



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 14

N.B. I resoconti stenografici delle sedute di ciascuna indagine conoscitiva seguono una numerazione indipendente.

12^a COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)

**INDAGINE CONOSCITIVA SU ORIGINE E SVILUPPI
DEL COSIDDETTO CASO STAMINA**

143^a seduta: mercoledì 23 luglio 2014

Presidenza della presidente DE BIASI

I N D I C E

Audizione del ministro della giustizia Andrea Orlando

* PRESIDENTE	<i>Pag.</i> 3, 10, 13 e <i>passim</i>
BIANCO (PD)	13
CATTANEO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)- PSI-MAIE)	10, 15
D'AMBROSIO LETTIERI (FI-PdL XVII)	14
* ORLANDO, ministro della giustizia	4, 12, 16 e <i>passim</i>
* TAVERNA (M5S)	10

Audizione dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali

* PRESIDENTE	<i>Pag.</i> 17, 21, 24 e <i>passim</i>	* SORO	<i>Pag.</i> 17, 24
BIANCO (PD)	22		
CATTANEO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)- PSI-MAIE)	23		
DALLA ZUANNA (PD)	21		
DIRINDIN (PD)	21		
FLORIS (FI-PdL XVII)	23		
* FUCSIA (M5S)	22		
GRANAIOLO (PD)	24		
* MATTESINI (PD)	23		
* TAVERNA (M5S)	24		

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: Forza Italia-Il Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà: GAL; Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Nuovo Centrodestra: NCD; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Per l'Italia: PI; Scelta Civica per l'Italia: SCpI; Misto: Misto; Misto-Italia Lavori in Corso: Misto-ILC; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Ecologia e Libertà: Misto-SEL.

Intervengono, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, il ministro della giustizia, onorevole Andrea Orlando, accompagnato dal dottor Giovanni Melillo, capo di Gabinetto; e, in rappresentanza dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali, l'onorevole Antonello Soro, presidente, accompagnato dal dottor Mario de Bernart, dirigente del Servizio relazioni istituzionali, dal dottor Baldo Meo, dirigente Relazioni con i mezzi di informazione e dalla dottoressa Federica Resta, assistente.

I lavori hanno inizio alle ore 14,05.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione del ministro della giustizia Andrea Orlando

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto caso Stamina, sospesa nella seduta del 9 luglio scorso.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, è stata richiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e che la Presidenza del Senato ha preannunciato il proprio assenso. Poiché non vi sono osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dell'indagine conoscitiva.

Avverto, inoltre, che della procedura informativa sarà redatto il resoconto stenografico, che sarà reso disponibile in tempi brevi. Soggiungo poi che il ricorso a tale forma di pubblicità è stato autorizzato, in via eccezionale, dal Presidente del Senato, considerato il peculiare rilievo dell'indagine conoscitiva.

Sono oggi in programma alcune audizioni. Sarà svolta per prima l'audizione del ministro della giustizia, onorevole Andrea Orlando, che ringraziamo davvero molto per la sua presenza. È presente, insieme al ministro, anche il dottor Giovanni Melillo, capo di Gabinetto.

Prima di dare la parola al Ministro, mi corre l'obbligo di comunicare che come Commissione igiene e sanità del Senato abbiamo ricevuto una diffida ad adempiere dal Movimento Vite Sospese, nella quale ci viene richiesta la pubblicazione integrale di tutti i documenti che sono stati acquisiti a seguito delle varie audizioni svolte, compresa la pubblicazione di quelle che loro definiscono cartelle cliniche. In particolare, ci sono stati vari comunicati stampa da parte del Movimento Vite Sospese, nei quali si dice che la Commissione igiene e sanità del Senato non intenderebbe pubblicare tali documenti.

Sulla diffida abbiamo coinvolto il Presidente del Senato, com'è giusto che sia, e ci muoveremo conseguentemente alle decisioni della Presidenza del Senato.

Vorrei però che fosse chiaro un punto. Per quanto riguarda innanzitutto i resoconti stenografici, resta inteso tra noi – visto che è un anno che stiamo svolgendo audizioni – che c'è un tempo tecnico per la pubblicazione degli stessi, come appare evidente a qualunque persona di buon senso. Per quanto attiene invece, nello specifico, alla documentazione contenente dati sensibili, essendo questa un'istituzione e non un «lavandino», abbiamo la necessità di vagliare una serie di elementi – tra cui la correttezza e la sensibilità dei dati stessi – esame che ovviamente non può essere superata da una decisione di pubblicazione degli atti troppo frettolosa, considerando anche il tema della riservatezza e della verifica della veridicità dei dati medesimi, visto che si tratta, appunto, di dati sensibili.

Vorrei quindi tranquillizzare tutte le persone che abbiamo audito sul fatto che, non appena sarà disponibile, verrà pubblicato il resoconto stenografico. Com'è noto, invece, per la pubblicazione degli altri documenti sarà necessario attendere una valutazione della Commissione e della Presidenza del Senato medesimo.

Permettetemi ancora di dire che non ho apprezzato minimamente i toni usati dal signor Talamonti nei confronti delle signore della segreteria della Commissione, con le quali, a nome del Movimento Vite Sospese, mi scuso: sono persone che lavorano seriamente e con grande devozione nei confronti delle istituzioni, rendendo un grande servizio all'attività di questa Commissione, e non meritano parole e intimidazioni come quelle che invece ci sono state. Mi auguro dunque che in futuro questi brutti, spiacevoli e inutili incidenti, volti soltanto a farsi pubblicità, non si ripetano più.

Detto questo, signor Ministro – ci tenevo a fare questa comunicazione prima dell'inizio dell'audizione, così da non coinvolgerla in questa discussione – le cedo dunque la parola.

ORLANDO, *ministro della giustizia*. Signora Presidente, signori senatori, consentitemi prima di tutto di ringraziarvi per l'invito a prendere parte a questa audizione, che mi consente di fare il punto sugli aspetti della vicenda Stamina che più direttamente coinvolgono il Ministero della giustizia, pur sottolineando come gli esatti termini della stessa siano in parte ancora in fase di approfondimento.

Si tratta, com'è noto, di una vicenda che ha aspetti di eccezionale delicatezza, che ci riguarda come persone, prima ancora che come rappresentanti delle istituzioni. È una vicenda che per la sua delicatezza ha un riverbero particolarmente articolato e complesso sulla giurisdizione.

Qualunque sia l'idea che abbiamo e che stiamo maturando, credo che si debba essere coscienti che ci si trova di fronte a questioni che impongono un lungo e complesso processo di apprendimento delle conoscenze sottostanti, siano esse di carattere scientifico o legale. Abbiamo, inoltre, la piena consapevolezza dell'enorme e indicibile sofferenza che i pazienti ed i loro cari affrontano nel confrontarsi con gravissime malattie per le

quali chiedono di poter avere accesso alle cure. E, se per le istituzioni è molto difficile assumere il peso della responsabilità di compiere scelte su un piano scientifico, giuridico e politico così delicato, per le persone sulle quali tali scelte sono destinate a ricadere è altrettanto difficile riuscire ad accettarne le conclusioni, ciò tanto più ove queste dovessero apparire, di fatto, come la fine della speranza di poter lenire le sofferenze della persona ammalata o di poter fermare il progredire della patologia in atto.

Credo che questa premessa sia dovuta per spiegare come anche il peso delle parole sia significativo e come debba essere adeguatamente valutato in relazione ad una vicenda come questa.

È per questo motivo che ho apprezzato lo scrupolo con il quale è stato predisposto il programma dell'indagine conoscitiva e delle audizioni che questa Commissione ha voluto prevedere. Credo, infatti, che sia opportuno assumere i numerosi e diversi profili investigativi e il ventaglio di competenze professionali che ruotano attorno a questa vicenda, che sono già state audite e che saranno ascoltate nel prosieguo da questa Commissione.

Purtroppo, la quasi pressoché concorrente seduta per il *question time* presso la Camera dei deputati non mi consentirà di rimanere per tutto il tempo necessario, ma vi comunico fin d'ora la mia disponibilità a continuare questo confronto quando lo riterrete opportuno.

Detto questo, consentitemi innanzitutto di richiamare con un rapido *excursus* le tappe fondamentali della vicenda Stamina dal punto di vista della giurisdizione, un *excursus* che ritengo assolutamente necessario anche per dare un senso all'audizione odierna.

La questione presenta vari piani di intervento poiché coinvolge aspetti prettamente scientifico-sanitari, giuridici e politici, non dimenticando che le soluzioni legislative da adottarsi dovranno necessariamente fondarsi sull'equo bilanciamento di interessi di rilevante gravità e obiettivamente contrastanti tra loro. Non è ovviamente mia intenzione soffermarmi sugli aspetti scientifici della questione. Rilevo soltanto che, dal punto di vista giuridico, la Corte europea dei diritti dell'uomo ha espressamente affermato, da ultimo, che il valore scientifico della terapia in causa non è ad oggi provato (sentenza del 6 maggio 2014). Ciò ha una serie di implicazioni, perché si nega sostanzialmente la valenza scientifica di questo tipo di cura, senza definire tuttavia le ulteriori implicazioni di tale mancata rilevanza scientifica.

Il complesso e variegato quadro normativo che disciplina la tematica della sperimentazione clinica e della utilizzazione di medicinali innovativi è caratterizzato dall'intersecarsi di disposizioni comunitarie e nazionali che danno esecuzione alle prime.

Si ritiene generalmente che la questione verta sulla materia delle cure compassionevoli o palliative, trattandosi di patologie in ordine alle quali non vi sono fondati indici probabilistici di guarigione. Le cosiddette cure compassionevoli consistono nella messa a disposizione per motivi umanitari di medicinali o trattamenti clinici non ancora oggetto di autorizzazione da parte delle autorità competenti, in favore di pazienti afflitti da

malattie croniche o gravemente invalidanti, che non possono essere curate in modo soddisfacente con le terapie autorizzate.

Se ripeto questi concetti non è perché pensi che la Commissione non ne sia a conoscenza, ma perché questo è il modo in cui la giurisdizione fino a qui ha trattato questi aspetti ed è il riferimento dal quale bisogna partire per comprendere anche i diversi provvedimenti che sono stati assunti. Con particolare riguardo all'utilizzazione dei medicinali per la terapia genica cellulare al di fuori delle sperimentazioni cliniche, il decreto del Ministero della salute del 5 dicembre 2006 prevede, al ricorrere di determinate condizioni, la possibilità di impiego di tali medicinali su singoli pazienti in mancanza di valida alternativa terapeutica nei casi di urgenza ed emergenza che pongono il paziente in pericolo di vita o di grave danno alla salute, nonché nei casi di grave patologia a rapida progressione.

In tale contesto normativo, la Regione Lombardia nel corso del 2011 proponeva di effettuare presso l'ospedale di Brescia, in un laboratorio che presentava le caratteristiche compatibili con il trapianto di cellule staminali, il trattamento con terapia cellulare prodotto dalla Stamina Foundation Onlus. Ben 12 pazienti (4 bambini e 8 adulti) risultano essere stati sottoposti al trattamento.

Nel corso del 2012, l'AIFA emetteva l'ordinanza n. 1 del 2012, con la quale veniva fatto divieto in via cautelare di effettuare prelievi, trasporti, manipolazioni, coltura, stoccaggio e somministrazione a pazienti di cellule umane, a cui seguiva l'atto di diffida nei confronti dell'azienda ospedaliera Spedali Civili di Brescia alla prosecuzione di trattamenti con cellule staminali per terapie avanzate non prodotte da *cell factories* autorizzate. La paralisi della somministrazione della terapia secondo la metodica ideata dalla Stamina Foundation induceva i pazienti interessati a proporre ai diversi tribunali italiani ricorsi *ex* articolo 700 del codice di procedura civile, al fine di accedere alle cure o di continuarle.

Su questo punto, va detto che si registrano delle decisioni contrastanti da parte dei vari giudici del lavoro, competenti in relazione alla natura assistenziale della prestazione richiesta, che sono pervenuti a soluzioni opposte in base a differenti interpretazioni giuridiche delle norme soprari-chiamate, con particolare riguardo alla ricorrenza dei presupposti legittimanti l'adozione della richiesta terapia. In questo senso, va detto che il vaglio *ex* articolo 700 del codice di procedura civile è un vaglio assolutamente sommario, che si esprime sull'elemento dell'esigenza di tempestività nell'intervento. È quindi un vaglio che non può andare a colmare un vuoto di carattere normativo; è un vaglio che prende atto semplicemente delle potenzialità disponibili per intervenire in quel momento all'interno della procedura e, assumendosi la responsabilità di tale scelta, vi ricorre con un'inevitabile approssimazione nel momento in cui questi strumenti vengono assunti. Non siamo di fronte, insomma, ad un giudicato, che in qualche modo stabilisce il punto di vista della giurisdizione su questo singolo punto. Da qui si spiega anche la difformità che è inevitabilmente la conseguenza dell'apprezzamento che il giudice fa delle circostanze.

Dalla ricognizione dei casi esaminati e delle articolazioni del mio Ministero, risulta che spesso i giudici investiti della cognizione delle istanze prodotte dai pazienti hanno ordinato l'attivazione o la riattivazione del trattamento, previa disapplicazione degli atti amministrativi adottati dall'AIFA riconoscendo, nel bilanciamento degli interessi in causa, come primario il diritto alla salute e argomentando sulla base della mancanza di una valida alternativa terapeutica e dell'urgenza.

In altre occasioni i giudici, pur ritenendo pienamente legittimi i provvedimenti dell'AIFA, hanno accolto solo in parte i ricorsi, ma hanno comunque ordinato agli Spedali Civili di Brescia la somministrazione di cellule staminali, nel pieno rispetto di quanto previsto dal decreto ministeriale del 5 dicembre 2006.

Per quanto consta dalla ricognizione effettuata dai miei uffici, in due sole pronunce si è negato l'accesso alla terapia: il tribunale di Genova con la pronuncia del 14 ottobre 2013 nella quale si è sostenuto che il cosiddetto metodo Stamina non sia riconducibile alla nozione di medicinale e dunque ne sia vietato l'impiego; il tribunale di Torino, in occasione della pronuncia del 10 marzo del 2014, in cui ha dichiarato che il metodo Stamina si svolge in violazione della normativa comunitaria. In questo caso, quindi, non vi è stato un intervento sulla valutazione di metodo scientifico, ma si è contestato un contrasto con la normativa comunitaria.

In tale situazione di travaglio giurisprudenziale, è intervenuto il decreto-legge del 25 marzo 2013, n. 24 che ha autorizzato il completamento del trattamento a base di cellule staminali nelle strutture pubbliche nelle quali era stato avviato in data anteriore al 27 marzo 2013. Il decreto ha precisato che si considerano avviati sia i trattamenti in relazione ai quali sia stato praticato nelle strutture pubbliche il prelievo dal paziente o da donatore di cellule destinate all'uso terapeutico, sia quelli già disposti dall'autorità giudiziaria.

La legge di conversione del 23 maggio 2013, n. 57, ha profondamente innovato le disposizioni del decreto-legge, prevedendo che i medicinali da utilizzare per la prosecuzione delle cure siano lavorati in laboratori di strutture pubbliche e secondo procedure idonee alla lavorazione e alla conservazione di cellule e tessuti ed ha disposto la promozione da parte del Ministero della salute di una sperimentazione clinica da completarsi entro 18 mesi a decorrere dal 1° luglio 2013.

Con decreto del Ministero della salute del 18 giugno 2013 è stata disciplinata la sperimentazione finalizzata a valutare la sicurezza e l'efficacia del trattamento con medicinali per terapie avanzate a base di cellule staminali. Il Comitato scientifico, nominato per la prima volta con decreto del Ministro della salute in data 28 maggio 2013, esprimeva il 29 agosto 2013 un parere negativo sul metodo esaminato. A questo conseguiva la presa d'atto del Ministero della salute, con provvedimento del 10 ottobre 2013.

Si instaurava a seguito di ciò un contenzioso per l'annullamento di tali provvedimenti innanzi al Tar del Lazio, che evidenziava che la decisione di avviare o meno la sperimentazione avrebbe dovuto comportare un

maggior approfondimento istruttorio, anche in contraddittorio, al fine di validare l'ipotesi della Fondazione o, al contrario, di fornire ai pazienti argomenti sufficientemente convincenti sull'inefficacia del metodo stesso.

In adempimento della decisione cautelare del Tar, il Ministero della salute ha proceduto all'istituzione di un nuovo Comitato scientifico che ha iniziato i lavori lo scorso 10 giugno. È quindi evidente che sarà necessario attendere la conclusione della sperimentazione e la relazione finale del Comitato scientifico per poter acquisire elementi utili all'inquadramento definitivo della vicenda.

Questo lungo *excursus* mi rende più agevole affrontare il tema legato alla molteplicità e alla varietà dei provvedimenti giurisdizionali, che hanno risposto a domande di giustizia avanzate con procedura d'urgenza dai pazienti e dalle loro famiglie, volte alla tutela di diritti assoluti e garantiti dalla Costituzione. A ragione, forse, si è sostenuto che si è trattato di un caso di supplenza della magistratura alla politica, ma nel caso concreto deve rilevarsi che tale funzione di supplenza non è stata imposta dalla latitanza della politica, quanto dalla necessità da parte di quest'ultima di rispettare i tempi e i modi dello svolgimento di procedure scientifiche indispensabili ai fini della validazione o della mancata validazione del metodo, nonché all'indiscutibile delicatezza del problema.

Numerosi sono stati i provvedimenti che, in esecuzione delle norme del decreto-legge n. 24 del 2013, hanno ordinato la prosecuzione dei trattamenti già avviati prima del 27 marzo 2013. Altri organi giudiziari hanno ordinato il trattamento con metodo Stamina anche se esso non aveva avuto ancora inizio né era stato disposto prima del 27 marzo 2013. Dalla lettura dei provvedimenti, si evince che i giudici hanno ritenuto che la soluzione contraria sarebbe stata non conforme a Costituzione, considerando la prevalenza dell'interesse ad assicurare la tutela al bene della salute, tutelato dall'articolo 32 della nostra Carta costituzionale.

Il tribunale di Trieste, con provvedimento del 9 agosto 2013, ha poi nella medesima situazione autorizzato il trattamento, ritenendo che il valore scientifico del metodo Stamina, già utilizzato presso l'ospedale pubblico di Brescia, fosse sufficientemente provato.

La vicenda ha avuto anche un'eco comunitaria dinanzi alla Corte europea dei diritti dell'uomo, che ha stabilito che la decisione del tribunale di Udine di rifiutare l'accesso alla terapia medica perché non avviata entro il termine fissato dalla legge costituiva un'ingerenza nel diritto della figlia del ricorrente al rispetto della sua vita privata. La Corte ha poi ritenuto non discriminatorio il fatto che altri tribunali avessero autorizzato l'accesso alla terapia con metodo Stamina ad altre persone che si trovavano in uno stato di salute simile a quello della figlia del ricorrente.

Vi sono stati poi risvolti penalistici nella vicenda Stamina ed è noto che nei giorni scorsi la procura della Repubblica di Torino ha richiesto il rinvio a giudizio di alcune persone, fra cui il presidente e il vice presidente dell'associazione e alcuni componenti dello *staff* sanitario degli Spedali Civili di Brescia, per i reati di associazione a delinquere, truffa aggravata, commercio e somministrazione di medicinali guasti e somministra-

zione di medicinali in modo pericoloso per la salute pubblica. Si è in attesa dell'esito dell'udienza preliminare innanzi al tribunale di Torino, fissata per il prossimo 4 novembre.

Questo, in sintesi, è il panorama delle pronunce giurisdizionali sul tema delle cure con il metodo Stamina (un panorama, come vedete, molto variegato). È noto che nel vigente ordinamento giuridico ciascuna autorità giudiziaria esercita le proprie funzioni e ha il potere di interpretare la legge in piena autonomia e indipendenza dal potere politico, purché dia conto in motivazione delle ragioni poste alla base delle proprie decisioni. È dunque possibile che, senza violare il diritto, le singole autorità giudiziarie accolgano diverse interpretazioni della medesima norma di legge e riconoscano o meno la sussistenza di un diritto, pur ricorrendo i medesimi presupposti di fatto, ferma restando per le parti la possibilità di ricorrere ai vari gradi di giudizio per valutare la correttezza e la legittimità della decisione assunta.

In questo senso, credo debba essere ribadito come il nodo su cui si può in qualche modo sviluppare un elemento di verifica è soltanto quello delle motivazioni e dell'effettivo sostegno alla decisione da parte delle motivazioni. Questo è il punto su cui si può svolgere un'attività di carattere ispettivo. È altresì noto che il Ministero della giustizia non ha il potere di sindacare il merito di provvedimenti assunti dall'autorità giudiziaria. Ricordo in questa sede che il Ministero si è comunque attivato sul punto che ricordavo ed ha richiesto accertamenti preliminari da parte delle competenti articolazioni ministeriali, accertamenti che sono ancora in corso; (e che) sarà mia cura comunicare gli esiti degli stessi.

Mi preme sottolineare che tutte le pronunce sono state rese in ambiti di procedimenti cautelari (ai quali i giudici hanno fatto ricorso), come si legge nelle motivazioni dei vari provvedimenti. In tali occasioni, si è provveduto ad accertamenti in via deliberativa ed urgente, rimettendo all'eventuale fase di merito successiva i più compiuti approfondimenti, anche in ordine alla validità scientifica delle cure. Mi permetto di ricordare infatti che le decisioni sino ad ora rese sono pronunce cautelari ai sensi dell'articolo 700, che si basano sui presupposti di legge del *fumus boni iuris* e del *periculum in mora*, vale a dire sull'irreparabilità del pregiudizio al diritto per cui si chiede cautela, con accertamento reso all'esito di un'istruttoria sommaria. Ancora insisto su questo aspetto: molti provvedimenti non (sono assunti perché) si pronunciano sul merito, ma sulla base di questi due principi fondamentali, che non sono una valutazione sul merito, ma semplicemente un rimedio di carattere processuale per evitare danni maggiori alla parte che ricorre.

Dai miei uffici, peraltro, la vicenda sarà seguita con la dovuta attenzione, tenendo presente che le pronunce non sono isolate, ma provengono da numerosi tribunali, che l'orientamento interpretativo è pressoché univoco per la concessione dell'accesso alla cura e che i provvedimenti spesso sono resi in composizione collegiale in sede di reclamo; tutti questi elementi rendono ancor più evidente la delicatezza dell'intera vicenda. Il monitoraggio di tali decisioni, finalizzato anche a verificare l'eventuale

emersione di un profilo di abnormità delle decisioni, allo stato non ancora risultante, sta continuando da parte dei miei uffici e, compiute le opportune verifiche, non mancherò di riferire in ordine agli esiti delle stesse. Mi preme tuttavia ricordare che ai giudici è spettato il compito di decidere con rapidità, a fronte di una situazione normativa in progredire e di accertamenti di natura amministrativa complessi e di lunga durata, sul riconoscimento o meno a favore dei pazienti del diritto di accedere a cure la cui validità ed efficacia scientifica è ancora in corso di accertamento.

Vi ringrazio quindi della pazienza con la quale avete ascoltato questa teoria di pronunce; sono naturalmente a disposizione per qualunque ulteriore chiarimento. Certamente una migliore definizione della normativa attuale di settore è auspicabile, anche se questo naturalmente non risolve alla radice un dato che deriva dal nostro ordinamento, quello della libertà di interpretazione del giudice dei fatti e dell'applicazione della legge stessa. È certo che, in questo caso, questa situazione è aumentata dalla mancata conclusione di un *iter* che deve dare una risposta definitiva in ordine alla validazione della terapia. Credo quindi che non si possa prescindere dai risultati della sperimentazione in corso; soltanto all'esito di questa, il vaglio che il Ministero della giustizia può esercitare avrà una stringenza sufficiente ed elementi di valutazione sufficienti per valutare le diverse posizioni assunte. Auspico quindi che questo dato di riferimento sia rapidamente definito e sono a disposizione per tutte le ulteriori informazioni che, all'esito dell'attività preispettiva che abbiamo disposto, perverranno nella disponibilità del Ministero della giustizia.

PRESIDENTE. Signor Ministro, mi corre l'obbligo, visto che lei vi ha fatto riferimento, di ricordare la lettera con cui le abbiamo chiesto di intervenire in questa Commissione. La nostra richiesta non è, né potrebbe essere, quella di esercitare una forma di sindacato, anche solo indiretto, sulle pronunce della magistratura, ma unicamente quella di avere contezza delle eventuali criticità legislative all'origine delle oscillazioni giurisprudenziali, ai fini della loro rimozione da parte del Parlamento (che è poi il compito di un'indagine conoscitiva).

TAVERNA (*M5S*). Signor Ministro, la mia non è una domanda, ma è solo una precisazione per agevolare eventualmente il prosieguo del suo lavoro: non c'è nessuna sperimentazione in corso.

CATTANEO (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Signora Presidente, innanzi tutto ringrazio la senatrice Taverna perché ha anticipato alcune mie considerazioni.

Signor Ministro, anche se la ringrazio per il suo intervento, devo dire però che mi ha abbastanza deluso perché mi sembra che non abbia veramente colto la gravità della situazione e che non offra strumenti né spunti al Paese e (forse pretendo troppo) a questa Commissione – insomma a chi deve agire – per venire fuori. Il fatto che lei dica che non si può prescin-

dere dall'esito della sperimentazione in corso mi dà l'impressione di non esserci assolutamente.

Ma non ci siamo neanche su altre sue parole: non si sta parlando di nessuna cura «compassionevole», termine quest'ultimo che non esiste nella legislazione italiana. Mi domando, allora, che tipo di messaggio possa arrivare ai cittadini e ai tribunali (sul cui operato mi permetto di porre qualche dubbio), se lei parla in questo modo. Sono anche un cittadino e non riesco a capire come sia possibile che un qualcosa che non ha nessuna base di scientificità sia entrato in un tribunale, con le sentenze che abbiamo visto. Da una parte, alcuni tribunali hanno portato a queste richieste di rinvio a giudizio; dall'altra, altri tribunali che, invece, dicono alle stesse persone di somministrare quello che io chiamo il «ciarpame Stamina».

Il problema è a monte e credo che anche nel suo discorso ci sia un errore logico. Lo dico accuratamente a tutta la Commissione: a monte di tutto questo c'è un errore logico che sta nell'affermare un qualcosa, qualsiasi cosa, e ritenere poi – magari perché nessuno può contraddire – che quanto affermato possa essere vero. Stamina dice che questa è una terapia. Signor Ministro, lei la chiama terapia ma non è terapia: è un ciarpame. Siccome nessuno sta dimostrando che non è una terapia, si ritiene che possa valere. È come se io affermassi – lo dico magari in un modo un po' spinto – che in questo momento una teiera cinese sta orbitando intorno al sole e, poiché nessuno di voi mi può smentire, si ritiene che ciò sia vero. L'onere della prova, però, è a carico di chi sostiene che la teiera cinese sta orbitando intorno al sole. Tuttavia, signor Ministro, quella prova non è mai arrivata in nessun ambito scientifico e in nessun tribunale, né è mai stata data in questa sede, in Parlamento.

Questa storia poteva essere fermata ed era per la verità già stata fermata da un ente regolatorio che si chiama AIFA, che ha emesso un'ordinanza esemplare, che poi però è stata bypassata. Per me, che da cittadina guardo sgomenta la vicenda, il primo errore è stato dei tribunali che, nonostante l'ordinanza dell'AIFA – di questo ente regolatorio che sostiene che questa storia non è vera – hanno creduto e credono senza prove a chi sostiene che la teiera cinese sta orbitando intorno al sole, perché qualcuno lo dice. E non sto parlando di un tribunale, ma di tanti tribunali e non solo sul caso Stamina, ma anche sui vaccini e su tante altre questioni.

Credo davvero che ciascuno debba svolgere il proprio ruolo con responsabilità, coscienza e assoluto puntiglio e che si debba smettere veramente di caricare sugli altri la responsabilità di decidere qualcosa su una situazione che si sta ormai cronicizzando.

Lei, signor Ministro, cita le cure compassionevoli e parla di un lungo e complesso processo di apprendimento delle conoscenze scientifiche, ma a monte di questo c'è zero, e dobbiamo ribadirlo non perché lo dico io, ma perché chi sostiene che la teiera cinese sta orbitando intorno al sole non ha le prove. Ripeto, c'è zero e, a fronte di questo zero, i tribunali intervengono.

Mi chiedo, allora, se lei abbia mai ragionato sull'opportunità, per esempio, di una qualche forma di comunicazione – ovviamente nell'ambito dei poteri a lei assegnati – e di informazione alle procure, visto che alcune di queste hanno dichiarato di non sapere che cosa c'è dietro la vicenda Stamina. Mi chiedo se lei non ritenga, ad esempio, che le ordinanze di AIFA, anche se di natura amministrativa, data la loro qualità tecnica decisamente superiore a qualsiasi indagine o valutazione di un giudice, non dovrebbero essere protette da facili disapplicazioni. Mi chiedo che cosa possono fare, alla fine, il nostro Paese, il Parlamento e anche il suo Dicastero per predisporre delle linee guida al fine di evitare che in futuro questa pseudoscienza entri, come regolarmente accade, nelle sentenze dei tribunali.

ORLANDO, *ministro della giustizia*. Presidente, mi rendo conto che evidentemente, nella complessità della relazione, è sfuggito un nodo fondamentale che è contenuto nella nostra Costituzione. Noi non abbiamo nessun potere di dare indirizzi, né alle procure, né ai tribunali e questo perché c'è un principio fondamentale di separazione dei poteri che non ci consente di svolgere questo tipo di attività, io credo tra l'altro per fortuna: al di là di vicende come quella che stiamo esaminando, pensi a che cosa sarebbe avvenuto nel corso del tempo, se le direttive fossero state date in altri ambiti.

Naturalmente su questo si può discutere. In questo Paese c'è anche chi ritiene che il pubblico ministero debba essere sottoposto al controllo dell'Esecutivo. È una teoria che non condivido e che potrebbe avere una ricaduta positiva in qualche caso – forse in questo – anche se, per la verità, vedo complessivamente molte più ricadute di carattere negativo. Da questo punto di vista, dunque, pensavo di non dover esplicitare il fatto che questo tipo di attività del Ministero è interdetta dalla Costituzione repubblicana.

Va precisato che la posizione su cui si muovono i giudici è un punto di vista definitivo dell'amministrazione, che in un primo momento è stato espresso dall'ordinanza dell'AIFA; dopo la sospensione dell'efficacia dell'ordinanza dell'AIFA da parte di un'altra giurisdizione, quel punto di riferimento non c'è più stato. È accaduto così che il vuoto normativo che si è venuto a determinare ha consentito una larga interpretazione. Da questo punto di vista, un eventuale intervento volto a colmare questo vuoto sicuramente potrebbe ridurre l'interpretazione da parte dei giudici, ma certamente non eliminarla e credo che questo sia un fatto positivo che deriva dal nostro ordinamento.

Senatrice Cattaneo, le ricordo che fu Galileo a smentire il fatto che il sole non ruotasse attorno alla terra, non un tribunale. Credo che sarebbe sbagliato assegnare alla giurisdizione un ruolo e una funzione che essa non deve avere, non solo nel nostro ordinamento, ma, dal mio punto di vista neanche in assoluto. Penso che debba essere l'amministrazione attiva, sulla base delle acquisizioni scientifiche, a dare delle risposte, sempre naturalmente controvertibili, come lei sa meglio di me essendo uno scien-

ziato, ma che per approssimazione diano un punto di riferimento sulla base dell'acquisizione più avanzata della scienza.

L'idea che questo possa essere in qualche modo risolto attraverso una pronuncia – la invito, tra l'altro, a soffermarsi sul passaggio della mia relazione nel quale ho fatto riferimento ad ordinanze dei tribunali, quindi non a giudicati, non alle ultime parole di tribunali, ma ad atti che sono funzionali allo svolgimento del processo – è una pretesa che, a mio avviso, non è risolvibile in alcun modo. Neppure se il vuoto normativo verrà colmato, si potrà evitare che ci possano essere ordinanze che valutano se in una determinata fattispecie un certo tipo di intervento – lo può chiamare come vuole – abbia una funzione di qualche carattere. Anche il legislatore, pur riducendo al massimo l'eventuale discrezionalità del giudice, non potrà mai intervenire in modo così ficcante da impedire un'interpretazione che negli atti endoprocedimentali possa prevedere una valutazione diversa tra i diversi tribunali.

PRESIDENTE. Apprezzo la disponibilità manifestata dal Ministro a tornare in questa Commissione: la chiameremo e, conoscendoci da tanti anni, non ne può certo dubitare. Poiché devono intervenire ancora molti senatori, procediamo pertanto nella formulazione delle domande, cosicché il Ministro possa rispondere in occasione di un successivo incontro.

BIANCO (PD). Signor Ministro, la ringrazio per la sua relazione che, le assicuro, ci ha confermato la complessità e la difficoltà della materia con la quale ci siamo già confrontati e, in qualche modo, scontrati.

Con il massimo rispetto del principio costituzionale generale dell'autonomia dei poteri, le assicuro che questa vicenda pone qualche problema di equilibrio tra poteri e potestà e questo è ciò che preoccupa. Mi piacerebbe che questa vicenda fosse valutata davvero – non sarà certamente né la prima, né l'ultima volta – dal punto di vista dell'enorme potenziale che essa presenta sotto il profilo del conflitto tra poteri.

Se è vero poi che il Ministro della giustizia, nella competenza del suo Dicastero, non può intervenire nell'ambito dell'autonomia della magistratura – giustamente, a mio avviso – può però certamente cogliere, all'interno dell'attività collegiale del Governo, l'esigenza di affrontare davvero la questione, non solo sulla punta di fioretto di un regolamento e della determina di un soggetto regolatore, ma nella sua drammaticità, che ha un potenziale infinito.

Non sono un costituzionalista ma, se è vero che la nostra Costituzione riconosce dei diritti assoluti – quello alla salute, alla giustizia e all'eguaglianza – è altrettanto vero che la Corte costituzionale si è pronunciata in questi decenni parlando, in caso di conflitto tra diritti, di «bilanciamento», con un'espressione molto significativa che anche lei ha ricordato nella sua relazione.

Anche il diritto alla salute ha i suoi elementi di bilanciamento nelle sentenze della Corte costituzionale. Credo quindi che questa sia una strada sulla quale poggia la sostenibilità non solo etica e tecnica, in questa

grande costruzione degli ultimi 25-30 anni, ma anche economica del Servizio sanitario nazionale, perché non è possibile che il primo che passa si porti a casa un bancone su cui servirsi in nome e per conto del Servizio sanitario nazionale.

Mi permetta, sempre nei confini di questo assoluto rispetto delle situazioni, di porle una domanda da semplice cittadino e non da senatore. È mai possibile che un giudice nomini giudice ausiliario prima un indagato e successivamente un rinvio a giudizio per esercitare quelle funzioni? Al di là dell'autonomia e della libertà, mi domando se possa essere ragionevole e come possiamo spiegarlo. Lo dico in un'ottica davvero molto positiva e costruttiva, perché la giustizia ha questo grande compito di dare certezza del diritto alla convivenza civile ed è per questo grande compito che è giusto che goda della sua autonomia e delle sue responsabilità, ma questi segnali non sono molto comprensibili, non sono molto intelligibili al buonsenso comune.

Al di là dei risvolti di questa vicenda, ho eliminato dal mio lessico le espressioni «terapia Stamina» e «cura Stamina», perché nel nostro Paese le parole «terapia» e «cura» hanno significati ben precisi. Stiamo parlando di procedure che, allo stato dei fatti, non hanno nessuna evidenza di razionalità scientifica. Di questo stiamo parlando: non abbiamo nessuna dimostrazione di efficacia e, al momento, non abbiamo nemmeno certezze sulla sicurezza di tali procedure ai fini di quei criteri di straordinaria urgenza di cui all'articolo 700 del codice di procedura civile.

L'invito che rivolgo a lei, signor Ministro, per quello che può nel suo mandato, e al Governo, è quindi ad assumere a tutto tondo la responsabilità di affrontare la questione, certamente nello specifico e nel rispetto della sofferenza delle persone. Questa Commissione, infatti, sotto la guida della nostra Presidente, è sempre partita da questo punto di vista: dalla sofferenza delle persone, dalla grande sensibilità verso la disperazione e la sofferenza delle persone. È così che ragioniamo ed è in forza di questo che vogliamo ragionare. La invito davvero a considerare questa situazione non come un fatto specifico, ma come un fatto di grande rilevanza che riguarda la certezza del diritto, la certezza dei diritti costituzionali protetti nel nostro Paese, con le regole civili di un Paese civile quale il nostro certamente è, nonostante alcuni aspetti.

D'AMBROSIO LETTIERI (*FI-PdL XVII*). Signor Ministro, le rivolgo solo una richiesta e cioè di riflettere sulle osservazioni che, in parte, sono già state espresse in questa Commissione con toni e modalità differenti, ma con obiettivi perfettamente coincidenti da parte di chi mi ha preceduto e anche – ritengo – di chi seguirà nell'ordine degli interventi nella prossima seduta. Ovviamente non ne conosco ancora il contenuto, ma credo non si discostino dalla volontà della Commissione di operare lontana da contrapposizioni ideologiche e da colori politici. Trova conferma di ciò nella totale condivisione da parte di chi le parla di quanto poc'anzi esposto dal senatore Bianco in riferimento alla necessità che anche il suo Ministero, nell'ambito dei poteri di cui è dotato, possa concorrere a dare una risposta

o a indicare un percorso che probabilmente, a mio sommessso avviso, sta dentro una modifica delle richieste disposizioni di legge. Si determinerebbe in questo modo quel rapporto di sinergia che deve esserci tra il Parlamento e il Governo.

Vede, signor Ministro, probabilmente noi, per le specificità di questa Commissione e per le competenze di chi la compone, abbiamo vissuto e viviamo in una condizione di grave difficoltà e imbarazzo i paradossi drammatici che si stanno consumando da un po' di tempo a questa parte relativamente ad un tema che è ricorrente anche nella storia. Il caso Stamina, infatti, è uno dei tanti casi che pone all'attenzione del legislatore, senza che fino ad oggi si sia trovata una risposta adeguata sotto il profilo legislativo, il corto circuito che si può determinare (come di fatto si è determinato) nel rapporto tra ricerca scientifica e libertà di cure.

È evidente che lei non ha poteri – come è giusto che sia – nell'orientare i provvedimenti della magistratura, che devono essere ispirati al principio di autonomia. Comprende bene, però, come la motivazione sulla base della quale il magistrato emette un'ordinanza, ribadendo la prevalenza della garanzia del diritto di accesso alle terapie rispetto alla fondatezza delle medesime, possa apparirmi un paradosso. Dobbiamo garantire l'osservanza dell'articolo 32 della Costituzione nella misura in cui garantiamo l'accesso a terapie, non a promesse di risultati o a metodi che non sono stati convalidati. Il paradosso è questo, e le parla un relatore che non ha mai espresso in merito a questa vicenda una posizione precostituita. Io lavoro, come tutti i colleghi, con la massima disponibilità a trovare un filo rosso che ci porti fuori dalle secche di un imbarbarimento dello Stato di diritto in un Paese in cui la speranza di essere sottratti allo spettro della morte, quando la sentenza inappellabile del medico è giunta inesorabile, trova improvvisamente la risposta in un metodo che la scienza ancora non ha potuto considerare come validato secondo i principi che oggi disciplinano la ricerca scientifica.

Allora, dobbiamo necessariamente avere il suo aiuto e trovare quegli elementi di supporto che consentano – come la senatrice Cattaneo e io ci auguriamo – di giungere, in tempi anche brevi, a una conclusione da sottoporre prima all'approvazione della Commissione, poi a un confronto in Aula. Ciò, affinché si compia un sostanziale passo in avanti che non riporti indietro le lancette dello Stato di diritto in un Paese in cui oggi il paradosso, la tensione, il conflitto determinatisi tra autorità scientifiche, classe medica e magistrature, credo stiano offrendo uno spettacolo indecente, rispetto al quale vanno pronunciate parole di chiarezza e di garanzia.

CATTANEO (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Signor Ministro, ho questa domanda, sempre in relazione alle decisioni dei giudici. Ci sono dei giudici che dicono che deve essere data Stamina perché riflette quanto sta scritto nel decreto Turco del 2006, che lei ha citato, sulle cure cosiddette «compassionevoli» (ma non bisogna usare questa parola). Ci sono altri che invece non riconoscono Stamina come aderente a quel

decreto. Qual è la sua interpretazione al riguardo? Stamina può essere somministrata perché ha tutti i requisiti previsti dal decreto oppure no? Il primo punto di tale decreto dice che, per un uso individuale che presenti quelle caratteristiche, per rientrare nell'ambito di applicazione del decreto Turco del 2006, devono esserci delle pubblicazioni scientifiche su riviste internazionali. In questo caso questo requisito manca. Quindi il giudice che si riferisce al decreto Turco del 2006 a mio avviso sbaglia.

ORLANDO, *ministro della giustizia*. Gli errori del giudice nel nostro ordinamento sono rimediabili attraverso il percorso degli appelli, non attraverso un'attività di indirizzo del Ministero: continuo a ribadire questo concetto. Ciò detto, qual è la causa di questo margine molto largo che si è venuto a determinare e che crea delle oggettive abnormità? Se non avessi ravvisato delle abnormità, non avrei neanche predisposto un'attività di carattere preispettivo, avendo sempre chiaro qual è il confine entro il quale si deve fermare l'attività ispettiva del Ministero. L'abnormità nasce dal fatto che la pronuncia dell'AIFA, che tendeva a chiarire questo elemento, è stata invalidata da un tribunale amministrativo. Questo tribunale avrà sbagliato. Si è ricorso contro questo tribunale e questo ha lasciato un vuoto che ha dato una libertà interpretativa molto ampia alla magistratura.

Credo che la via maestra – ovviamente mi faccio carico di portare questo sollecito al mio collega più direttamente competente e al Governo nel suo insieme – sia quella di intervenire per ridurre questo margine interpretativo. Questa è l'unica strada prevista nel nostro ordinamento. Poi ci sono ordinamenti nei quali la politica ha una facoltà d'indirizzo nei confronti della magistratura ed esercita quella funzione. Non ritengo però che questa sia una strada in alcun modo perseguibile all'interno del nostro ordinamento. È questa la banale risposta, senatrice Cattaneo; mi spiace se la trova deludente, ma fa i conti con il nostro ordinamento costituzionale. Anche allorquando si constatasse che c'è un'anomalia, quell'anomalia che verifichiamo nell'interpretazione, ciò non cancellerebbe gli effetti di quella pronuncia. Anche allorquando si verificasse che c'è un'anomalia interpretativa (a mio avviso non c'è, ma è una cosa che dirà l'attività di carattere preispettivo), rimarrebbe comunque questo margine e resterebbe questa potenziale, ampia discrezionalità interpretativa. L'unico modo per ridurla è ricorrere a una norma di carattere primario, rispetto alla quale si capisce anche qual è il presupposto. A me non risulta che ad oggi – questo è un dato e prendo atto di quanto ha detto la senatrice Taverna – non ci sia nessun tipo di sperimentazione. A me risulta che la sperimentazione è stata avviata e che si attendono le conclusioni.

PRESIDENTE. Signor Ministro, mi scusi se la interrompo, credo che la prossima seduta sarà utile per capirci sul linguaggio. Penso infatti che per sperimentazione lei intenda una cosa diversa, credo che lei faccia riferimento all'attività del Comitato scientifico. Noi abbiamo fatto un certo percorso e sarebbe opportuno che le spiegassimo un po' di cose...

ORLANDO, *ministro della giustizia*. Al di là del fatto che, se me le spiegate, mi è sicuramente utile, fondamentale è che questo insieme di procedure porti a un punto di vista definitivo dell'amministrazione rispetto a questo tema (o come si preferisce chiamarlo). La procedura prevista dal decreto per arrivare alla definizione di una posizione dell'amministrazione è assolutamente determinante per ridurre il margine interpretativo da parte del giudice che si pronuncia. Nel caso in cui si ritenesse non sufficiente questo intervento, si tratta di colmare ulteriormente il vuoto normativo. Questo è il punto su cui credo che, alla fine, potremo trovarci d'accordo.

PRESIDENTE. Non c'è dubbio. Grazie, signor Ministro, speriamo di rivederla presto.

Attesi gli impegni del Ministro in altre sedi istituzionali, propongo di rinviare il seguito dell'audizione e le preannuncio il possibile invio di domande scritte. Non facendosi osservazioni, ringrazio il Ministro della Giustizia per la collaborazione e rinvio il seguito dell'audizione.

Sospendo brevemente la seduta.

I lavori, sospesi alle ore 15, sono ripresi alle ore 15,10.

Audizione dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali

PRESIDENTE. Riprendiamo i nostri lavori.

Segue ora l'audizione dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali.

Con il presidente, onorevole Antonello Soro, che saluto con particolare affetto, sono presenti il dottor Mario de Bernart, dirigente del servizio relazioni istituzionali, il dottor Baldo Meo, dirigente delle relazioni con i mezzi di informazione, e la dottoressa Federica Resta, assistente del presidente Soro.

Dopo la sua introduzione, presidente Soro, seguiranno le eventuali domande da parte dei commissari e la sua replica.

SORO. Signora Presidente, la ringrazio per l'occasione e per l'opportunità di interferire nei vostri lavori su un caso che ha suscitato grande interesse anche dal nostro punto di vista.

Il caso Stamina ha posto al centro del dibattito pubblico, con una drammaticità in alcuni momenti straordinaria, alcuni temi di assoluto rilievo: il diritto alla salute, la libertà delle cure e il dovere dello Stato di dire la verità al cittadino, che pure invochi cure di cui non si conoscono fino in fondo gli effetti per tutelarlo da false illusioni quando non addirittura da rischi per la sua stessa salute. Insieme ha messo in evidenza il dolore di quanti pensano di non avere speranze e di non poter trovare risposte dalla medicina cosiddetta ufficiale. Ne è seguito un dibattito intenso, con picchi che abbiamo definito di accanimento informativo, fino al punto

di divulgare l'immagine in chiaro di una bimba malata, strumentalizzandone l'impatto emotivo per dimostrare l'efficacia del metodo Stamina.

Oggi esaminiamo – questa è la nostra competenza – il profilo della compatibilità di questo modo di fare informazione con la disciplina a tutela della riservatezza. In questo senso, va anzitutto sottolineato che l'enfasi posta dalla stampa sulla sofferenza dei malati a volte ha assunto il valore di una rivendicazione della legittimità di questo tipo di cure, a fronte di un diniego da parte delle autorità sanitarie rappresentato come incomprensibile violazione del diritto alla salute e alla libertà di cure. Sul terreno dell'informazione, si è insomma riprodotto il più ampio conflitto fra coloro che avversano e coloro che invece sostengono questo metodo.

Il profilo che intendiamo approfondire riguarda quanto, in questo conflitto, siano stati coinvolti i minori, per giunta malati, la cui immagine è stata utilizzata in modo strumentale per «mobilitare le coscienze» e per sensibilizzare l'opinione pubblica rispetto ad esigenze diverse: la promozione di quel metodo o, nel caso di filmati diffusi dagli stessi genitori, la rappresentazione del dramma vissuto dai loro bambini. In un caso come nell'altro sono stati a nostro parere violati la dignità e il diritto del minore a non vedere esibita la propria infermità. Se infatti il codice deontologico dei giornalisti – che usiamo come riferimento – impone massima cautela nella divulgazione dei dati sanitari, nel caso dei minori la cautela diviene un divieto tendenzialmente assoluto. Il minore malato è infatti meritevole di una tutela rafforzata, in ragione della sua doppia vulnerabilità. Egli ha una personalità ancora in formazione, e dunque suscettibile di essere pregiudicata da rappresentazioni di sé che altri ne facciano, ed è esposto ad una sofferenza che va protetta anche da chi creda di poterla utilizzare a fin di bene.

Il codice deontologico dei giornalisti e la Carta di Treviso ammettono la pubblicazione di dati identificativi dei minori solo se nel loro oggettivo interesse, parametro al quale – afferma la Carta – ogni altra esigenza deve essere sacrificata, ritenendo in linea generale prevalente il loro diritto alla riservatezza e all'anonimato rispetto alle esigenze dell'informazione e presupponendo che la rappresentazione del minore possa pregiudicarne la personalità, salvo quando si dia positivo risalto alle sue qualità o al suo contesto familiare. Tale positivo risalto è, ovviamente, difficilmente reperibile nella rappresentazione della malattia che, «in nome di un sentimento pietoso» – come afferma la Carta – rischia di comportare un «sensazionalismo che finisce per divenire sfruttamento della persona». Peraltro, il Codice di autoregolamentazione *media* e minori impegna a «non utilizzare minori con gravi patologie o disabili per scopi propagandistici o per qualsiasi altra ragione che non tenga conto della loro dignità».

Se questi principi mirano a tutelare il minore in assoluto, rispetto ad un'attività informativa non rispettosa della sua dignità, essi valgono a maggior ragione rispetto all'informazione *on line*, che presenta rischi incomparabilmente maggiori per le infinite possibilità di decontestualizzare, riutilizzare ed estrapolare dati ed immagini riferiti a minori.

Dalla divulgazione della sua immagine in rete un bambino, anche quando non subisca direttamente abusi, subisce certamente una violazione della propria dignità, del proprio diritto a non essere sfruttato per fini che lo trascendano, e lo trascende anche la campagna volta a promuovere una cura che pure, nelle intenzioni dei genitori, dovrebbe applicarglisi.

Sul caso Stamina – e sia pure in alcuni casi con il fine, direi positivo, di sensibilizzare l'opinione pubblica – l'informazione ha però più di una volta ceduto alla tentazione del sensazionalismo, sfruttando l'immagine dei bimbi malati per rappresentare plasticamente il dramma di malattie pressoché incurabili e, quindi, le speranze o, talvolta e spesso, le illusioni riposte in questi metodi non accreditati. A volte ciò è accaduto con il consenso dei genitori che, evidentemente, hanno ritenuto utile al loro stesso figlio sensibilizzare l'opinione pubblica sull'esigenza di cure alternative, a fronte del fallimento delle terapie cosiddette tradizionali.

Ovviamente – e non è fatto marginale – anche prescindendo dai limiti che incontra la disponibilità da parte dei familiari di un diritto fondamentale quale quello della protezione dati e della dignità, tale scelta è alquanto discutibile e sconta forse, almeno in alcuni casi, l'ignoranza da parte degli stessi familiari dei rischi connessi all'uso della rete per la divulgazione di dati e immagini.

Tutto questo chiama però in causa la responsabilità e la deontologia dei giornalisti e la successiva divulgazione di questi stessi filmati – pur con il consenso dei genitori – in servizi giornalistici come quelli più noti de «Le Iene». La gravità del caso dipende qui dall'aver strumentalizzato un minore, per di più malato, cosa che nessun fine potrebbe giustificare, a meno di rassegnarci all'idea che la spettacolarizzazione del dolore finisca con il violare persino i diritti dei soggetti più fragili, pur di suscitare attenzione nell'opinione pubblica.

Voglio fare riferimento ad una vicenda che precede il caso Stamina. Circa due anni fa, in un caso analogo, il Garante è intervenuto per prevenire l'ulteriore divulgazione in un servizio giornalistico dell'immagine di un bimbo gravemente malato, con deformazioni fisiche importanti, consentita dai genitori per testimoniare e denunciare la gravità del diniego di servizi assistenziali da parte delle istituzioni sanitarie di una Regione. In questo caso, la denuncia del diniego riceveva certamente maggiore forza emotiva dall'immagine del bimbo, ma il prezzo di questo metodo comunicativo è troppo alto: non solo perché rischia di produrre indifferenza – e vorrei sottolineare questo aspetto – per modalità informative meno «estreme», ma anche e soprattutto perché non si può tollerare che la dignità di un bambino e di una persona, già di per sé sofferente, sia violata per suscitare attenzione nel pubblico. Riteniamo che questo sacrificio non possa essere il prezzo per nessuna denuncia.

Nel caso Stamina, poi, tale eccesso informativo è stato realizzato addirittura in assenza del consenso del genitore, ragione per cui il Garante è intervenuto d'urgenza con un provvedimento di blocco. Nella specie, si trattava di un video ritraente l'immagine in chiaro di una bimba malata, con l'indicazione addirittura delle sue generalità e di quelle della madre,

diffuso tramite YouTube dal Movimento pro Stamina Italia. L'ordine di rimozione del video è stato rivolto anche a Google Italy, così da interrompere la violazione amplificata dalla reperibilità su YouTube del video stesso.

Tale provvedimento – adottato d'ufficio e in via d'urgenza a poche ore dalla diffusione del video, con finalità anche preventive dell'ulteriore danno – ben esprime le caratteristiche dell'azione del Garante in questa materia: poteri attivabili anche d'ufficio nell'interesse superiore del minore; agilità delle procedure e immediata esecutività dei provvedimenti. La loro efficacia preventiva, oltre che sanzionatoria e riparativa, è idonea appunto ad inibire l'ulteriore violazione dei diritti dell'interessato.

Se nel caso del video diffuso da YouTube la violazione della riservatezza della minore era accentuata dalla pubblicazione delle sue generalità, non va dimenticato che, anche in assenza di queste indicazioni, la divulgazione dell'immagine «in chiaro», cioè non pixelata, della bimba, o la diffusione di altri dettagli idonei a identificarla, sia pur indirettamente, sarebbe stata comunque illecita. Anche in queste ipotesi, infatti, si sarebbe violato il diritto della minore a non vedere esibita la propria condizione di infermità, con pregiudizi sullo sviluppo della sua personalità.

In ultimo, con riferimento all'attività in corso, in sede di audizione dinanzi a questa Commissione, il Movimento Vite Sospese ha depositato le cartelle cliniche di alcuni pazienti, richiedendone, con il consenso degli interessati, la pubblicazione sul sito del Senato. Sul punto vorremmo dire che, se non vi è alcun ostacolo alla pubblicazione di cartelle cliniche anonimizzate, ben più problematica sarebbe la divulgazione dei dati sanitari in forma identificativa. Ritenendo, infatti, che tale fattispecie sia disciplinata dal Regolamento del Senato sul trattamento dei dati personali – che richiama a tal fine le norme del Codice per la protezione dei dati personali – ad essa si applicherebbe il divieto di divulgazione di dati sanitari da parte dei soggetti pubblici, divieto assoluto, non superabile dal consenso dell'interessato.

Se però si ritenga – ed è ragionevole – che tale forma di pubblicazione, in quanto diretta espressione della funzione parlamentare, sia sottratta all'applicazione del Regolamento sul trattamento dei dati per quanto riguarda il Senato e, quindi, alle norme del Codice, si dovrà valutare se la pubblicazione integrale sul sito sia davvero una soluzione idonea a contemperare il principio di pubblicità dei lavori parlamentari e la tutela di un diritto fondamentale quale, appunto, quello della protezione dei dati personali. L'esigenza di un tale bilanciamento – sancita anche da due decisioni del tribunale di Roma, oltre che dalle delibere dei Consigli di Presidenza di Camera e Senato sul tema del diritto all'oblio nell'esercizio della funzione parlamentare – consiglierebbe allora di valutare se davvero il principio di pubblicità dei lavori parlamentari imponga la pubblicazione integrale sul sito di atti non formati dalla Commissione nell'ambito dei suoi lavori e che quindi, a rigore, non rientrerebbero neppure nell'oggetto tipico del resoconto stenografico, previsto infatti come mera facoltà e non obbligo per le indagini conoscitive dal Regolamento del Senato.

Come da noi suggerito in relazione ad analogo quesito rivolto dall'Ufficio di Presidenza della Camera sul regime di pubblicità degli atti delle Commissioni inquirenti, infatti, è opportuno distinguere tra gli atti formati dalla Commissione – che, in quanto espressione diretta della funzione parlamentare sono soggetti al principio di pubblicità e intangibilità del documento – ed atti acquisiti, invece, dalla Commissione, cui è opportuno garantire un accesso più limitato e selettivo.

Inoltre, anche volendo pubblicare sul sito i documenti acquisiti, rispetto a dati meritevoli della massima tutela quali i dati sanitari, riteniamo che sarebbe assolutamente preferibile un accorgimento minimo, ma indispensabile, quale l'omissione dei dati identificativi degli interessati che, pur nulla togliendo alla valenza informativa del documento, garantisce loro comunque un minimo di riservatezza.

PRESIDENTE. La ringrazio, presidente Soro, per le informazioni molto preziose che ha voluto darci.

DALLA ZUANNA (PD). Presidente, ringrazio moltissimo il Garante per quello che ci ha raccontato cercando di farci capire bene una materia così complessa.

Vorrei fare un'osservazione a proposito di quest'ultimo discorso legato alla cartella clinica, o supposta tale. Credo che nel contemperare i vari diritti, bisogna anche tener conto del fatto che, se pubblicassimo sul sito del Senato questo documento, bisognerebbe pubblicare anche i documenti che non ci sono stati forniti, nei quali viene riferito che la sperimentazione non ha funzionato. Se volessimo, cioè, mettere i cittadini in condizione di farsi un'idea completa della vicenda, dovremmo fare un lavoro per il quale non basterebbe pubblicare la cartella. Esiste anche il diritto delle persone ad essere informate, ma è una cosa complicata che esige un'informazione completa e non solo la documentazione che arriva da una sola delle parti in causa.

Ho molto apprezzato la decisione della Presidente di non dare pubblicità, almeno mediante il sito, a questo tipo di informazioni, perché mi sembra che i diritti siano una cosa seria e che, come ci ha detto anche il Garante della *privacy*, determinate informazioni vadano vagliate con molta attenzione, anche con decisioni che possono sembrare meno orientate alla trasparenza e alla pubblicità, ma che, in realtà, garantiscono proprio quei principi.

DIRINDIN (PD). Anch'io ringrazio il presidente Soro per la relazione e per le informazioni che ci ha fornito.

Vorrei solo fare una riflessione rispetto alla quale chiedo se l'Autorità garante per la protezione dei dati personali – che ha appunto delle funzioni di garanzia e quindi va oltre l'analisi del singolo caso – può darci qualche contributo. Da una parte c'è il diritto alla riservatezza del singolo individuo – in questo caso del bambino – rispetto al quale ci avete indicato molti elementi assolutamente importanti; poi però c'è il problema che

la nostra società, come collettività, ha il diritto, se così si può dire, di vedere certi temi che riguardano i bambini trattati in un certo modo, al di là della liberatoria che il singolo caso può prevedere e al di là del rispetto delle leggi sulla riservatezza sul singolo caso. La mia domanda è come si può affrontare questo problema, che sicuramente non è nuovo per l'Autorità. Non ci interessa soltanto la singola questione ma la questione più collettiva, che inerisce, cioè, al diritto collettivo di vedere che temi delicati che riguardano i bambini vengano trattati in modo particolare.

BIANCO (PD). Ringrazio il presidente Soro per questa rappresentazione molto efficace dei diritti in gioco.

Poco fa parlavamo con il Ministro della giustizia dell'equilibrio dei diritti in quella che è la nostra complessa, per fortuna, società di diritti. A me sfugge però il seguente particolare: mi sembra di aver capito che comunque il diritto del minore ad essere tutelato nella riservatezza della sua condizione possa superare anche il diritto dei genitori ad esercitare la patria genitorialità. Vorrei sapere, a suo parere, da quale parte pende questo bilanciamento o conflitto di diritti e se è tra i compiti dell'Autorità influire sul peso di uno dei piatti della bilancia. Vorrei sapere, cioè, se l'*Authority* ha di fatto un potere primario proattivo d'intervento nel sanzionare un esercizio del diritto alla genitorialità in questi contesti, qualora veda e ravveda gli estremi per una violazione del diritto del bambino alla riservatezza sulla sua condizione di salute.

FUCKSIA (M5S). Ringrazio anch'io il presidente Soro per il suo intervento e vedo una certa disponibilità, molto più alta rispetto a quella che mostrano delle volte i vari comitati etici, ad utilizzare dati sanitari anche nell'ambito di alcune ricerche che prevedono degli *iter* molto complicati. Rilevo invece come, ad esempio, per l'utilizzo del *dossier* sanitario elettronico molti inciampi si siano verificati proprio su questo fronte, cioè con il Garante della *privacy*.

Concordo esattamente con il senatore Dalla Zuanna e con il senatore Bianco nel dire che in questa vicenda abbiamo una responsabilità ancora più grande per il fatto che avremmo dato, in un certo senso, indirettamente autorevolezza ed autorità a qualcosa che non rientra nell'ambito di un discorso scientifico di cure e quindi di rigore. In questo caso, quindi, l'informazione incompleta si presta molto ad una falsificazione dei fatti e dunque a una disinformazione, eventualità che, a mio parere, il Senato non può permettersi.

Mi interrogavo però non tanto sulla sua posizione su questo aspetto, rispetto al quale credo che il Senato abbia le idee chiare su come procedere, e ritengo abbia fin qui proceduto correttamente, quanto invece su quali siano le responsabilità rispetto all'uso che di tali informazioni è stato fatto in alcune trasmissioni televisive e che margine d'intervento ha l'Autorità garante della *privacy* per tutelare gli stessi bambini considerati nelle varie trasmissioni.

MATTESINI (PD). Ringrazio il presidente Soro per la chiarezza con cui ci ha esposto il punto di vista e le iniziative poste in essere dall'*Authority*. È vero che stiamo parlando del caso Stamina, ma il modo in cui i minori vengono trattati da parte dei *media*, siano essi carta stampata, televisioni o *social network*, è purtroppo molto evidente. È stato drammaticamente evidente nel caso Stamina, in cui si è accentuata ulteriormente la drammaticità del caso facendo montare una disinformazione nell'opinione pubblica e creando difficoltà anche nel trovare una soluzione.

La normativa giustamente assegna al minore dei diritti; la Convenzione internazionale ONU sui diritti dell'infanzia, recepita anche dall'Italia, mette al centro i diritti del minore, quindi anche al di là della potestà genitoriale, perché quello è il diritto fondamentale da esigere. Purtroppo, invece, vediamo come i minori siano spesso un mezzo in molte situazioni. Le televisioni sono piene di trasmissioni in cui i minori vengono visti, raccontati e identificati, ad esempio nei casi di separazione con allontanamento temporaneo dalla famiglia per l'assegnazione ai servizi sociali. La normativa in materia esiste ed è chiara, come lo sono gli obiettivi. Quindi, cosa impedisce di andare oltre? Quali sono le competenze e fino a che punto il Garante della *privacy* può andare oltre?

Giustamente, il presidente Soro parlava del video rimosso dal *web*, ma c'è un tema che riguarda ad esempio la deontologia professionale dei giornalisti, e non solo. Gli strumenti a sua disposizione sono sufficienti per andare oltre? Naturalmente bisogna contemperare il diritto di cronaca con il diritto dei minori. Il punto però è se serva che il Parlamento intervenga per dotare l'Autorità garante di ulteriori strumenti legislativi di cui si possa servire ovvero se siano sufficienti quelli di cui già disponete.

Non voglio parlare di chiusura, ma credo che dovremmo porci la questione di prevedere delle sanzioni specifiche per chi non ottempera, da proprietario di un canale televisivo o di un giornale, o da giornalista, alle regole in materia. Nonostante gli strumenti nazionali ed internazionali che abbiamo, di fatto i minori vengono sostanzialmente utilizzati come un modo per fare *audience*, non considerando mai il danno terribile che si arreca a chi, in quella fase di crescita, avrebbe invece la massima necessità di essere tutelato.

CATTANEO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE). Signora Presidente, anch'io vorrei rivolgere al presidente Soro i miei complimenti e i miei ringraziamenti per la chiarezza espositiva e per la completezza. Vorrei riallacciarmi alla domanda della senatrice Fucksia relativa alle trasmissioni televisive. Per essere più precisa, vorrei capire come lei giudica, presidente Soro, l'impiego di informazioni ed immagini che è stato fatto dal ciclo di trasmissioni «Le Iene». Le sarei grata se potessimo avere una risposta precisa su questo punto.

FLORIS (FI-PdL XVII). Signora Presidente, ringrazio il presidente Soro. Non avevo dubbi sul fatto che la sua fosse una posizione integralista rispetto alla *privacy*, intesa come fatto assoluto ed escludendo in ogni caso

le eccezioni, anche se riguardano decisioni prese a fin di bene (non esistono probabilmente eccezioni a fin di bene). Sono assolutamente d'accordo con la necessità di evitare il sensazionalismo e la spettacolarizzazione del dolore, privilegiando invece sempre e in ogni caso la riservatezza. Ritengo che la sua posizione, presidente Soro, sia in ogni caso volta al rispetto della *privacy*, senza «se» e senza «ma».

TAVERNA (M5S). Presidente Soro, mi scuso per essermi dovuta assentare e per non aver avuto la possibilità di ascoltare per intero il suo intervento, che invece mi interessava molto. Se ho ben capito, nell'eventualità in cui si sottraesse la riconoscibilità delle cartelle cliniche agli atti del Senato, lei ritiene quanto meno possibile che ne venga data comunque pubblicazione.

Vorrei dire inoltre al collega Dalla Zuanna...

PRESIDENTE. Non si possono fare dialoghi, senatrice Taverna. Si rivolga alla Presidente.

TAVERNA (M5S). Molti degli atti che sono già stati resi noti, signora Presidente, sono ovviamente, per la stragrande maggioranza, atti che denotano la non validità della metodica. Quindi, eventualmente, si procederebbe solo a dare alla controparte la possibilità di chiarire la propria posizione.

PRESIDENTE. Ancora una volta devo sottolineare che dovremo valutare se si tratta di cartelle cliniche o semplicemente di esami e se questi esami sono effettivamente reali. C'è un percorso che andrà fatto.

GRANAIOLA (PD). Signora Presidente, anch'io ringrazio il presidente Soro. Lei ha parlato di accanimento informativo, presidente Soro, e credo che abbia assolutamente ragione. Il codice deontologico dei giornalisti prevede inoltre delle regole che, anche secondo lei, non sono state rispettate. Abbiamo audito anche l'AGCOM, che mi sembra – se non ricordo male – abbia passato *tout court* la palla a lei, cioè al Garante per la *privacy*. Mi domando se vi siano stati contatti con l'AGCOM e vorrei capire anche come lei, presidente Soro, intenda rapportarsi con essa rispetto a tutto quello che è successo.

PRESIDENTE. Poiché non ci sono altre richieste di intervento, do la parola al presidente Soro per la replica.

SORO. Signora Presidente, provo a riassumere alcune considerazioni, con riferimento anzitutto al quesito secco della senatrice Cattaneo. Come ho cercato di dire prima in via incidentale, il programma «Le Iene» a mio parere, avendo anche reso riconoscibili e identificabili i minori, ha effettuato un trattamento non solo eccedente, ma illecito rispetto all'ordinamento vigente.

Per quanto riguarda il rapporto tra genitori e diritto del minore, c'è una tendenza nell'ordinamento non solo europeo, ma di tutto il mondo occidentale. Il diritto alla protezione dei dati personali in generale è considerato un diritto fondamentale. In quanto diritto fondamentale, e per certi versi «personalissimo», non può ritenersi disponibile da parte del rappresentante in maniera così determinante. Questo è accentuato ancora di più quando si tratti di un minore malato. In questo caso non ho il minimo dubbio che la tutela del diritto del minore valga indipendentemente.

Ho citato un esempio, che vorrei richiamare brevemente, uscendo dalla vicenda Stamina; esso forse serve ancor di più per inquadrare il profilo di un caso molto esemplare. Due anni fa (due estati fa) un telegiornale regionale offrì ospitalità a due genitori disperati, che non avevano ricevuto assistenza o avevano avuto gravi problemi di riconoscimento della tutela e dell'assistenza da parte dell'assessorato regionale competente e della ASL; il caso riguardava un bambino che aveva una deformazione molto grave e che naturalmente i genitori portarono sotto i riflettori della televisione per denunciare un'inadempienza, a loro giudizio, del potere e dell'istituzione che doveva farsi carico dell'assistenza del loro figlio. C'era quindi una motivazione fortissima. Tuttavia in quell'occasione ritenemmo – credo in modo assolutamente condiviso dallo stesso direttore centrale del servizio radiotelevisivo – che il diritto del minore fosse prevalente e che la sofferenza di un minore non potesse essere usata per rendere più forte la denuncia. Ciò avrebbe infatti prodotto due effetti: quello principale di comprimere il diritto del minore e quello secondario di rendere gerarchicamente poco rilevanti i casi nei quali una uguale conduzione non venisse accompagnata dalla proposizione della deformità o della violenta esposizione mediatica del minore, facendo quindi diventare quasi indifferente l'opinione pubblica rispetto ai casi che non vengono rappresentati in quel modo. Vi è dunque anche una questione di civiltà al fondo di questa discussione.

La nostra opinione, largamente consolidata non solo nella giurisprudenza del Garante, ma anche in quella del giudice ordinario nel nostro Paese, è che rispetto all'esposizione mediatica di un bambino malato o di un minore che comunque si trovi in una condizione non felice, il suo diritto alla riservatezza sia prevalente rispetto all'orientamento dei genitori.

Un altro punto che è stato sollevato è riferito al comportamento e alle competenze che ha e che liberamente eserciterà questo ramo del Parlamento rispetto all'ostensione (in questo caso alla pubblicazione) di elementi e di dati acquisiti nel corso dell'attività istituzionale. La completezza o la incompletezza cadono a proposito da questo punto di vista. È chiaro che l'atto acquisito è per sua natura parziale; essendo acquisito, esso è esterno alla funzione parlamentare. La funzione parlamentare si esercita nel momento in cui si forma l'atto, tenendo conto di una visione più generale; quindi tiene conto dell'atto acquisito, ma tiene conto anche di un complesso di informazioni che lo porteranno a formare un resoconto che verrà stenografato, se la Commissione lo riterrà necessario, e quindi

pubblicato nel sito. Invece l'atto acquisito, anche dalle Commissioni inquirenti – abbiamo recentemente dato questo parere presso l'altro ramo del Parlamento –, è per sua natura parziale e non è diretta espressione della funzione parlamentare, che è garantita come ulteriore rispetto alla rappresentazione delle fattispecie che vengono tutelate dal nostro ordinamento.

A mio parere, quindi, qualora la Commissione ritenesse di rendere noti degli atti contenenti anche dati delle cartelle sanitarie, dovrebbe valutare se fornire questi dati, ovviamente anonimizzati, o al contrario, come a mio avviso più correttamente si dovrebbe fare – ma è una valutazione del tutto esterna ed estranea in questo momento – rendere pubblico l'atto che tiene conto delle informazioni acquisite. È questo, infatti, l'atto che offre al cittadino che vuole controllare il funzionamento e l'azione del Parlamento una valutazione che, per sua natura, è completa rispetto a quella parziale che viene acquisita attraverso la pubblicazione di atti particolari.

Concludo dicendo che sul caso specifico non abbiamo avuto alcuna interlocuzione con l'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni (Agcom). Posso dire, senza polemiche nei confronti di nessuno, che non esistono molte interlocuzioni fra l'Autorità che rappresento – almeno da quando io ne sono Presidente – e l'Agcom e di ciò mi dispiace molto. Ho avuto modo di incontrare, anche in questi giorni, alcuni rappresentanti dell'Agcom, ai quali ho proposto nuovamente la necessità di un coordinamento, visto che ci sono in effetti molti campi di confine: pensiamo solo a ciò che significa nella società digitale la tutela dei dati personali – che io considero il principale nuovo diritto – che noi affrontiamo sul terreno del contenuto e qualche volta, forse anche andando oltre la prassi, del «contenitore». È una materia sulla quale naturalmente sarebbe molto importante avere una più puntuale collaborazione. Questa, comunque, è una valutazione del tutto parziale e personale.

PRESIDENTE. Una valutazione che, se posso dirlo, ci permettiamo di condividere.

La ringraziamo davvero tantissimo, presidente Soro: le informazioni che lei ci ha fornito ci aiuteranno sicuramente a lavorare meglio nella fase conclusiva della nostra indagine conoscitiva.

Sperando nella sua disponibilità per eventuali nuovi incontri, dichiaro conclusa l'audizione.

Rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 15,50.

