

# CAMERA DEI DEPUTATI <sup>N. 2936</sup>

## PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

**VALPIANA, CACCAVARI, SAIA, BOLOGNESI, BERTINOTTI, PO-  
LENTA, MANGIACAVALLO, DIVELLA, LUCCHESI, PROCACCI,  
BATTAGLIA, CHIAVACCI, DEL BARONE, FIORONI, GIACCO, GIA-  
CALONE, LUCIDI, LUMIA, MALAVENDA, MASSIDDA, PERUZZA,  
SCANTAMBURLO, SIGNORINO.**

Rifinanziamento della legge 23 dicembre 1993, n. 548, recante  
disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica

*Presentata il 21 dicembre 1996*

ONOREVOLI COLLEGHI! — La legge 23 dicembre 1993, n. 548, recante disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica ha inteso coprire un bisogno sanitario emergente, privo di normative e di risorse adeguate, allo scopo di offrire soluzioni confacenti in un campo di frontiera in cui la citata normativa speciale avrebbe dovuto costituire un segnale e un impulso sicuramente maggiori.

La legge prevedeva all'articolo 10 un finanziamento specifico, valutato in lire 15 miliardi per l'anno 1994 e in lire 10 mi-

liardi per ciascuno degli anni 1995 e 1996 (comma 2 dell'articolo 10).

Questi finanziamenti sono stati già ripartiti ed erogati, in parte alle singole regioni, secondo i criteri suggeriti al comma 4 dell'articolo 10, in parte per il finanziamento di progetti di ricerca selezionati da una commissione istituita dal Ministro della sanità (Deliberazioni CIPE sulla ripartizione del fondo della legge n. 548 del 1993, 11 ottobre 1994, 20 novembre 1995, 29 dicembre 1995 e 26 giugno 1996, pubblicate rispettivamente nella

*Gazzetta Ufficiale* n. 298 del 22 dicembre 1994, n. 5 dell'8 gennaio 1996, n. 46 del 24 febbraio 1996 e n. 195 del 21 agosto 1996).

Nel frattempo, in base alle disposizioni dell'articolo 3, tutte le regioni hanno istituito un centro regionale specializzato di riferimento.

*Motivazioni per il rinnovo del finanziamento.*

1. I centri istituiti ai sensi dell'articolo 3 si trovano nelle condizioni di non poter continuare nella loro operatività secondo le molteplici funzioni stabilite dalla legge, in mancanza di una continuità di supporto finanziario, in un momento in cui le disponibilità di risorse sul bilancio generale della spesa sanitaria appaiono fortemente limitate.

C'è, sostanzialmente, il rischio che uno sforzo legislativo consistente come quello della legge n. 548 del 1993 venga infine vanificato.

2. L'impegno socio-sanitario di lotta contro la fibrosi cistica si prova oggi soprattutto con la promozione della ricerca scientifica, che deve affiancarsi a quella delle poche nazioni impegnate in questa battaglia. Ma non è possibile oggi sostenere una ricerca scientifica di livello qualificato senza adeguate e mirate risorse.

*Criteri su cui basare la legge di rifinanziamento.*

1. La quota di finanziamento annuale deve essere equivalente almeno a quella erogata nel 1996 (lire 10 miliardi).

2. Tale quota avrà due destinazioni:

il 60 per cento - assegnato alle singole regioni in base alla consistenza numerica dei pazienti affetti da fibrosi cistica residenti e della popolazione residente. Tale quota è finalizzata esclusivamente al finanziamento dei centri istituiti ai sensi della legge n. 548 del 1993 onde evitare la dispersione avvenuta in alcune regioni che ne hanno dato un'interpretazione distorta;

il 40 per cento riservato al sostegno delle attività di ricerca scientifica, dei quali il 20 per cento destinato al finanziamento di pochi qualificati progetti di ricerca, e il 20 per cento alla gestione di pochi laboratori specificatamente dedicati alla ricerca per la fibrosi cistica e già inseriti organicamente nei centri specializzati istituiti ai sensi della legge n. 548 del 1993 articolo 3.

Questo per evitare che, come nella prima applicazione della legge, vi sia dispersione di risorse.

## PROPOSTA DI LEGGE

## ART. 1.

1. È rinnovato per il triennio 1997-1999 il finanziamento per l'attuazione della legge 23 dicembre 1993, n. 548, recante disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica per un importo di lire 10 miliardi annui.

2. Il finanziamento 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 1997 e corrispondenti capitoli per gli anni successivi.

3. Il finanziamento è ripartito in base ai seguenti criteri:

*a)* il 60 per cento è destinato alle regioni, per essere finalizzato esclusivamente al sostegno della attività dei centri istituiti ai sensi della legge n. 548 del 1993, ripartito in base alla consistenza numerica dei pazienti assistiti e della popolazione residente in ogni regione;

*b)* il 40 per cento è finalizzato al sostegno della ricerca scientifica per la fibrosi cistica con le seguenti modalità: la metà della cifra per progetti di ricerca, l'altra metà per la gestione di non più di tre laboratori qualificati e specificatamente dedicati alla ricerca per la fibrosi cistica, di cui sia documentabile il buon livello di produzione scientifica nel campo specifico, il buon livello di attrezzature e di personale, nonché l'inserimento organico e strutturale nei centri istituiti ai sensi della legge n. 548 del 1993 e l'attività finalizzata alla fibrosi cistica da almeno cinque anni prima dell'entrata in vigore della legge n. 548 del 1993. La selezione dei progetti di ricerca e l'identificazione dei laboratori di ricerca dei centri di riferimento è at-

tuata da una commissione istituita dal Ministro della Sanità e composta dal Ministro stesso o da un suo delegato, da un rappresentante della Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, nonché da tre membri riconosciuti come esperti di valenza internazionale nel campo specifico della fibrosi cistica, rispettivamente con competenze di ricerca biochimica, di ricerca genetica, di ricerca clinica e fisiopatologica.