

Camera dei Deputati

**Legislatura 18**  
**ATTO SENATO**

Sindacato Ispettivo

**ODG IN COMMISSIONE : 0/01741/009/12**  
presentata da **BINETTI PAOLA** il **03/03/2020** nella seduta numero

Stato iter : **CONCLUSO**

COFIRMATARIO	GRUPPO	DATA FIRMA
RIZZOTTI MARIA	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020
SICLARI MARCO	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020
STABILE LAURA	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020
DE POLI ANTONIO	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020
PAPATHEU URANIA GIULIA ROSINA	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020

Assegnato alla commissione :  
**12. COMMISSIONE (IGIENE E SANITA')**

Partecipanti alle fasi dell'iter :

NOMINATIVO	GRUPPO oppure MINISTERO/CARICA	DATA evento
<b>ILLUSTRAZIONE</b>		
BINETTI PAOLA	FORZA ITALIA BERLUSCONI PRESIDENTE-UDC	03/03/2020
<b>INTERVENTO RELATORE</b>		
COLLINA STEFANO	PARTITO DEMOCRATICO	03/03/2020
<b>PARERE GOVERNO</b>		
SILERI PIERPAOLO	SOTTOSEGRETARIO DI STATO, SALUTE	03/03/2020

Fasi dell'iter e data di svolgimento :

DISCUSSIONE IL 03/03/2020  
RINVIO AD ALTRA SEDUTA IL 03/03/2020  
DISCUSSIONE IL 03/03/2020  
ACCOLTO IL 03/03/2020  
PARERE GOVERNO IL 03/03/2020  
APPOSIZIONE NUOVE FIRME IL  
RINUNCIA ALLA VOTAZIONE IL 03/03/2020  
CONCLUSO IL 03/03/2020

**TESTO ATTO**

**Atto Senato**

**Ordine del Giorno 0/1741/9/12**

presentato da

**PAOLA BINETTI**

**martedì 3 marzo 2020, seduta n. 124**

Il Senato,

in sede di esame del disegno di legge recante " Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19",

premessi che:

la Fibrosi cistica (FC) o mucoviscidosi è la malattia ereditaria più diffusa nell'Europa occidentale; si tratta di una malattia metabolica, cronica, progressiva e non curabile, ma che può essere trattata con un ampio ventaglio di terapie. Viene spesso definita come la malattia invisibile, che condiziona però in modo fondamentale la vita delle persone colpite poiché richiede terapie prolungate e continue;

il sistema respiratorio è di gran lunga il più colpito: nei polmoni si forma un muco denso che provoca tosse, la colonizzazione di batteri, e reazioni infiammatorie. L'intestino non è in grado di assimilare le sostanze nutritive e questo provoca una diminuzione di peso, dolori addominali e dissenteria. Grazie ad una terapia continua e a cure mediche specifiche, questi scompensi possono essere curati, e la qualità della vita delle persone colpite può migliorare notevolmente, compresa la loro aspettativa di vita;

oggi, la maggior parte delle persone colpite da FC può raggiungere l'età adulta e può condurre una vita soddisfacente, ma si vede comunque esposta ad affrontare ulteriori problemi. Per riuscire a convivere con questa malattia, è fondamentale incoraggiare le persone colpite da FC e i loro familiari a cercare di condurre una vita quotidiana normale, prendendo le normali precauzioni indispensabili per evitare episodi di natura influenzale con possibili conseguenze di carattere bronco-polmonare;

in Italia attualmente i soggetti positivi al coronavirus Sars-CoV-2 sono quasi 1.700, diversamente distribuiti nelle varie regioni, 41 i morti e 83 i guariti. Il Presidente del Consiglio ha recentemente firmato il decreto con le necessarie misure precauzionali per le scuole e i grandi eventi;

è evidente che per le persone affette da FC l'attuale epidemia da Coronavirus costituisce un rischio enorme non solo per la qualità di vita ma anche per le sue aspettative. Tra le persone che possono trovarsi maggiormente in difficoltà ci sono i minori, che andando a scuola possono trovarsi esposti al rischio concreto di contrarre anche forme gravi di influenze da Coronavirus. Non a caso tra le prime misure prese dal Governo c'è la chiusura delle scuole e l'invito ad utilizzare moderne tecniche di teledidattica;

ma questa misura non protegge adeguatamente i bambini con fibrosi cistica che attualmente risiedono in regioni a più basso livello di epidemia e quindi non sono affatto protetti dal contagio. Eppure proprio a loro andrebbe prestata una attenzione controllata e selettiva,

impegna il Governo:

a valutare l'opportunità che tutti i bambini affetti da grave e documentata patologia respiratoria, su richiesta dei genitori e in concreta attenzione alle loro condizioni specifiche, anche se frequentano scuole non ricomprese nella zona rossa possano avvalersi in questo periodo di iniziative didattiche mirate ai loro bisogni specifici, attraverso l'attivazione di forme di teledidattica, analoghe a quelle già sperimentate su larga scala e per tutti i bambini nelle zone rosse.

(0/1741/9/12)

Binetti, Rizzotti, Siclari, Stabile, De Poli