orientate alla medesima finalità, ma con sfumature – come avete ben colto – discretamente differenti, che impongono un'attenta riflessione per arrivare nel modo migliore alla meta.

ZULLO, *relatore*. Presidente, intervengo molto brevemente per aiutare tutti noi a capire il prosieguo dei lavori. Penso di aver raccolto una condivisione di massima e credo che, una volta conclusa la discussione generale, si possa aprire la fase degli emendamenti, al fine di definire quei passaggi che dobbiamo migliorare.

PRESIDENTE. Ci sono delle questioni procedurali che devo ricordarvi, fra cui la necessità dell'adozione di un testo che prefigura un ap-

profondimento connesso agli aspetti metodologici che sono stati postulati. Quindi confermo, anche al fine di garantire la più ampia condivisione di un percorso così delicato e importante, che tiene conto – come è stato rammentato – di un *iter* che addirittura affonda le sue radici nella precedente legislatura, che terrò aperta la discussione generale per il tempo strettamente necessario a raccogliere conclusivamente i contributi degli altri Gruppi e ad addivenire a una condivisione nel metodo e nel merito che mi pare abbia già registrato quest’oggi un importante segnale di attenzione, su una strada tracciata che sicuramente fa ben sperare per garantire tempi assolutamente rispondenti all’afflato che è stato espresso dai colleghi che sono intervenuti.

Rinvio il seguito della discussione congiunta dei disegni di legge in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,40.

