



Cara Ministra Lorenzin,

come rappresentante delle Associazioni delle persone affette da patologie rare, su delega di EURORDIS, l'Alleanza Europea dei malati rari, ho accettato di partecipare al Comitato scientifico per la sperimentazione del Metodo Stamina.

Le associazioni federate ad UNIAMO F.I.M.R. onlus, che presiedo, erano direttamente interessate a comprendere i dispositivi di validazione scientifica, di un metodo che suscita tante speranze, e allo stesso tempo la qualità dell'informazione e la sicurezza dei pazienti coinvolti in sperimentazioni di frontiera sono centrali nell'attività della Federazione.

Durante i lavori del Comitato scientifico mi è stato richiesto di firmare una clausola di riservatezza come condizione obbligatoria per partecipare: ho accettato questa limitazione perché non volevo mancassero in quel momento così cruciale la voce e il punto di vista dei pazienti.

La Federazione però fa dell'informazione pubblica trasparente e dell'*empowerment* dei pazienti, delle loro famiglie e dei cittadini tutti, un punto irrinunciabile della propria missione istituzionale, come ritengo debba fare anche il Ministero in quanto pubblica istituzione di uno Stato membro dell'Unione Europea.

Da diversi anni l'Unione Europea, in particolare con le attività del Consiglio d'Europa, con il suo libro bianco sulla *governance*, con la Convenzione di Oviedo e correlate raccomandazioni¹, si spende per il coinvolgimento attivo dei cittadini nelle questioni scientifiche complesse ad alto impatto sociale come è la sperimentazione con le cellule staminali mesenchimali proprio perché la conoscenza scientifica a disposizione è in rapida evoluzione: diventa determinante allora promuovere processi trasparenti di comunicazione che contribuiscano a formare cittadinanza scientifica.

Alla luce del nuovo scenario insorto con la recente sentenza del T.A.R. del Lazio, a proposito della sospensione della sperimentazione Stamina, diventa per me un obbligo etico informare nei dettagli le associazioni e i pazienti tutti, italiani ed europei, sui modi e le ragioni che hanno portato il Comitato scientifico italiano a esprimere un parere negativo, per comprendere e valutare le condizioni di fattibilità di un protocollo sperimentale di frontiera in cui si gioca la salute dei pazienti.

Sono pertanto a chiederLe di rendere pubblico il rapporto finale del Comitato scientifico per la sperimentazione del metodo Stamina, se del caso anche espressamente sollevandomi dall'obbligo di riservatezza e autorizzandomi a divulgare i contenuti del predetto rapporto a nome della Federazione e dell'Alleanza Europea EURORDIS.

Confidando in un Suo favorevole accoglimento di queste mie richieste, Le invio i più cordiali saluti.

Renza Barbon Galluppi,
Presidente UNIAMO F.I.M.R. onlus
Membro del Comitato per la Sperimentazione del Metodo Stamina per EURORDIS

¹ "...there are different levels of citizens' empowerment, from the ability to influence the overall administration of the health care system and to participate in the decision-making process, through the ability to further particular interests through organizations of patients or citizens, through representation on boards or executive bodies governing health care establishments, and through direct influence over the provision of health care through the freedom of choice." (*Recommendation NO. R(2000) 5 of the Committee of Ministers to Member States on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting health care*).