

Camera dei Deputati

**Legislatura 17**  
**ATTO CAMERA**

Sindacato Ispettivo

**MOZIONE : 1/01191**presentata da **VARGIU PIERPAOLO** il **09/03/2016** nella seduta numero **586**Stato iter : **CONCLUSO**

Atti abbinati :

Atto **1/01207** abbinato in data **04/04/2016**

<b>COFIRMATARIO</b>	<b>GRUPPO</b>	<b>DATA FIRMA</b>
D'INCECCO VITTORIA	PARTITO DEMOCRATICO	01/04/2016
BINETTI PAOLA	AREA POPOLARE (NCD-UDC)	01/04/2016
MATARRESE SALVATORE	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
GALGANO ADRIANA	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
CAPUA ILARIA	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
QUINTARELLI GIUSEPPE STEFANO	MISTO-ALTRE COMPONENTI DEL GRUPPO	09/03/2016
D'AGOSTINO ANGELO ANTONIO	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
BOMBASSEI ALBERTO	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
CATANIA MARIO	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
LIBRANDI GIANFRANCO	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
VEZZALI MARIA VALENTINA	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	09/03/2016
MIOTTO ANNA MARGHERITA	PARTITO DEMOCRATICO	05/04/2016
GULLO MARIA TINDARA	FORZA ITALIA - IL POPOLO DELLA LIBERTA' - BERLUSCONI PRESIDENTE	04/04/2016

Partecipanti alle fasi dell'iter :

<b>NOMINATIVO</b>	<b>GRUPPO oppure MINISTERO/CARICA</b>	<b>DATA evento</b>
<b>INTERVENTO PARLAMENTARE</b>		
BINETTI PAOLA	AREA POPOLARE (NCD-UDC)	04/04/2016
D'INCECCO VITTORIA	PARTITO DEMOCRATICO	04/04/2016
<b>PARERE GOVERNO</b>		
DE FILIPPO VITO	SOTTOSEGRETARIO DI STATO, SALUTE	05/04/2016
<b>DICHIARAZIONE VOTO</b>		

<b>NOMINATIVO</b>	<b>GRUPPO oppure MINISTERO/CARICA</b>	<b>DATA evento</b>
FAENZI MONICA	MISTO-ALLEANZA LIBERALPOPOLARE AUTONOMIE ALA-MAIE-MOVIMENTO ASSOCIATIVO ITALIANI ALL'ESTERO	05/04/2016
PALESE ROCCO	MISTO-CONSERVATORI E RIFORMISTI	05/04/2016
RONDINI MARCO	LEGA NORD E AUTONOMIE - LEGA DEI POPOLI - NOI CON SALVINI	05/04/2016
VARGIU PIERPAOLO	SCELTA CIVICA PER L'ITALIA	05/04/2016
BINETTI PAOLA	AREA POPOLARE (NCD-UDC)	05/04/2016
NICCHI MARISA	SINISTRA ITALIANA - SINISTRA ECOLOGIA LIBERTA'	05/04/2016
GULLO MARIA TINDARA	FORZA ITALIA - IL POPOLO DELLA LIBERTA' - BERLUSCONI PRESIDENTE	05/04/2016
GIORDANO SILVIA	MOVIMENTO 5 STELLE	05/04/2016
D'INCECCO VITTORIA	PARTITO DEMOCRATICO	05/04/2016

## Fasi dell'iter e data di svolgimento :

APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL 01/04/2016  
 APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL 04/04/2016  
 DISCUSSIONE CONGIUNTA IL 04/04/2016  
 DISCUSSIONE IL 04/04/2016  
 RINVIO AD ALTRA SEDUTA IL 04/04/2016  
 APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL 05/04/2016  
 ACCOLTO IL 05/04/2016  
 PARERE GOVERNO IL 05/04/2016  
 DISCUSSIONE IL 05/04/2016  
 APPROVATO IL 05/04/2016  
 CONCLUSO IL 05/04/2016

**TESTO ATTO**

**Atto Camera**

**Mozione 1-01191**

presentato da

**VARGIU Pierpaolo**

testo presentato

**Mercoledì 9 marzo 2016**

modificato

**Martedì 5 aprile 2016, seduta n. 602**

La Camera,

premessi che:

si stima che in Europa il numero di soggetti affetti da malattie rare sia compreso tra i 25-30 milioni;

in Italia, si ritiene che il numero delle persone colpite da malattie rare sia intorno ai 2 milioni. Appare dunque evidente come le «malattie rare», che non sono affatto tali quando vengono viste nel loro complesso per le peculiarità che di norma rendono difficoltosa la loro diagnosi e il loro trattamento, costituiscono un tema cruciale nella sostenibilità delle politiche di sanità pubblica;

assolutamente speciale è poi la condizione dei pazienti affetti da malattie rare residenti nelle aree insulari del Paese, dove l'incidenza è di gran lunga superiore a quella delle altre regioni italiane per via della stretta correlazione tra la condizione di segregazione geografica e la ridotta circolazione del patrimonio genetico. Per quanto attiene in particolare alla regione Sardegna, la componente genetica alla base delle malattie rare conferisce all'Isola un triste primato negativo;

le malattie rare hanno un elevato costo di gestione e incidono in modo significativo sulla spesa del sistema sanitario regionale, specie nelle aree del Paese particolarmente svantaggiate. Tale condizione genera il rischio di creare vere e proprie «malattie orfane», prive di adeguata risposta sanitaria, con conseguente «sensazione di abbandono» dei malati e delle famiglie e accentuazione della triste consuetudine dei «viaggi della speranza» verso il sistema sanitario di regioni diverse da quella di residenza, se non verso altri Paesi europei;

il 29 febbraio 2016 si è celebrata la IX giornata delle malattie rare: il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, i familiari, gli operatori medici e sociali del settore. Questa ricorrenza persegue fondamentalmente tre obiettivi: superare le disuguaglianze dell'accesso alle cure e ai farmaci nei diversi Paesi Ue (e, talvolta, all'interno di uno stesso Paese); diffondere tra i cittadini e tra gli stessi operatori la più ampia consapevolezza sulle malattie rare e sollecitare nuovi fondi per la ricerca;

tra le numerosissime malattie rare, è annoverata la fibrosi polmonare idiopatica (Idiopathic Pulmonary Fibrosis – IPF): patologia cronica, progressiva ed irreversibile ad esito infausto, che determina la formazione di tessuto fibrotico-cicatriziale a livello polmonare con conseguente declino della sua funzionalità. Il decorso di questa malattia provoca nel tempo inaggravante insufficienza respiratoria con intolleranza allo sforzo e dispnea intensa, sino all'exitus. Il periodo di sopravvivenza

dalla diagnosi, mediamente non supera i 2 -5 anni, con una progressiva limitazione della funzionalità respiratoria che costringe al ricorso sistematico all'ossigenoterapia;

attualmente, in Europa si stima che il numero di soggetti affetti da IPF sia compreso tra 80.000 e 111.000, ma tali cifre sono destinate ad aumentare dal momento che ogni anno la IPF viene diagnosticata a circa 35.000 nuovi pazienti nell'ambito dell'Unione europea. In Italia, la prevalenza di questa patologia è di circa 30-40 casi ogni 100.000 abitanti. Sono colpiti soprattutto gli uomini tra i 50 e 70 anni, ma si registrano anche diversi casi in età precoce;

l'eziologia di questa patologia è tuttora sconosciuta (per tale ragione viene classificata come «idiopatica») e la stessa diagnosi è spesso ritardata sia a causa della sua origine oscura, che per la particolare complessità di identificazione dei sintomi iniziali da parte del personale sanitario. Per molti anni la fibrosi polmonare idiopatica è rimasta incompresa, proprio poiché la sintomatologia era spesso sovrapponibile a quella di molte altre malattie polmonari, soprattutto dell'anziano. Ancora o l'assenza del corretto «dubbio diagnostico» porta il paziente ad effettuare innumerevoli e defatiganti esami prima di giungere ad una diagnosi certa, per la quale sono talora necessari diversi anni;

per una persona affetta da fibrosi polmonare idiopatica i più semplici atti quotidiani della vita diventano via via più difficili con il decorso della malattia e le limitazioni alla conduzione di una normale vita lavorativa, familiare e relazionale sempre più pesanti. È pertanto fondamentale una diagnosi precoce finalizzata sia ad un rapido accesso ad un centro specializzato in grado di offrire la presa in carico globale del paziente che all'affiancamento psicologico del malato e dei suoi familiari;

in tale quadro, un modo centrale è attualmente svolto dalle associazioni di pazienti e dalle molteplici azioni di awareness che queste ultime svolgono, spesso sostituendosi alle istituzioni sanitarie, riuscendo a garantire una migliore aderenza alla terapia;

la scarsità di informazioni e la carenza di consapevolezza del pubblico (e degli stessi operatori sanitari) verso questa malattia rara ha favorito la nascita di network tra i malati ed i principali stake holders del settore (medici, ricercatori, industria farmaceutica). Il risultato tangibile di tale collaborazione è rappresentato dalla nascita della Federazione europea per la fibrosi polmonare idiopatica e i disturbi correlati – European Idiopathic Pulmonary Fibrosis e Related Disorders Federation – EU-IPFF, costituita da 11 associazioni di pazienti (tra le quali l'italiana AMA Fuori dal Buio), afferenti a 9 Paesi europei;

la EU-IPFF è diventata portavoce e punto di riferimento dei malati, ma anche strumento per il sostegno e l'avanzamento di programmi europei e nazionali volti a potenziare e rendere più efficaci le modalità di accesso ai trattamenti sanitari e a promuovere la ricerca sulle nuove opzioni terapeutiche. Alla EU-IPFF si debbono importanti iniziative, quali la «IPF World Week» e la Carta europea del paziente con FPI (consultabile sul portale [www.ipfcharter.org](http://www.ipfcharter.org)), presentata per la prima volta al Parlamento europeo il 30 settembre 2014;

la gravità, l'incidenza e la mortalità di questa rara patologia è stata fatta oggetto di specifiche azioni parlamentari a livello europeo e nazionale, attraverso le quali sono state portate all'attenzione delle autorità dell'Unione europea e del Ministero della salute diverse criticità, quali: le modalità stabilite dalla Unione europea per un accesso agevolato ai medicinali orfani; l'individuazione in Italia di criteri omogenei per la produzione e la commercializzazione delle apparecchiature e degli accessori necessari all'ossigenoterapia; la disponibilità in Italia del farmaco Nintedanib quale

inibitore di tirosin-chinasi (TKI) avente come bersaglio i recettori del fattore di crescita coinvolti nella patogenesi della fibrosi polmonare;

nonostante ad oggi non esista ancora una cura per l'IPF, la comunità scientifica ha messo a punto procedure di auto-gestione per favorire la respirazione e terapie farmacologiche in grado di rallentare il decorso e alleviarne e ritardarne il progressivo peggioramento. L'estrema opzione disponibile resta il trapianto di polmone, che costituisce tuttavia un trattamento possibile solo per coloro i quali presentino complessive condizioni fisiche ottimali per sottoporsi all'intervento e non abbiano comunque superato i 65 anni (limite imposto in numerosi centri italiani);

tra le malattie rare del polmone, l'IPF rappresenta in definitiva una delle patologie con il maggior impatto finanziario per frequenza ed elevato carico di bisogni assistenziali: dalla diagnosi, alla gestione delle terapie, al follow up;

in Italia, la fibrosi polmonare idiopatica non è ancora riconosciuta a livello nazionale come «malattia rara»; solo le autorità sanitarie della regione Piemonte e della regione Toscana hanno inserito l'IPF nell'elenco delle malattie rare e hanno identificato un codice di esenzione che permette l'accesso gratuito a tutte le prestazioni diagnostiche, gli esami di controllo, le terapie ed i supporti socioassistenziali;

tale situazione rappresenta un'inaccettabile compressione dei livelli essenziali di assistenza per i pazienti non residenti in Piemonte e in Toscana ed una discriminante disparità di trattamento tra cittadini affetti dalla stessa patologia che si vedono costretti a farsi carico degli altissimi costi associati al monitoraggio costante e alle cure dell'evoluzione di questa gravissima patologia, impegna il Governo:

ad assumere, per quanto di propria competenza e ferme restando le attribuzioni esclusive delle regioni in materia sanitaria, tutte le iniziative necessarie volte al riconoscimento della fibrosi polmonare idiopatica come malattia rara e a prevedere omogenei livelli essenziali di assistenza su tutto il territorio nazionale;

ad adottare le necessarie determinazioni volte a superare le note disomogeneità regionali e ad assicurare, indipendentemente dall'età del paziente, l'accesso a carico del servizio sanitario nazionale di tutti i trattamenti di diagnosi e cura sia in termini clinici (ivi incluse le cure palliative e di fine vita), che di affiancamento psicologico per i pazienti e per le loro famiglie, altrimenti destinati a sentirsi abbandonati nel dramma;

a prevedere iniziative, per quanto di competenza, volte a favorire il supporto e la formazione del personale sanitario, garantendo un approccio «olistico» alla cura della fibrosi polmonare idiopatica che coinvolga ogni possibile esigenza del paziente: dalla diagnosi precoce, al trattamento e alla riabilitazione, dall'accesso a team multi-disciplinari per la gestione di tale patologia, ai servizi di fornitura di ossigeno ambulatoriali e domiciliari;

a promuovere campagne informative volte a diffondere la conoscenza e la consapevolezza in ambito sanitario e presso l'intera popolazione della fibrosi polmonare idiopatica quale malattia rara, cronica e irreversibile, formando le risorse professionali dedicate e fornendo cognizioni esaustive e di alta qualità, comprese le informazioni sulle cure disponibili, il trapianto ed il supporto psicologico disponibile a pazienti e famiglie;

a promuovere l'integrazione dei centri di riferimento italiani nelle reti europee delle malattie, con l'obiettivo di consentire la crescita delle conoscenze e delle capacità diagnostiche e terapeutiche specifiche e la libera circolazione dei pazienti verso le risposte più adeguate alla propria patologia;

ad attivarsi, per quanto di propria competenza e ferme restando le attribuzioni esclusive delle regioni in materia sanitaria, per promuovere azioni di monitoraggio sull'effettiva operatività dei centri di riferimento regionale per le malattie rare, nonché a prevedere dei censimenti aggiornati circa l'incidenza e la mortalità di tale patologia.

(1-01191) «Vargiu, D'Incecco, Gullo, Binetti, Matarrese, Galgano, Capua, Quintarelli, D'Agostino, Bombassei, Catania, Librandi, Vezzali, Miotto».