



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 11

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**

122^a seduta: mercoledì 11 giugno 2014

Presidenza della presidente DE BIASI

I N D I C E**Seguito dell'audizione del ministro della salute Beatrice Lorenzin**

PRESIDENTE	Pag. 3, 7, 11 e <i>passim</i>
BIANCO (PD)	9
* CATTANEO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE)	12
D'AMBROSIO LETTIERI (FI-PdL XVII)	13
DIRINDIN (PD)	7
* FUCKSIA (M5S)	11
GRANAIOLO (PD)	10
LORENZIN, ministro della salute	4, 7, 10 e <i>passim</i>

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-Gruppo Azione Partecipazione popolare: Misto-GAPP; Misto-Italia Lavori in Corso: Misto-ILC; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Sinistra Ecologia e Libertà: Misto-SEL.

Interviene, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, il ministro della salute Beatrice Lorenzin.

I lavori hanno inizio alle ore 14,10.

PROCEDURE INFORMATIVE

Seguito dell'audizione del ministro della salute Beatrice Lorenzin

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto caso Stamina, sospesa nella seduta del 28 maggio.

Comunico che, ai sensi dell'articolo 33, comma 4, del Regolamento, è stata chiesta l'attivazione dell'impianto audiovisivo e che la Presidenza del Senato ha già preventivamente fatto conoscere il proprio assenso. Se non ci sono osservazioni, tale forma di pubblicità è dunque adottata per il prosieguo dei lavori.

Avverto inoltre che dell'audizione sarà redatto il Resoconto stenografico che sarà reso disponibile in tempi brevi. Faccio presente che il ricorso a tale forma di pubblicità è stato autorizzato in via eccezionale dal Presidente del Senato considerato il peculiare rilievo della procedura informativa.

È oggi previsto il seguito dell'audizione del ministro della salute Beatrice Lorenzin la quale fornirà alla Commissione elementi di conoscenza in merito agli sviluppi della vicenda oggetto di indagine.

Prima di cedere la parola al Ministro, comunico che diverse associazioni interessate alla sperimentazione del cosiddetto metodo Stamina hanno inviato una lettera, con la quale i Presidenti delle Commissioni 12^a del Senato e XII della Camera sono stati invitati a porre in essere atti che esulano dalle competenze parlamentari, in relazione alla composizione del Comitato scientifico che dovrà curare la sperimentazione della metodica. Ritengo che tale invito, per di più formulato nei termini impropri di una diffida, rappresenti una non corretta forma di interlocuzione con l'organo parlamentare, che non può che essere stigmatizzata. In via di diritto, infatti, la Commissione non ha competenza in questa materia: noi non nominiamo nessun componente del Comitato scientifico. Poco male. Tuttavia, dati la circostanza, il contesto e i linguaggi, non sempre urbani, utilizzati in questi giorni, vorrei essere chiara: siamo in presenza di un atto grave perché del Parlamento bisogna avere rispetto. Non si può intervenire in modo temerario sul Parlamento con riferimento a prerogative che lo stesso non ha. Lo trovo lesivo della dignità del Parlamento (ognuno farà le sue valutazioni) e della professionalità di chi ha redatto questa diffida

inviandola, peraltro, a un indirizzario antico, poiché in questa Commissione vi sono state sostituzioni e cambiamenti. Sarebbe bene che le persone in questione o chiunque voglia dialogare con il Parlamento lo facesse secondo i dettami della nostra Costituzione e del rispetto civile che si deve alle istituzioni. Lo dico perché in questi giorni abbiamo ricevuto tutte comunicazioni, lettere e commenti, alcuni dei quali nel perfetto e legittimo diritto di dissenso, altri insultanti e altri addirittura minacciosi. Si valuterà se adire o meno le vie legali.

Analogamente sono da deplorare le espressioni gravemente lesive recentemente rivolte alla senatrice Cattaneo, in ragione del suo impegno riguardo alla vicenda Stamina. Permettetemi di esprimere solidarietà alla collega Cattaneo, oggetto di insulti che travalicano la vita civile e che nessuna situazione può consentirsi di violare.

Detto questo, do la parola alla signora Ministro.

LORENZIN, *ministro della salute*. Signora Presidente, approfitto per esprimere anch'io la mia vicinanza e solidarietà alla senatrice Cattaneo e per ricordare – anche se non è necessario – l'estrema serietà e l'estremo rigore con cui questa Commissione, così come quella della Camera dei deputati, avviando un'indagine ha approfondito questa spinosa vicenda. Non è neanche semplice parlarne, visto che vi sono più azioni giudiziarie in atto, ma la Commissione ha avuto un comportamento esemplare in tutto questo anno e credo che di questo ne vada dato atto a tutti i suoi componenti, a prescindere da maggioranza e opposizione.

Oggi darò ulteriori notizie sul caso in oggetto, dopo un breve riepilogo che credo sia utile. Il 25 marzo avevo riferito a questa Commissione dell'ordinanza cautelare del TAR Lazio n. 4728 del 2013, che ha accolto la istanza di sospensione dei provvedimenti ministeriali del 18 giugno 2013 e del 10 ottobre 2013, nonché del parere contrario adottato dal Comitato scientifico Stamina *Foundation*, e ha sospeso l'efficacia dei provvedimenti impugnati, in particolare del provvedimento di presa d'atto del parere negativo del Comitato scientifico e del provvedimento di nomina dei componenti del Comitato stesso. Ad avviso del TAR alcuni componenti del Comitato scientifico, avendo in passato espresso opinioni sul metodo Stamina, non possedevano i necessari requisiti di imparzialità per sedere nel Comitato.

Con decreto del 4 marzo 2014 ho nominato i nuovi componenti del Comitato diversi da quelli la cui designazione spetta alle associazioni dei malati. Tale nomina, a causa delle stringenti indicazioni fornite dal TAR del Lazio, è stata preceduta da una complessa attività istruttoria, compiuta a stretto contatto con l'Avvocatura generale dello Stato. Più in particolare, il Ministero ha dovuto dapprima individuare criteri di selezione dal punto di vista del possesso dei requisiti scientifici e professionali dei componenti del Comitato, poi ha svolto una approfondita attività di verifica delle dichiarazioni pubbliche rese dai componenti selezionati, così da escludere qualsiasi rischio di imparzialità, anche semplicemente «ideologica». Tutte queste scelte sono state di volta in volta avallate da formali pareri resi dal-

l'Avvocatura generale dello Stato, che hanno confermato la piena conformità dell'operato del Ministero alla decisione del TAR del Lazio.

Sempre nel corso della precedente audizione, avevo anticipato che per poter avviare i lavori, il medesimo Comitato – in ossequio alle previsioni del decreto ministeriale attuativo della decisione del TAR del Lazio – doveva essere integrato con la presenza di due ulteriori esperti, uno clinico e uno di staminali, segnalati dalle associazioni dei malati, purché in possesso di una rilevanza scientifica compatibile agli altri esperti. A tal fine, si è provveduto a richiedere la designazione dei suddetti esperti alle principali federazioni delle associazioni di pazienti dedicate a malattie rare a decorso progressivo-degenerativo e ad esordio in età pediatrica e/o in età adulta, che riguardano il sistema nervoso centrale, con una procedura che ha visto il confronto e sostegno da parte del Centro nazionale delle malattie rare dell'Istituto superiore di sanità (ISS).

Più in particolare, la Direzione generale competente del Ministero della salute ha dapprima richiesto al Centro nazionale delle malattie rare la trasmissione dell'elenco delle predette federazioni delle associazioni di pazienti; poi ha formalmente richiesto alle federazioni, che non si fossero in passato pronunciate pubblicamente sul metodo Stamina e che pertanto apparivano rispondere ai requisiti di imparzialità indicati dal TAR del Lazio, la designazione degli esperti necessari per integrare il Comitato, secondo caratteri di scientificità e professionalità analoghi a quelli posseduti dagli altri componenti del Comitato. Anche tale procedimento è stato sottoposto preventivamente al parere dell'Avvocatura generale dello Stato.

Poiché per completare l'attuazione della decisione del TAR del Lazio e permettere al Comitato di iniziare i propri lavori occorreva provvedere alla nuova nomina anche dei componenti della segreteria scientifica (attività svolta per il precedente Comitato da ricercatori dell'ISS), d'accordo con l'Avvocatura generale dello Stato è stata avanzata specifica richiesta di collaborazione al CNR. Il CNR ha quindi provveduto a formalizzare la relativa designazione. Pertanto, in data 5 giugno 2014, con decreto del Direttore generale della competente Direzione del Ministero, è stato integrato il Comitato scientifico con la nomina degli esperti designati dalle federazioni e dei componenti della segreteria scientifica designati dal Centro nazionale delle ricerche.

Il Comitato, come da decreto del 4 marzo 2014, di cui vi avevo già informato, risulta quindi così composto: presidente Michele Baccarani, professore già in servizio presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna e nel Centro per lo studio delle cellule staminali del Policlinico Sant'Orsola-Malpighi degli Ospedali di Bologna; componenti, Mario Baccadoro, professore del dipartimento di scienze mediche dell'Università degli studi di Torino; Ana Cumano, professore dell'*Institut Pasteur Lymphopoiesis Unit* di Parigi in Francia; Curt Freed, professore della *Division of clinical pharmacology and toxicology* della *University of Colorado, school of Medicine Mailstop* negli Usa; Moustapha Kassem, professor dell'*Odense Universitetshospital al Laboratory for Molecular Endocrinology*

di Odense in Danimarca; Giuseppe Leone, professor dell'Università Cattolica alla Facoltà di Medicina e chirurgia; Shhrahgim Tajbakhsh, professore del *Pasteur Institute and Research Stem Cells and Development* (questo ultimo componente è stato nominato nel mese di maggio scorso in sostituzione di altro membro dimissionario).

Con il decreto direttoriale del 5 giugno 2014, già citato, il Comitato è stato integrato dai seguenti esperti designati dalle associazioni: Alberto Burlina, professore dell'Università di Padova, dirigente medico di secondo livello, direttore dell'Unità operativa complessa malattie metaboliche ereditarie, dipartimento di Pediatria, direttore del centro regionale malattie metaboliche ereditarie della Regione Veneto, direttore del programma per lo *screening* neonatale allargato per le malattie metaboliche ereditarie, esperto clinico designato dall'Associazione bambini cerebrolesi, Federazione italiana ABC; Gianluigi Forloni, professore, capo dipartimento neuroscienze, capo laboratorio di biologia delle malattie neurodegenerative dell'Istituto «Mario Negri» di Milano, esperto di staminali designato dalla Federazione Alzheimer Italia.

Con lo stesso decreto direttoriale del 5 giugno, come ho già riferito, sono stati nominati i componenti della segreteria scientifica del Comitato scientifico su designazione del Consiglio nazionale delle ricerche: la dottoressa Barbara Illi, *Institute of Molecular Biology and Pathology, National Research Council, Department of Biology and Biotechnology, Charles Darwin della Sapienza University of Rome*; il dottor Stefano Farioli Vecchioli dell'Istituto di biologia cellulare e neurobiologia del CNR; la dottoressa Luisa Salvatori, *Institute of Molecular Biology and Pathology del CNR, Sapienza University of Rome, Institute of Urology*; la dottoressa Tina Di Palma dello IEOS, innovazione e formazione nel settore delle malattie endocrine ed in oncologia, del CNR.

Come è noto, perché gli articoli di stampa ne hanno data la dovuta rilevanza, il primo incontro, per videoconferenza, tra il Ministero e i componenti del Comitato scientifico, si è svolto ieri, 10 giugno 2014. Nel corso di tale incontro sono state illustrate le modalità operative che saranno seguite per l'attività futura.

Poiché ho letto in queste ore di dichiarazioni in ordine ai poteri del Comitato che non sono affatto conformi alla disciplina vigente, intendo ricordare che il nuovo Comitato opererà secondo le previsioni del decreto ministeriale del 18 giugno 2013, il cui testo non è stato interessato dalla sospensiva resa dal TAR del Lazio.

Resto, pertanto, in attesa dei risultati del lavoro del Comitato scientifico appena istituito, che mi consentiranno, sulla scorta della valutazione tecnico-scientifica, di avviare le definitive determinazioni di mia competenza, poste a tutela del primario diritto alla salute e alle cure.

Nelle more delle determinazioni del nuovo Comitato avverto comunque l'esigenza di spendere poche parole sui fatti accaduti negli ultimi giorni, con particolare riguardo alla pronuncia di ordinanze cautelari da parte di taluni tribunali italiani. Mi riferisco alla nota pronuncia del tribunale di Pesaro, che ha ordinato l'esecuzione di trattamenti con il metodo

Stamina presso gli Spedali civili di Brescia, nominando quale ausiliario del giudice il dottor Andolina. Nel rispetto che è comunque dovuto da parte di tutti noi alle pronunce dei giudici, non posso esimermi dal manifestare preoccupazione e sconcerto per quanto accaduto. E non solo perché, a quanto leggiamo sulla stampa, il dottor Andolina è sottoposto ad indagini penali per gravi reati, anche associativi, relativi proprio all'uso del metodo Stamina, ma soprattutto perché non penso che fosse questo lo scopo della previsione legislativa vigente in materia.

Com'è a voi ben noto, il legislatore ha inteso soltanto permettere la prosecuzione dei trattamenti a chi già, alla data dell'intervento normativo, li aveva in corso (con un accento di tipo compassionevole dal punto di vista umano e non normativo), ma non certo di avviare nuovi trattamenti prima della disposta sperimentazione. Credo che questo sia un punto che immagino ognuno di noi abbia affrontato da diverse angolazioni e su cui questa Commissione, nel corso dell'indagine conoscitiva, si è più volte soffermata.

PRESIDENTE. Ringrazio il Ministro per il suo intervento e cedo la parola ai colleghi invitandoli ad essere quanto più concisi possibile, stante il tempo a nostra disposizione.

DIRINDIN (PD). Signora Ministro, vorrei anzitutto ringraziarla per l'aggiornamento che ci ha fornito oggi. Questa Commissione non può restare insensibile di fronte alle difficoltà che tutto il Paese sta attraversando rispetto a tali questioni. Allo stesso tempo, non possiamo restare silenziosi rispetto ai tempi lunghi con i quali il Ministero sta dando attuazione a quello che era previsto dalla normativa in vigore. Da quando lei ha autorevolmente bloccato la sperimentazione, alla luce del pronunciamento del precedente Comitato scientifico, sono passati – ad oggi – sette mesi almeno e, ancorché lei abbia descritto puntualmente quali attività sono state fatte, soprattutto per scegliere il Comitato e, poi, per integrarlo, non possiamo che rilevare che i tempi sono stati troppo lunghi rispetto a quanto avrebbero richiesto la delicatezza, la gravità e il clamore che la vicenda ha sollevato.

Il Comitato quindi è stato insediato solo ieri. Vorrei sapere che mandato ha dato al Comitato; quali sono i tempi con cui lei ha chiesto che esso lavori; se il Comitato le ha indicato la possibilità di giungere ad una conclusione; quando si pensa di poter avere un pronunciamento chiaro dal Comitato scientifico. Tale pronunciamento si aggiungerebbe a quelli espressi dai singoli e dal mondo della scienza e – dal momento che la legge prevede che sia il Comitato ad esprimersi – ritengo che potrebbe mettere una pietra importante sulla questione. Vorrei perciò sapere esattamente quando ci possiamo aspettare che il Comitato si pronuncerà.

LORENZIN, *ministro della salute*. Non credo sia possibile dubitare che nessuno più di me ha desiderio e volontà che questa vicenda si concluda in tempi consoni e, soprattutto, brevi.

Voglio ricordare che quando questa vicenda è stata nelle mani del Ministro e del Ministero *tout court*, secondo i parametri che ci siamo dati con la norma, abbiamo istituito un Comitato scientifico, trovato i centri in cui far realizzare la sperimentazione e avviato le procedure in un mese. Ricordo che fu Vannoni a chiedere più tempo all'Istituto superiore di sanità perché non erano pronti per la consegna del protocollo, ritardando così per più di un mese rispetto ai tempi dati.

Il Comitato istituito si è pronunciato nel tempo che riteneva opportuno senza che ci fosse mai stata da parte mia alcun tipo di sollecitazione perché ritengo che il mondo scientifico abbia i tempi che ritiene opportuno avere. Il Comitato si è però espresso in brevissimo tempo, dando un parere molto articolato, preciso e definitivo. Dato il parere definitivo, ho preso atto di esso e chiuso la sperimentazione.

C'è stato poi il ricorso al TAR che ha posto dei paletti, che sono stati veramente difficili da rispettare per il Ministero, innanzitutto perché, nel momento in cui si sono estromessi dalla parte scientifica di costituzione della segreteria tecnica gli istituti che hanno le competenze per poterlo fare, la cosa è diventata molto complicata. Non potendo usufruire dell'Istituto, dell'Agenzia italiana del farmaco (AIFA), del Centro nazionale trapianti, abbiamo allora chiesto al CNR di darci una segreteria tecnica, che non è la segreteria che fa le telefonate per convocare una riunione, ma una segreteria con competenze tecniche. Nello stesso momento, abbiamo proceduto all'individuazione degli scienziati. Come attesta la diffida arrivata oggi, applicare la *par condicio* al metodo scientifico è una delle tante bizzarrie di tutta questa vicenda. È difficile infatti trovare scienziati competenti e di livello, che non si siano espressi su questo tema, dal momento che esso è parte e patrimonio del dibattito pubblico da almeno due anni. Essendo stato presentato, con diverse valenze, sulle maggiori riviste scientifiche internazionali, chiunque aveva titolo in materia aveva scritto, detto qualcosa e si era espresso almeno in un convegno.

Per evitare di avere un'impugnativa è stato necessario trovare i singoli scienziati, fare su ognuno di loro una verifica e chiedere l'aiuto dell'Avvocatura dello Stato su ognuno di loro. Ciò, con i tempi dell'Avvocatura, che ringrazio perché ci ha dato un supporto tecnico punto per punto su ogni passaggio. Tutto questo non è stato semplice. Non abbiamo lavorato all'interno di una normale procedura, ma in una condizione di straordinarietà. Ricordo che il Ministero non ha un proprio ufficio legale, ma si avvale di un ufficio dello Stato, che è l'Avvocatura, che ci ha accompagnato in ogni singolo passaggio. Svolgere le indagini su ogni singolo componente è un'operazione che non si fa in un'ora, ma che richiede il necessario approfondimento.

Non solo. Abbiamo provveduto al coinvolgimento delle associazioni e all'individuazione, nella rete delle associazioni, di chi ancora non si era espresso. A ciò si è aggiunta la questione dei tempi, visto che ci avevano chiesto addirittura di aspettare il mese di ottobre per la necessità di convocare tutte le assemblee.

Abbiamo cercato di fare tutto nel più breve tempo possibile, tra l'altro, accumulandolo all'ordinaria amministrazione del Ministero e delle Direzioni coinvolte, che non potevano smettere di occuparsi dell'amministrazione quotidiana per dedicarsi esclusivamente a questa vicenda, sempre cercando di non incorrere in un'ulteriore impugnativa il giorno successivo. È stato fatto tutto nei tempi, anche da me sollecitati, che era possibile impiegare a condizioni date. Per me sarebbe stato molto meglio riuscire a fare prima, ma l'importante – potremmo dire a questo punto – è sperare di aver fatto bene.

Vi ricordo che il TAR ha accusato il precedente Comitato di aver espresso la sua valutazione troppo in fretta. Io sono il Ministro e il Comitato da me istituito è un Comitato scientifico indipendente, autonomo dalla mia volontà, che valuterà il protocollo nei termini e nei tempi che riterrà opportuni. Non sarò certamente io ad interferire in una valutazione tecnico-scientifica. Abbiamo volutamente nominato una segreteria tecnica non del Ministero, ma del CNR, quindi con un'imparzialità massima in una valutazione del genere. Auspico che ciò verrà fatto con una certa solerzia, ma certamente non premerò perché venga fatto più velocemente.

I singoli componenti dovranno esprimere le loro valutazioni scientifiche sulla base della valutazione della documentazione a loro disposizione, che è esattamente la stessa documentazione che avevano gli altri. Tra l'altro, abbiamo dovuto individuare nelle procedure anche un meccanismo idoneo a garantire il vincolo di riservatezza, dal momento che la piattaforma è dell'Istituto. Quindi, abbiamo dovuto provvedere affinché siano rispettati tutti i parametri, che erano anche quelli iniziali, come il tema linguistico e altre questioni che – come potete immaginare – sono emerse in questo caso.

Mi aspetto ovviamente che la questione, dal punto di vista scientifico venga definitivamente risolta. D'altra parte, queste sono le motivazioni che ci hanno spinto, con una posizione che è stata largamente condivisa, non soltanto da parte del Ministero, ma da tutti, a non fare ricorso al Consiglio di Stato all'epoca della sentenza del TAR, dando invece corso ad un'ordinanza che era comunque difficile da attuare. Abbiamo scelto questa strada proprio pensando che questo tema, che ha avuto più risvolti giuridici che scientifici, potesse essere risolto sul piano scientifico una volta per tutte e non rimanere appeso a valutazioni di tipo giurisprudenziale, che possono lasciare seri dubbi sulla reale oggettività scientifica del metodo.

BIANCO (PD). Signora Ministro, attenendomi all'invito del nostro Presidente di essere essenziali ed incisivi, perché credo che in questo momento in particolare occorra essere essenziali e incisivi, rinviando ad altre occasioni una valutazione più completa, perché davvero si possa imparare dagli errori (mi riferisco a tutti ovviamente), le chiedo se non ritiene opportuno intervenire sulla legge Turco-Fazio, per rendere più incisivi e meno permeabili (perché li abbiamo visti molto permeabili) alcuni snodi

del dispositivo stesso; penso, ad esempio, ad una diversa e più puntuale procedura autorizzativa, connessa alle valutazioni tecnico-scientifiche.

Guarda caso, stiamo facendo il cammino dei gamberi; doveva esserci una valutazione tecnico-scientifica a sostenere la validità del metodo e adesso dobbiamo recuperare sulla valutazione tecnico-scientifica che non c'è stata. Penso, ad esempio, all'individuazione di un Comitato etico unico nazionale che valuti sotto il profilo etico l'ammissibilità delle cosiddette cure compassionevoli. Penso, ad esempio, all'obbligo di assicurare una valutazione degli esiti secondo il modello degli studi osservazionali, quando non si ha più un caso singolo – come dice la norma – ma si hanno più casi e le popolazioni assumono una significativa valenza statistica.

Credo che un intervento sul decreto Turco-Fazio potrebbe conservare il valore sicuramente positivo di questa delicata questione, ma occorre rendere meno fragili e permeabili alcune procedure che abbiamo visto davvero trafitte come burro.

LORENZIN, *ministro della salute*. Senatore Bianco, le posso solo dire che concordo pienamente su tutte le sue osservazioni. Quindi, credo che in tempi brevissimi – bisogna solo trovare il vettore cui ancorare un provvedimento – la questione sarà affrontata.

GRANAIOLA (PD). Signora Ministro, questa vicenda ha provocato tante inutili sofferenze a tante famiglie che hanno visto un barlume di speranza, alimentato – ahimè – dalla disperazione e dalla spregiudicatezza di soggetti molto discutibili. Comprendo profondamente il loro dolore e la loro disperazione, anche se spesso questo ha dato luogo ad accuse ingiuste, anche nei nostri confronti. Mi sento di chiederle però se ha avuto modo di verificare, prima di tutto con le Regioni, se ci sono state misure di sostegno per queste famiglie, non solo dal punto di vista dell'assistenza, ma anche e soprattutto dal punto di vista della corretta informazione, perché forse questa è l'azione che è mancata prevalentemente in tutta la vicenda.

Se tali misure sono state adottate, le chiedo se intenda potenziarle, non solo per i malati che sono stati colpiti da questa drammatica vicenda, ma anche per tutti gli altri affetti da malattie rare e per i quali – ahimè – la ricerca non ha fatto e non ha potuto fare grandi passi in avanti. Se non sono stati fatti, credo che tutti noi, prima di tutto il Governo, dovremmo mettere in campo azioni positive di sostegno per questi malati e le loro famiglie. A questo proposito le chiedo se nel piano sanitario nazionale sia previsto qualcosa.

LORENZIN, *ministro della salute*. Questo è il vero punto da affrontare, a mio parere, perché ogni singola storia di queste famiglie è una storia che ha un suo vissuto, una sua particolare elaborazione della malattia e un suo processo di avvicinamento a questo caso.

Confrontandomi, non solo con alcune di queste famiglie, ma con l'Associazione rete malattie rare e con le tante associazioni che ad essa

convergono e che si dedicano alle singole patologie, quello che emerge è fondamentalmente una grande solitudine delle famiglie che hanno un caso di questi nel proprio vissuto, sia con comparsa alla nascita che con insorgenza in età successiva. La solitudine delle famiglie diventa ancora più forte in caso di patologie come queste ed emerge una difficoltà nel trovare una rete assistenziale e territoriale adeguata: anche là dove c'è, spesso non è adeguata alla richiesta.

Naturalmente abbiamo discusso della questione con le Regioni e i singoli assessori in modo sia informale che formale. Ne ho parlato anche informalmente con il ministro Poletti, perché dobbiamo affrontare in modo sereno, senza accelerazioni ma complessivamente, il tema della socio-assistenza. È evidente che, quando parliamo di integrazione tra ospedale e territorio e della necessità di razionalizzare l'uso del fondo sanitario, facciamo sempre riferimento al tema del fondo e a quello del riparto nel sistema sanitario. La socio assistenza e il fondo sociale costituiscono invece un capitolo a sé molto discrezionale e che non ha *standard*. Abbiamo i nostri costi *standard* ma non quelli del sociale. C'è una domanda di assistenza sempre più forte che comporta una grande spesa, ma bisogna trovare il modo di far stare insieme queste due gambe perché altrimenti il malato di malattie croniche più conosciute ritorna in ospedale e questi casi diventano vere e proprie tragedie. Quando si parla con queste famiglie, ognuna racconta una storia di grande solitudine, che non riguarda solo l'assistenza, ma spesso l'essere seguiti per un approccio terapeutico, che non è solo quello di tipo sanitario.

Questo è un tema molto complesso che ritengo debba essere affrontato in modo totale. Per questo ho chiesto al ministro Poletti di poterci mettere seduti e affrontare anche questo tema di cui ci occuperemo sicuramente nell'autunno. Mentre facciamo il patto, bisogna pensare alla parte assistenziale che non rientra nel patto ma che è sempre sullo sfondo.

PRESIDENTE. Con riferimento a ciò noi abbiamo espresso il parere sul testo della riforma costituzionale del Titolo V in cui abbiamo messo in evidenza in modo molto chiaro la necessità di procedere con norme generali non solo per la sanità, ma anche per il sociale. Per quel che possiamo diamo una mano a questa integrazione socio-sanitaria.

FUCKSIA (M5S). Presidente, sarò veloce avendo parzialmente già ricevuto risposta perché alcune domande che volevo porre sono state già fatte.

Rimane la perplessità sui tempi che, secondo me, non è giustificabile neanche con la posizione del TAR. Come ha detto lei, se si doveva riunire un comitato di esperti era ovvio che questi avessero già una posizione e non sarebbero stati adatti se non l'avessero già avuta, indipendentemente dal fatto che fosse stata espressa o meno. In questo caso, secondo me, più che l'interesse a risolvere i problemi di quelle famiglie che, come dice lei, si trovano sole sotto tutti i punti di vista, l'impressione è che i ritardi siano

stati motivati da altro. C'è un interesse più economico perché per questa cosa erano stati stanziati anche dei fondi.

Le chiederei allora di chiarire questo dubbio rendendo noto quanto sono costate le consulenze e questo apparato perché non penso che siano iso-risorse. Vorrei sapere anche che fine hanno fatto i soldi che erano stati messi a disposizione della sperimentazione.

Se un Ministro non ha il potere di accelerare e di dare un tempo certo e breve, mi chiedo come siamo messi e come faremo con la *spending review*, se non riusciamo a risolvere l'ovvio. Mi sorgono anche dei dubbi su come riusciremo a risolvere tutti gli altri problemi della sanità che sono molto più complicati e dibattuti sul territorio nazionale.

LORENZIN, *ministro della salute*. I 3 milioni di euro stanziati sono lì e, come ho sempre detto, erano destinati alla sperimentazione. Se non verranno utilizzati nel Comitato per attivare la sperimentazione, qualora dovesse essere confermata la prima valutazione, andranno alla ricerca per le malattie rare.

È evidente che l'istituzione di un gruppo di lavoro ha dei costi, ma non c'è nessun rimborso perché gli incarichi sono a titolo gratuito. Gli unici rimborsi sono per i viaggi e gli spostamenti per gli scienziati che vengono dall'estero. Questa è la spesa già prevista perché è inimmaginabile fare le nozze con i fichi secchi. Se il Ministro avesse pieni poteri sulla salute non dovremmo riformare il Titolo V. Queste sono cose che saranno per voi strumento di valutazione sulla riforma che sta per arrivare in Senato.

CATTANEO, *Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*. Ministro, recentemente ho letto la sentenza di un tribunale che rigettando un reclamo avverso una ordinanza contraria alla accessibilità del «non» metodo Stamina, ha ritenuto dover trasmettere gli atti relativi alle certificazioni prodotte dal medico e allegate dai familiari del paziente sia alla Procura della Repubblica per l'ipotesi di reato di «tentata somministrazione di medicinali imperfetti» (articoli 443 e 56 del codice penale) sia all'ordine dei medici della provincia di iscrizione del medico interessato per manifesta violazione dell'articolo 13 del codice deontologico 2006 in riferimento al «divieto d'adozione e diffusione di terapie e presidi diagnostici non provati scientificamente o non supportati da adeguata sperimentazione e documentazione clinico-scientifica, nonché di terapie segrete». Mi chiedevo se lei ha mai interloquuto con l'ordine dei medici sulla possibilità che si attivasse in modo sistematico nel valutare ai sensi del codice deontologico se le certificazioni prodotte da alcuni medici, che solitamente hanno accompagnato e accompagnano i ricorsi d'urgenza ai tribunali del lavoro, siano rispettosi della deontologia medica.

Le chiedo un commento su un'altra questione. Penso che lei abbia ereditato da altri Ministri e da un altro Governo una problematica che non doveva esistere in Italia. A valle di tutto questo, vorrei chiedere una sua valutazione su un punto. Vorrei sapere se, secondo lei, è normale

o giusto che il Parlamento legiferi su questioni di medicina o se non è anche questo un conflitto di attribuzioni e cioè che il Parlamento si sostituisca alla valutazione dei pari, cioè di persone competenti in scienza e medicina nel decidere cosa sperimentare e cosa è terapia.

LORENZIN, *ministro della salute*. Sulla seconda questione potremmo avviare un dibattito su cui invito la Presidente della Commissione e la senatrice Cattaneo a organizzare una delle loro bellissime conferenze, così avremo modo di valutare questo aspetto. Sicuramente nel passato abbiamo visto come ci sono delle determinazioni che esulano dall'oggettività. Dovremmo trovare un equilibrio tra la necessità che il Parlamento svolga la funzione di supervisore, perché le cose vengano fatte nel rispetto di una serie di componenti che fanno parte dell'agire civile, e la possibilità per la scienza di seguire il proprio percorso per affermare ciò che è sperimentabile e ciò che è scientifico.

Con l'ordine dei medici ho interloquito informalmente. È stata una delle questioni affrontate in questo anno quando mi sono insediata. A questo proposito potremmo ritornare sul tema del comitato unico nazionale di cui aveva parlato prima il senatore Bianco. Ci sono varie questioni che vanno affrontate. Approfitto di questa occasione per esprimere la mia solidarietà ai medici di Brescia. Il tema della deontologia professionale è molto delicato e dovrebbe essere rispettato. Credo che la questione, poiché varie erano le situazioni delicate, sia stata un po' tirata per la giacca.

D'AMBROSIO LETTIERI (*FI-PdL XVII*). Signora Presidente, interveggo sull'ordine dei lavori per proporre di proseguire l'audizione nel corso di una prossima seduta, così da consentire l'intervento dei numerosi senatori che hanno in animo di formulare quesiti.

PRESIDENTE. In conformità alla programmazione dei lavori concordata in sede di Ufficio di Presidenza, il seguito dell'audizione avrà luogo nel corso di una prossima seduta, anche per consentire al ministro Lorenzin di assolvere ad altri imminenti impegni istituzionali.

Rinvio pertanto il seguito dell'audizione del Ministro della salute e dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 14,50.

