



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 13

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**

135^a seduta (pomeridiana): mercoledì 9 luglio 2014

Presidenza della presidente DE BIASI

I N D I C E

Audizione di rappresentanti del Movimento vite sospese, della Federazione italiana malattie rare e dell’Autorità per le garanzie nelle comunicazioni

PRESIDENTE	Pag. 3, 4, 5 e <i>passim</i>	ANDERSEN	Pag. 16, 20
BIANCO (PD)	30	* BARBON GALLUPPI	14, 19, 21
CATTANEO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE)	18, 30	CARRER	9
D’AMBROSIO LETTIERI (FI-PdL XVII)	28	CASATI	17
DALLA ZUANNA (PD)	31, 32	MARTUSCIELLO	22, 29, 31 e <i>passim</i>
DIRINDIN (PD)	19, 27, 33	MASSARO	6, 12
* FUCXSIA (M5S)	11	TALAMONTI	4, 5, 13 e <i>passim</i>
PADUA (PD)	28		
SILVESTRO (PD)	30		
TAVERNA (M5S)	11		

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-Sinistra Ecologia e Libertà: Misto-SEL.

Intervengono, ai sensi dell'articolo 48 del Regolamento, in rappresentanza del Movimento vite sospese, il dottor Bruno Talamonti, presidente, l'avvocato Tiziana Massaro, segretario e il signor Gianpaolo Carrer, segretario del Comitato scientifico; in rappresentanza della Federazione italiana delle malattie rare (UNIAMO), la dottoressa Renza Barbon Galluppi, presidente UNIAMO FIMR Onlus, il dottor Terkel Andersen, presidente EURORDIS Organizzazione europea delle malattie rare e la dottoressa Sara Casati, bioeticista collaboratrice per UNIAMO FIMR Onlus; in rappresentanza dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni (AGCOM), l'onorevole Antonio Martusciello, commissario, accompagnato dalla dottoressa Laura Aria, direttore dei Servizi Media e dal dottor Giuliano De Vita, consigliere.

I lavori hanno inizio alle ore 14,10.

PROCEDURE INFORMATIVE

Audizione di rappresentanti del Movimento vite sospese, della Federazione italiana malattie rare e dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto caso Stamina, sospesa nella seduta del 17 giugno 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.

È oggi in programma l'audizione di rappresentanti del Movimento vite sospese, della Federazione italiana malattie rare (UNIAMO) e dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni (AGCOM), che ringrazio per aver accettato l'invito della Commissione a partecipare all'incontro odierno.

Procediamo dunque all'audizione dei rappresentanti del Movimento vite sospese, in rappresentanza del quale sono presenti il dottor Bruno Talamonti, presidente, l'avvocato Tiziana Massaro, segretario, e il signor Gianpaolo Carrer, segretario del comitato scientifico. Ricordo che i nostri ospiti potranno svolgere una breve relazione introduttiva, considerando an-

che che la documentazione che hanno lasciato agli atti della Commissione, ove nulla osti, sarà resa disponibile alla pubblica consultazione sulla pagina *web* della Commissione, a cui seguiranno le eventuali domande e le eventuali repliche.

TALAMONTI. Desidero ringraziare la Presidente e la Commissione che ci hanno offerto la possibilità di venire qui oggi a cercare di esporre i nostri quesiti e le nostre risposte sul tanto decantato metodo Stamina. La nostra è un'associazione che rappresenta malati di varia natura e soprattutto diversi malati che hanno usufruito del metodo Stamina o che stanno cercando di usufruirne. Speriamo che anche grazie alla convocazione odierna ci sia la possibilità di una collaborazione veramente efficace e duratura nel tempo. Ci mettiamo dunque a disposizione per qualsiasi chiarimento e soprattutto per riportare al centro dell'attenzione il problema principale, che è rappresentato dai malati, che secondo noi, in questa vicenda, sono stati un po' messi da parte.

Se la Presidente lo consente, come avevo annunciato, possiamo mostrare ai membri della Commissione un breve documento video, che riassume le ultime vicende relative al caso Stamina. A nostro parere siamo usciti un po' fuori dalle regole proprie della logica e dell'umanità e sono state dette molte cose inesatte, da una parte e magari anche dall'altra. Oggi vogliamo riportare un po' di verità su questa vicenda, offrendo il nostro aiuto, se ci è consentito.

PRESIDENTE. Scusi dottor Talamonti, poiché è in corso una diretta audiovisiva, mi corre l'obbligo di dire che la Commissione e la Presidenza non hanno avuto la possibilità di visionare in precedenza il video che intende proporre. Non desidero impedirle di mostrarlo, ma avrei preferito vederlo prima, come è prassi normale, per ciò che riguarda tutta la documentazione. La prego dunque di procedere, con questa sottolineatura della Presidente.

TALAMONTI. Si tratta di testimonianze provenienti dal TG1 e dall'emittente televisiva La Sette.

PRESIDENTE. La prassi è che la documentazione venga offerta prima alla Commissione ed era mio obbligo segnalarlo. (*Segue la proiezione di un video*).

Mi scuso se interrompo la proiezione del video, dottor Talamonti, ma a causa di un problema tecnico è molto difficile sentirne correttamente l'audio. Propongo dunque di dare per acquisito questo materiale e di proseguire diversamente. Capisce che c'è un problema di efficienza nel nostro lavoro. Ritengo quindi...

TALAMONTI. Sarebbe stato interessante visionare il video per intero, signora Presidente.

PRESIDENTE. La parola viene data dalla Presidenza, dottor Talamonti: devo ancora concludere il mio intervento.

Ritengo quindi che il video possa essere acquisito agli atti, anche perché, peraltro, esso contiene dichiarazioni di membri di questa Commissione e ciò normalmente non rientra nella prassi da noi seguita. Le chiedo di interrompere la proiezione del video e di fare il suo commento in proposito, perché credo sia la cosa più importante, anche per le persone che ci ascoltano.

TALAMONTI. Signora Presidente, avremmo voluto mostrarvi per intero la ricostruzione contenuta nel documentario, perché sono state dette tante cose veramente assurde. L'onorevole Argentin, ad esempio, ha parlato di uno stanziamento di 2 milioni di euro (mentre lo stanziamento previsto era di 3 milioni di euro) ed era convinta che la sperimentazione fosse partita: lo dico per ricordare quante cose assurde sono state dette. Si pensi anche alle iniezioni intratecali, che per il nostro ministro Lorenzin sono iniezioni nel cervello. La mia associazione, oggi presente in audizione, è composta di persone abbastanza preparate, visto che al suo interno c'è un comitato scientifico e il presidente è il dottor Andolina, a proposito del quale ieri ci siamo sentiti e lei giustamente ci ha consigliato di non farlo venire ad appoggiarmi. È qui con me il segretario del comitato scientifico...

PRESIDENTE. No, no! Le chiedo un po' di onestà intellettuale tra di noi e un po' di chiarezza. Noi oggi audiamo le famiglie e quindi non c'è da fare nessun discorso di appoggio o di consiglio: oggi viene svolta, semplicemente, un'audizione che riguarda le famiglie. Questo, per onestà, lo può confermare: lo dico per correttezza.

TALAMONTI. Posso ripercorrere la conversazione che ho avuto con la segreteria della Commissione: appena sono stato contattato, mi hanno detto che avrei potuto portare delle persone con me e io...

PRESIDENTE. Lo abbiamo già chiarito ieri: vorrei, cortesemente, che ci parlasse del problema in esame.

TALAMONTI. Il problema delle famiglie.

PRESIDENTE. È questo il problema più importante.

TALAMONTI. Lo farò insieme ai miei collaboratori, il legale dell'associazione, la dottoressa Tiziana Massaro, e il segretario del comitato scientifico, che sono anche persone direttamente coinvolte, dal momento che sono genitori di bambini trattati a Brescia, con ottimi risultati, senza avere alcun effetto collaterale, come appunto ci viene detto da più di un anno.

Lascio dunque la parola alla dottoressa Massaro, che esporrà i fatti relativi alla non tossicità e il fatto che queste terapie, a Brescia, non hanno avuto nessun effetto collaterale.

MASSARO. Signora Presidente, innanzitutto vi ringrazio perché ci avete dato questa possibilità, più volte richiesta dalle famiglie. Finalmente pare che siamo riusciti a farci ascoltare.

Oltre che mamma di un bambino affetto da una patologia genetica ad esito infausto, sono anche un legale. Mi preme sottolineare che non mi sento un genitore disperato, perché ho una grande fede: solo chi non ha fede può sentirsi disperato. Vorrei ringraziare Stamina perché ci ha dato la possibilità di conoscere tante altre famiglie, ma soprattutto perché ha fatto segnare un punto di svolta alla vita di nostro figlio.

Prima di depositare il nostro ricorso, ci eravamo documentati con i certificati medici rilasciati da alcune strutture ospedaliere, compresa quella di Brescia, che attestavano dei miglioramenti sui primi pazienti trattati. Dalle cartelle cliniche di Brescia, almeno all'esordio, risulta che dei pazienti avevano cominciato a registrare dei miglioramenti. Dopo l'intervento dell'AIFA tali miglioramenti non sono più stati registrati; l'Azienda ospedaliera si è limitata, essendo una cura compassionevole, soltanto a controllare che non si verificassero effetti collaterali, i quali non si sono verificati, come dichiarato dai medici dell'Azienda ospedaliera, che affermano di aver effettuato quasi 400 infusioni senza effetti collaterali (questo è un documento agli atti), e come altresì verificato dal TAR del Lazio. Mi chiedo pertanto: di quali effetti collaterali si parla? E su quali pazienti si sarebbero verificati?

Il dottor Belleri ha dichiarato che l'unico bambino a dicembre ad effettuare l'infusione è stato Federico Mezzina. Durante la sua audizione sembra che un commissario abbia affermato che a Brescia aveva suggerito al dottor Belleri il metodo per fermare queste terapie. Vorrei sapere quale metodo è stato suggerito al dottor Belleri. Noi abbiamo una legge dalla nostra parte (la legge n. 57 del 2013) e delle ordinanze dei giudici. Personalmente ho dovuto proporre otto ricorsi per otto infusioni, che tra l'altro ho potuto permettermi perché sono un avvocato. Ma cosa può fare un genitore che non ha questa possibilità?

Durante le otto infusioni mio figlio ha avuto un notevole miglioramento del proprio stato psicofisico. Mio figlio non aveva cure, nonostante quello che è stato detto da alcuni scienziati. Noi siamo disponibili a qualsiasi *trial* clinico. Abbiamo contattato in Olanda il maggiore esperto di trapianti al mondo. Occorrevano 250.000 euro, ma ce l'hanno sconsigliato. Abbiamo contattato da ultimo il maggior esperto di trapianti di midollo in Italia, il quale ci ha spiegato che i *trial* proposti non sono in realtà proponibili per nostro figlio.

Abbiamo contattato esperti in Israele, in America, in tutto il mondo, e quando in una sede del Senato sento dire che è stata scoperta la terapia per i bambini affetti da leucodistrofia di Krabbe o metacromatica, penso che ci vorrebbe un po' di onestà intellettuale. Una terapia genica è stata appli-

cata su alcuni bambini affetti da leucodistrofia metacromatica, ma non ancora per la leucodistrofia di Krabbe. In una *e-mail* scritta a gennaio alla dottoressa Biffi chiedevo se ad una persona affetta da leucodistrofia di Krabbe poteva essere applicata detta terapia genica, ricevendo risposta negativa, perché questa terapia genica è possibile solo per soggetti presintomatici, o meglio per soggetti che ancora non hanno sviluppato i sintomi della malattia.

Mio figlio con la terapia prevista dal metodo Stamina certo non tornerà a camminare e a parlare, perché ha una malattia genetica, e non gli si può cambiare il DNA con un trapianto di staminali, ma sappiamo bene che mio figlio, a seguito delle infusioni, ha avuto dei miglioramenti nella deglutizione. Ho fatto eseguire degli esami strumentali su Federico per la deglutizione. Federico ha una leucodistrofia di Krabbe tardo-infantile (quella infantile va da zero a sei mesi, quella tardo-infantile da sei a diciotto mesi, e vi sono poi malattie molto più tardive). Vi chiedo di portarmi un altro paziente affetto da una leucodistrofia di Krabbe tardo-infantile, quindi tra i sei e i diciotto mesi, uguale a quella di Federico. Mio figlio non ha soltanto una mutazione genetica, ma una vera e propria delezione genetica, poiché gli manca un pezzo di esone; il problema non è che la proteina si «srotola» male, ma che manca proprio un pezzo. Portatemi un altro caso come quello di Federico, con le stesse caratteristiche, e mostratemi se riesce a mantenere una deglutizione stabile per sei mesi. Me lo dovete provare.

In questa malattia esistono delle fluttuazioni, perché la malattia ruba giorno per giorno. Solo i clinici, che non sono coloro che studiano in laboratorio queste malattie ma gli esperti che seguono costantemente i nostri figli, li osservano giorno dopo giorno e conoscono la patologia di questi bambini. Si dice che ogni caso di leucodistrofia di Krabbe o metacromatica sia diverso dall'altra. Guardiamo al caso di mio figlio: Federico ha avuto una patologia che in quattro mesi e mezzo gli ha rubato – uso volutamente questo termine – tutto; era un bambino che pronunciava oltre cinquanta parole di senso compiuto a diciotto mesi, ma in quattro mesi e mezzo ha perso tutto. Improvvisamente, con il metodo Stamina ha iniziato ad avere dei miglioramenti nella deglutizione, nella posizione della lingua, nella respirazione, nel tono muscolare. Ripeto, Stamina non guarirà mio figlio, ma gli consente una più lunga aspettativa di vita e una migliore qualità di vita.

La cosa più raccapricciante ed abominevole è che questi bambini non sono stati analizzati da chi di dovere. Nessuno ha proposto di controllare questi bambini per 24 ore (perché c'è ancora una medicina basata sull'evidenza), per sottoporli ad esami strumentali. Ad esempio, chi è affetto dalla malattia di Niemann-Pick ha un problema di infiammazione del fegato e di abbassamento delle piastrine. Allora si facciano degli esami del sangue e un'infusione; dopo venti giorni dall'infusione si eseguano nuovamente degli esami e si verifichi se il fegato si è sgonfiato anche di un po' e se il numero delle piastrine è aumentato. No, non c'è stata questa vo-

lontà: è questa la cosa veramente abominevole. Si sta invece indagando se Stamina sia entrata in modo lecito o illecito negli ospedali.

Da parte mia, come legale, posso dire che Stamina è a tutti gli effetti una cura compassionevole, perché il decreto ministeriale Turco-Fazio la consente non solo a chi è in pericolo di vita, ma anche in casi di grave danno alla salute o di grave patologia in mancanza di valide alternative terapeutiche. Dateci dei documenti, prendete i nostri figli e curateli con la terapia che ritenete più opportuna. Mio figlio ha una patologia a rapida progressione ad esito infausto.

La normativa prevista dal decreto Turco-Fazio è stata pienamente applicata, ma abbiamo dovuto ascoltare delle vere e proprie scempiaggini da parte del Ministro della salute, secondo la quale, come ha sostenuto nella trasmissione «Omnibus», le cellule staminali vengono infuse direttamente in testa. E ha detto questo dopo aver bocciato il protocollo. Ma lo ha letto? Forse si è confusa con qualche altra terapia.

Il ministro Lorenzin continua a dire che è necessario avere una fase di sperimentazione. Signori, non è vero, ci si confonde con un'altra normativa. La normativa del 2007 prevede una fase I di sperimentazione di farmaci che ancora non sono messi in commercio in caso di altre patologie per pazienti e soggetti al di fuori della sperimentazione. Invece si confonde quasi volutamente, perché non posso credere che un soggetto qualificato confonda la normativa del 2007 con il decreto Turco-Fazio del 2006.

Il decreto ministeriale Turco-Fazio è chiaro: è al di fuori di ogni sperimentazione. Pertanto, Stamina è entrata in questi ospedali e a mio avviso lo ha fatto in modo lecito, ma soprattutto perché non viene infuso veleno di serpente. Le cellule di Stamina vengono caratterizzate (abbiamo i documenti), vengono fatti tutti gli esami per verificare se è possibile il rischio trasmissione di HIV, epatite A e B; quindi, dire che i nostri figli possono essere contagiati da HIV, epatite A e B dal loro donatore, cioè dal loro papà, è quantomeno offensivo, perché questi esami vengono eseguiti presso l'azienda ospedaliera di Brescia; inoltre, noi sottoscriviamo il consenso informato, dove vengono anche riportati gli eventuali effetti collaterali. Ripeto altresì che ad oggi nessun effetto collaterale si è verificato, altrimenti vi invito a comunicarci i nomi, visto che ormai i nomi di tutti i soggetti che si rivolgono a Brescia sono pubblici. Queste cellule vengono verificate, quindi affermare che c'è un rischio di trasmissione di epatite A o B significa anche dire che si corre tale pericolo ogni volta che si fa un trapianto di midollo: evitiamo, dunque, i trapianti di midollo o le trasfusioni di sangue, perché questo rischio lo si corre anche con tali procedure.

Qualcuno sostiene che la cura Stamina deve essere fermata dopo la quinta infusione, ma viene forse fermato dopo un anno di terapia chi tutti i giorni assume una compressa per il diabete, o per la coagulazione del sangue? Si capisce che sono malattie genetiche e che se non cambiamo il DNA il malato continua ad essere tale? Si dice che a lungo andare queste terapie possono produrre effetti collaterali, ma ora il signor Carrer illustrerà la posizione della figlia Celeste che, come altri bambini, ha effet-

tuato infusioni già da tre anni e non ha sviluppato tumori né mal di testa. Quando un farmaco viene immesso in commercio non so quanto duri la sperimentazione, ma a volte è molto breve, eppure di fatto c'è una fase successiva che è quella della farmacovigilanza, durante la quale si controlla se il farmaco produce effetti collaterali e qualora ciò avvenga viene ritirato dal mercato. Sulla nostra pagina «Facebook» condividiamo anche tutti i farmaci che vengono ritirati con una certa regolarità dal mercato, però poi vengono reimmessi, perché aprioristicamente non si può dire se fanno bene o male. Nel nostro caso abbiamo una prova: tre anni senza effetti collaterali, 400 infusioni (200 venose e 200 endorachidee) senza effetti collaterali.

Vi pongo un'altra domanda. Si è sentito dire che queste infusioni costano 60.000 euro l'una. La lavorazione delle cellule viene svolta da Stamina, la quale ha sempre detto che a loro le cellule costano 5.000 euro a ciclo. Dopo di che l'azienda ospedaliera ha prodotto una nota con cui dimostra che i costi finora sostenuti per la terapia ammontano a circa 1,4 milioni di euro, di cui 1 milione di spese legali per opporsi a questa terapia, che è consentita dalla legge e autorizzata dalla magistratura e ciò non avviene perché siamo buoni, belli o perché qualcuno prova compassione nei nostri confronti. Infatti, quando andiamo in tribunale a produrre dei documenti sulla caratterizzazione, sul numero di cellule infuse, sia per via endovenosa che endorachidea, o per ricevere documenti sull'assenza di nocività, il giudice si chiede quali informazioni vengono riferite dal telegiornale. Vorrei quindi dire che, facendo i calcoli, queste cellule in realtà costano più o meno 1.000 euro a infusione e non 60.000 euro.

A mio avviso, inoltre, voi dovrete analizzare la documentazione medica che abbiamo noi genitori perché, siccome dalle cartelle cliniche si capiscono poco i miglioramenti, ci siamo dovuti adoperare in altro modo per farli certificare. Sui miglioramenti dei nostri figli non dovete crederci perché lo diciamo noi; infatti, sebbene anche il vangelo secondo Matteo dica che solo il padre conosce il figlio, noi abbiamo dei medici e dei fisioterapisti che seguono i nostri figli dall'esordio della malattia ad oggi, quindi non siamo noi genitori visionari o che non conosciamo le patologie dei nostri figli a sostenere l'esistenza di tali miglioramenti.

CARRER. Signora Presidente, io cercherò di esprimere dei concetti molto velocemente, senza andare in personalismi troppo accesi. È corretto che voi sappiate che io sono il papà della prima bambina che è stata trattata a Brescia a ottobre del 2011.

Vorrei fare un solo inciso, come mi è stato chiesto da tutti i genitori che hanno i bambini in cura Stamina. Noi crediamo nella scienza; non è vero che non ci crediamo e speriamo che la scienza ci porti delle grandi conquiste per tutti i nostri bimbi. Oggi abbiamo trovato una grande conquista della sanità italiana che ci ha permesso di far vivere meglio i nostri bambini, di questo dovete essere tutti consapevoli; quindi, quella che è stata fatta a Brescia non è mala sanità, ma è una bella sanità.

Ripercorro velocemente alcuni passaggi. È stato detto che tutte le smentite sono state date come se fosse stata effettuata una sperimentazione; no, eravamo in cura compassionevole e ne eravamo ben consci. Io ho qui la mia cartella clinica da cui si evince che abbiamo firmato un consenso informato e il protocollo che si utilizzava a Brescia; il caso è stato sottoposto a un comitato etico che lo ha approvato, quindi è una prassi perfettamente adeguata. Tra l'altro, per la mia bambina ciò era già successo in un altro ospedale italiano, senza nessun tipo di problema e con una terapia molto simile. Successivamente siamo stati seguiti dai medici che ci hanno fatto vedere cosa veniva infuso e di ogni infusione abbiamo le etichette e le analisi sulle cellule, quindi ci fa tristezza sentir dire che non ci sono cellule staminali, quando gli esami nelle cartelle cliniche ne riferiscono la presenza.

Allora, quello che desidero comunicare insieme a tutti i genitori è che se qualcuno ci prende per mano e ci fa vedere che c'è un problema, qualcosa da migliorare, noi siamo disponibili a comprenderlo e a seguire; tuttavia si sente dire che non ci sono cellule staminali mentre noi abbiamo documenti che ne accertano la presenza, o che i bambini non hanno fatto il *follow up* e questo non è vero: come si legge nella cartella clinica della mia bimba, è stata analizzata prima della terapia, dopo ogni terapia e anche a degli *step* per verificarne i miglioramenti; inoltre, l'ospedale ha certificato i miglioramenti molto chiaramente dicendo che in una patologia a rapida evoluzione degenerativa miglioramenti di questo genere non ci possono essere, invece ci sono stati e siamo tutti felici. Siamo nell'ambito di una terapia compassionevole. Nel momento in cui AIFA ha fatto questo tipo di ispezione, che sappiamo derivare dai trascorsi di Stamina, l'ospedale stesso si è opposto insieme a noi al TAR, a dimostrazione del fatto che tutto era stato effettuato con il massimo rigore e devo dire che l'ospedale di Brescia ha dimostrato di essere estremamente rigoroso in tutto quello che è stato fatto.

Vorrei dire che noi non siamo genitori contro la scienza e contro i medici; siamo genitori che vogliono dare il meglio ai propri bimbi, lo abbiamo trovato, è documentato e non possiamo sentire che nelle infusioni non ci sono le cellule staminali. Ci sono, abbiamo i certificati, c'è tutta la documentazione e non è vero che non ci sono i miglioramenti, ci sono. Io ho addirittura avuto la possibilità di far esaminare Celeste dal più importante professore esperto della malattia di Celeste e lui stesso li ha certificati. Chiaramente per poter trasformare questi miglioramenti in una medicina servirà una sperimentazione, che è ciò che noi stessi abbiamo chiesto, ma ad oggi non è ancora partita. È questo che vogliamo trasferire.

Vogliamo trasferire la chiarezza di cui lei parlava prima. I dati ci sono ed è tutto chiaro e lampante. È vero che il laboratorio doveva essere di tipo diverso, ma è falso che mia moglie, che è la donatrice di mia figlia Celeste, ha l'HIV ed ha molta documentazione che dimostra che ha fatto il test per l'HIV e per l'epatite C. Mia moglie ha fatto due volte il carotaggio e ogni volta sono stati rifatti tutti gli esami.

Perché è stato detto questo? È stato detto della mucca pazza. Non è vero: vengono rilasciati anche a noi dei certificati che mostrano che il terreno di cultura è *bovine spongiform encephalopathy* (BSE) free. Perché vengono dette queste cose? È stata fatta un'azione mediatica. Abbiamo malloppi di documenti che ogni genitore ha raccolto molto accuratamente e poi sentiamo dire che anche i giudici si sono espressi contro la scienza. Non è vero: i giudici hanno semplicemente raccolto i documenti. Un giudice che si esprime per un ponte o per una casa che sta crollando non può essere ingegnere ed è chiaro che, in alcuni casi, si è avvalso di un consulente tecnico d'ufficio (CTU).

I documenti ci sono. Questo è il senso che vogliamo trasferire oggi. Forse lo abbiamo fatto con più foga, però dovete capire che si tratta dei nostri bambini. Ho lasciato la mia stamattina dandole una carezza e poi sono scappato qui. Per noi è il cuore. Sappiamo che i nostri bambini sono gravissimi: alla mia bimba le avevano dato un anno e mezzo di vita, ma in realtà sono passati quattro anni e abbiamo raggiunto questo traguardo grazie a tutti, al popolo italiano.

Non parliamo di malasanità perché c'è una buona sanità. I medici che hanno certificato la qualità delle cellule sono i nostri medici, la scienza. Chi certifica i miglioramenti sono i nostri medici e le fisioterapiste che ci seguono tutti i giorni.

C'è una cosa che ha lasciato un velo di tristezza: tutte le persone intorno alle nostre famiglie vedono i miglioramenti perché i bambini sono rifioriti da questa disgrazia che gli è capitata. È evidente all'avvocato, al commercialista, al prete e alla cassiera che ci chiedono come sia possibile negare ciò che è così palese. È evidente: Celeste non poteva stare seduta, ma solo distesa, altrimenti soffocava. Oggi resta seduta dieci ore con la sua posturina e può vedere il mondo. Prima non lo poteva vedere perché non potevamo uscire di casa. Questo è il messaggio che volevamo trasferire.

FUCKSIA (M5S). Chiedo alla mamma di Federico se conosce il decorso della patologia di suo figlio in altri casi perché queste sono malattie a sé.

Per quanto riguarda cosa viene iniettato, ammesso che ci siano delle cellule staminali e dei fattori di crescita, sa con che concentrazioni sono iniettate queste cellule? Per avere degli effetti sa verso cosa queste cellule agiscono?

C'è poi il discorso del consenso informato che deve essere dato e mi chiedo lei cosa abbia firmato.

TAVERNA (M5S). Signora Presidente, chiedo di acquisire agli atti la documentazione del papà di Celeste. Non ho capito come mai – lo chiesi anche al Ministro – il Comitato scientifico non ha preso visione e analizzato i decorsi dei pazienti.

Chiedo alla Presidente, anche per una maggior conoscenza dei commissari, che la documentazione clinica dei pazienti sia acquisita agli atti.

PRESIDENTE. Senatrice Taverna, ho bisogno di consultarmi con gli Uffici perché, poiché sono cartelle cliniche, è materiale molto delicato che esula dal tema dell'indagine conoscitiva. Le darò la risposta quando l'avrò e li ricontatteremo.

MASSARO. Federico ha una leucodistrofia di Krabbe tardo-infantile perché un Krabbe infantile da 0 a 6 mesi non fa vivere più di due anni. Quando ci hanno dimesso dal «Meyer» con la diagnosi ci hanno detto chiaramente che sarebbe arrivato a circa tre anni e mezzo senza accanimento terapeutico, una gastrostomia endoscopica percutanea (PEG) per mangiare o un sondino nasogastrico o un supporto respiratorio.

Federico ha compiuto tre anni e mezzo il 26 giugno e mangia da solo, ma non la carne che non ha mai deglutito. Di questo mi lamentavo già dai primi sei mesi con i vari pediatri e medici perché vedevo queste anomalie in mio figlio. Le ho subito constatate e ho fatto giri di dottori ed esami per ormoni della crescita, celiachia, intolleranze alimentari perché il bambino non cresceva. Oggi continua a mangiare con la sua bocca e continua a respirare con una saturazione che va dal 99 al 100 per cento. Dopo l'ultima infusione, abbiamo postato su Facebook la saturazione che aveva mentre dormiva ed era del 98 per cento. Quando si dorme la saturazione si abbassa. Ci avevano dato una prospettiva di vita di tre anni e mezzo per questa mutazione genetica; Federico, in realtà, ha due mutazioni. La prima è una delezione genetica.

I bambini che ho conosciuto con Krabbe da 0 a 6 mesi sono deceduti, tranne Ginevra, una bambina curata a Brescia che ha avuto dei miglioramenti misurati strumentalmente. Allo stato, non conosco bambini con un Krabbe da 6 a 18 mesi con la stessa mutazione genetica di mio figlio che godono del suo stato di salute, anche perché ogni Krabbe ha il suo decorso.

Guardando la scia di Federico, si può notare che in soli quattro mesi e mezzo aveva sviluppato difficoltà nella deglutizione e nella respirazione ed era arrivato a pesare pochissimo. Spero di essere stata esaustiva su questa domanda.

Quanto alle cellule infuse, abbiamo dei documenti, sia per Celeste Carrer sia per Smeralda Camiolo, che attestano il numero di cellule infuse per via endovenosa e per via endorachidea, che non è, come ha detto il Ministro, in testa, ma dietro la schiena. Fare un'infusione dietro la schiena non provoca dolori atroci, come è stato detto. Federico ha fatto infatti delle infusioni solo con anestetico locale.

Al Meyer, che è un'eccellenza nel panorama italiano, Federico ha effettuato il prelievo del liquor senza anestesia in una sala medica e non gli hanno somministrato nulla per addormentarlo. Tutte le donne che fanno il cesareo sanno bene che l'anestesia con la puntura dietro la schiena non si fa per farle dormire. Questo riguarda il numero di cellule infuse.

Abbiamo anche una caratterizzazione delle cellule, un'espressione dei marcatori immunofenotipici con tutti i CD che indicano se potenzialmente possono diventare tumori. La letteratura scientifica – non sono medico ma

mi tocca cimentarmi anche in questo – e la stessa *European medicines agency* (EMA) dicono chiaramente che le cellule a rischio tumorale sono le cellule embrionali e le totipotenti indotte. Questo rischio invece non si rinviene nelle mesenchimali, che presentano un bassissimo livello di HLA, ovvero di compatibilità.

Per quanto riguarda il consenso informato, ci veniva descritta tutta la procedura (l'infusione endovenosa ed endorachidea, il numero di cellule che dovrebbero essere infuse di volta in volta). Ci sono degli *step* temporali. La terapia staminali è una terapia su base non ripetitiva che deve essere adattata come cura compassionevole ad ogni singolo paziente.

Quindi il tempo tra un'infusione e l'altra deve essere dettato dal medico prescrittore, che visita il bambino, lo conosce e quindi sa dire quando è il momento di rifare l'infusione indicando anche gli eventuali rischi che si possono correre a seguito di queste punture.

Nella letteratura scientifica, a proposito delle cellule mesenchimali, ad oggi non ho trovato nulla sui rischi tumorali; anzi, ho trovato molta letteratura scientifica in cui si parla della possibilità di utilizzare tali cellule anche per il trattamento delle malattie neurodegenerative. Ciò che mi dispiace è vedere un'ostilità da parte del mondo scientifico nei confronti dell'utilizzazione delle cellule mesenchimali eterologhe. Nel caso di mio figlio, trattandosi di una malattia genetica, è indispensabile utilizzare cellule mesenchimali eterologhe, altrimenti si dovrebbero riprogrammare le staminali, cosa che necessita di tempo e che comporta dei costi. Evidentemente si vuole prediligere la ricerca attraverso altre vie. A questo punto mi chiedo: *cui prodest?* A chi giova?

PRESIDENTE. Purtroppo il tempo è tiranno e dobbiamo avviarci verso la conclusione. Ringrazio moltissimo i nostri auditi, con i quali ci risentiremo.

TALAMONTI. Presidente, desidero intervenire, per concludere.

PRESIDENTE. Ha già concluso l'avvocato Massari.

TALAMONTI. Desidero lasciare agli atti degli ulteriori documenti.

PRESIDENTE. Può lasciare agli atti i documenti che ha inviato ieri alla Commissione, ovvero quelli dell'avvocato Massari e il suo documento.

TALAMONTI. Possiamo integrarli con la presentazione della rivista scientifica del Marino Andolina?

PRESIDENTE. No, nel modo più assoluto, per il semplice motivo che tali atti potranno essere tenuti come documentazione, ma non potranno essere pubblicati sul sito Internet della Commissione. L'unica eccezione che facciamo è per l'acquisizione del video che in questa sede non è

stato possibile visionare in modo completo. Per ciò che riguarda il resto, le ricordo che non si può venire in audizione e portare tutto il materiale che si vuole: questo è il nostro protocollo.

TALAMONTI. Ciò vale anche per la lettera dei fratelli Biviano?

PRESIDENTE. Lei potrà lasciare agli atti la lettera e i fratelli Biviano potranno renderla pubblica, secondo le normali modalità, così come potrà fare il dottor Andolina che, tra l'altro, sappiamo essere in Senato, non per richiesta della Commissione.

Congedo e ringrazio i nostri ospiti e sospendo brevemente la seduta.

I lavori, sospesi alle ore 14,50, sono ripresi alle ore 14,55.

La seduta è ripresa.

Ascolteremo ora i rappresentanti della Federazione italiana delle malattie rare (UNIAMO).

Ricordo che i nostri auditi potranno svolgere una breve relazione introduttiva, a cui seguiranno le eventuali domande e le eventuali repliche.

Sono presenti la dottoressa Renza Barbon Galluppi, presidente UNIAMO FIMR Onlus, il dottor Terkel Andersen, presidente dell'Organizzazione europea delle malattie rare (EURORDIS) e la dottoressa Sara Casati, bioeticista collaboratrice per UNIAMO FIMR Onlus, ai quali cedo subito la parola, ringraziandoli per aver accettato l'invito della Commissione a partecipare all'incontro odierno.

BARBON GALLUPPI. Signora Presidente, desidero innanzitutto ringraziare la Commissione per l'invito che ci è stato rivolto.

Nel presentarmi voglio anche ricordare che, come rappresentante dei pazienti, nominata dall'Organizzazione europea delle malattie rare (EURORDIS) e dal suo presidente – che è qui a fianco a me – ho fatto parte della cosiddetta commissione Stamina, istituita presso il Ministero della salute, che l'anno scorso è stata «bocciata» dal TAR del Lazio. Mi sono dunque permessa di lasciare della documentazione, che troverete agli atti, nella quale abbiamo più volte replicato al Ministro della salute; lo abbiamo fatto con due lettere; la prima risale allo scorso dicembre quando è stata comunicata la «bocciatura» della succitata commissione da parte del TAR; la seconda lettera l'abbiamo scritta insieme, quindi è stata confermata dalla nostra federazione nazionale.

Ricordo a tal proposito che la nostra associazione costituisce l'alleanza nazionale per le malattie rare riconosciuta dall'EURORDIS come parte italiana di questa grande federazione europea. Nelle due lettere, che intendiamo lasciare agli atti della Commissione e alle quali purtroppo, ad oggi, non abbiamo avuto risposta, abbiamo chiesto al Ministro che ci fosse trasparenza e che venisse comunicato allo Stato italiano e ai cittadini ciò che effettivamente era stato definito dalla commissione, anche per il semplice motivo che siamo stati «bocciati» sulla base di un'argomenta-

zione a proposito della quale intendiamo avanzare una specifica proposta. Si è visto, infatti, quanto la legge superi ormai i criteri di scientificità, che su questi argomenti devono essere considerati fondamentali.

In base alla documentazione che ho ricevuto dalla segreteria della Commissione, mi sono permessa di riportare brevemente alcuni passaggi importanti. Voglio ad esempio ricordare che la dottoressa Cattaneo ha affermato che «occorre, pertanto, acquisire un patrimonio di conoscenze che consenta di individuare strumenti adeguati di tutela dei pazienti». A tal proposito c'è una nota del Presidente dell'EURORDIS, Terkel Andersen, in cui si parla dell'importanza della trasparenza e della sicurezza. Ovviamente ci deve essere trasparenza nella comunicazione e ci deve essere un consenso informato, il cui contenuto deve essere comprensibile al paziente.

Allo stesso tempo, quando ci si chiede se effettivamente esistono degli strumenti operativi, l'appello che facciamo oggi è quello di proporre delle modifiche, di cui vi parlerà il dottor Andersen.

Ricordo anche che la professoressa Cattaneo ha concluso il suo intervento dicendo che occorre, a suo avviso, ascoltare gli ammalati e le loro famiglie e costruire con loro la conoscenza. La nostra conoscenza, basata sull'esperienza, è infatti fondamentale, quando si parla di queste materie così complesse. Io stessa sono madre di due ragazzi e non ho una risposta su ciò che sarà il loro futuro. Credevo molto nel metodo Stamina, sia nel momento in cui mi sono trovata ad essere, in maniera razionale, portavoce dei pazienti, sia essendo direttamente coinvolta, perché non si conosce quale sarà il futuro dei miei figli, essendo affetti da malattie neurodegenerative di tipo atipico, che si trovano dunque in una situazione ancora più rara della rarità.

Anche il senatore D'Anna fa riferimento all'importanza del ruolo del Governo. In effetti siamo convinti che ci debba essere una fase maggiormente applicativa (spiegheremo anche in che maniera), perché in Italia le leggi spesso ci sono, ma mancano i provvedimenti attuativi con cui fare ulteriore chiarezza. Chi ha studiato diritto sa che la prima cosa che viene insegnata è che il diritto è sempre interpretabile. Pertanto non bisogna mai lasciare troppo spazio alle interpretazioni, specialmente quando non si ha la sicurezza di una risposta efficace e sicura, come in questo caso.

La senatrice Bianconi sottolinea la necessità di introdurre alcune normative. A tale riguardo abbiamo ribadito che i pazienti devono avere il diritto di scegliere, e per fare questo bisogna avere la possibilità di conoscere. La lettera che abbiamo scritto a febbraio, insieme con la federazione europea, era proprio diretta a fare in modo che il paziente sia messo sempre in condizione di decidere, perché egli sa benissimo qual è la sua strada. Personalmente mi sono trovata a seguire le riabilitazioni dei miei figli facendo delle scelte molto forti, ma penso che esista una sorta di strada che ci conduce verso la soluzione di un problema.

Il senatore Bianco ha dichiarato che ci sono errori di processo. È vero, anche noi abbiamo visto come il decreto ministeriale Sirchia, che parlava di uso compassionevole, fosse male interpretato. Non è per com-

passione che riceviamo i farmaci. Ma il fatto che il Ministero della salute non sia intervenuto in proposito ha dato adito a chi già aveva in mano un determinato potere mediatico.

Concludo il mio intervento riprendendo quanto affermato dal senatore D'Ambrosio Lettieri e sottolineando che auspichiamo vi sia una sempre più frequente consultazione pubblica ogni qualvolta ci si trovi di fronte ad argomenti molti complessi e rispetto ai quali al momento non vi siano risposte.

ANDERSEN. Signora Presidente, non sono italiano quindi mi scuso per gli eventuali errori nell'uso della vostra lingua. In Europa guardiamo questo imbroglio con grande preoccupazione, poiché si tratta di pazienti vulnerabili e famiglie disperate. L'importante è che si agisca per fare in modo che le famiglie e i pazienti siano in grado di ricevere cure e terapie validate. Le famiglie non devono essere lasciate all'oscuro delle scelte operate, ma devono trovarsi nella possibilità di conoscere tutte le informazioni esistenti, aiutate dalle istituzioni nazionali, in modo che sappiano che esiste un controllo dei prodotti, che le terapie sono valutate, che ci sono protocolli e procedure per esaminare i risultati dei protocolli e degli esperimenti clinici.

È per questo che nel 2007 è stato emanato un regolamento europeo, che è abbastanza chiaro, ma non di meno esiste un certo equivoco sul tema dell'uso compassionevole. A me sembra che le interpretazioni sul concetto di uso compassionevole siano dietro gran parte della confusione e dei conflitti che abbiamo visto tra le istituzioni sanitarie, i politici, la giurisprudenza, per non parlare della stessa fondazione Stamina.

Sono sicuro che i pazienti possono fare scelte intelligenti, ma solo dove c'è trasparenza. Affinché vi sia trasparenza ci vuole anche l'accesso ai documenti e ai dati dell'ultimo comitato. So che si sta avviando una terza commissione, ma per me è importantissimo che, in attesa di conoscere gli ultimi risultati, si cerchi di fare trasparenza sugli esiti del precedente comitato, di cui ha fatto parte anche la presidente Renza Barbon Galluppi.

Penso si debba pensare a ciò che si può fare in futuro. Ci sono strumenti di governo che si possono applicare, ma occorre probabilmente una pressione parlamentare forte ed incisiva. Sono necessari cambiamenti legislativi ma anche culturali.

Per quanto riguarda la normativa nazionale, mi sembra ci sia una certa discrepanza tra il testo e il senso del regolamento europeo ed alcuni articoli dei decreti ministeriali; è molto importante correggere queste discrepanze. Il semestre europeo di Presidenza italiana rappresenta forse l'occasione per utilizzare tutte le esperienze maturate in Italia per aggiornare il regolamento europeo, avviando soprattutto una revisione dell'articolo 28, che ha aperto una finestra ad interpretazioni diverse su come modellare le procedure per l'avviamento di terapie avanzate.

CASATI. Signora Presidente, Terkel Andersen ha usato delle parole che sono sostanza. Da un lato, la normativa esistente, a partire da quella europea, e il *compassionate use* hanno creato grandi equivoci, poiché hanno dato adito a diverse interpretazioni. Sotto questo aspetto, a volte occorrerebbero anche piccoli cambiamenti del linguaggio, in modo da renderlo coerente con gli obiettivi che si vogliono promuovere, ovvero creare contesti di tutela per i pazienti cercando il più possibile di sviluppare una ricerca avanzata secondo regole di correttezza e di controllo.

Allo stesso tempo, informazione pubblica, coinvolgimento, partecipazione ed *empowerment* sono parole usate dal 2000; il Consiglio d'Europa ha anche scritto una raccomandazione che abbiamo messo agli atti, per non parlare ancor prima della Convenzione di Oviedo, che è vincolante per tutti gli Stati membri dell'Unione europea. Tali atti sottolineano come ci troviamo in un contesto di complessità grazie alla rivoluzione (qui guarderei la senatrice Cattaneo) che il «bio» ha introdotto nella scienza e nella medicina; rivoluzione che sta cambiando le carte in gioco, sia riguardo alla normativa sia per le scelte da compiere. Cosa dicono dal Consiglio d'Europa, o meglio, cosa diciamo, visto che facciamo parte dell'Unione europea? Ebbene, affermano che in questo tipo di scelte non si può più prescindere, non tanto dall'alfabetizzazione, quanto piuttosto da un coinvolgimento concreto delle persone comuni, dei cittadini e dei pazienti, che sono portatori di un sapere esperienziale necessario anche per fare scienza.

Oltre alla Convenzione di Oviedo, adesso è in consultazione pubblica – dopo solo otto anni – la raccomandazione sull'uso scientifico dei materiali biologici umani, che avrà un articolo dedicato specificamente all'informazione pubblica, mentre un articolo della Convenzione di Oviedo (credo l'articolo 38) è dedicato al dibattito pubblico. Questo, perché se siamo in gioco (e qui siamo in una delle istituzioni che possono premettere alle persone di giocare il proprio ruolo), si devono creare delle condizioni per poter partecipare, portare il proprio apporto. Solo le istituzioni possono farlo; il Consiglio d'Europa in un certo senso si è sgolato nel dircelo. Gli strumenti già esistono, bisognerà farli diventare attuali oltre che attuativi.

Prima di concludere il mio intervento, vorrei altresì rilevare la necessità che il Parlamento rifletta sul fatto che il cosiddetto decreto Balduzzi stabiliva che con 3 milioni di euro si poteva procedere, laddove vi fosse parere favorevole, con una sperimentazione pubblica e l'*iter* valutativo, che poteva essere fondamentale, fosse sotto la condizionale della confidenzialità; è tuttavia possibile che, laddove ci sia ricerca pubblica, la condizionale della confidenzialità possa essere rivista. Certo, sappiamo che siamo in un contesto dove si parla di brevetti più che di *public domain*, ma sono tanti i modelli che possono essere portati avanti.

Inoltre, emerge chiaramente che, se è vero che i cittadini, i pazienti e le associazioni sono parte attiva, devono – e non possono – essere interlocutori da coinvolgere ogni volta che ci sono questioni così complesse; occorre quindi – questo è il cambiamento culturale – pensare ad un

modo diverso di fare comunità scientifica, quindi pensare ad un modo diverso con cui fin da bambini si viene educati alla scienza, quindi andare verso una cittadinanza scientifica; tuttavia, anche i ricercatori, i comitati etici, coloro che fanno delle politiche della scienza devono entrare in un mondo diverso, quello che forse dovremmo chiamare un'*agorà* per la scienza.

CATTANEO (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Signora Presidente, in realtà vorrei solo lasciare una riflessione alla Commissione. Tutti avremo modo di leggere i documenti consegnati in queste audizioni e, guardando per sommi capi quanto consegnato nella precedente audizione, trovo enormi elementi di conflitto rispetto a quanto dichiarato dai NAS, dall'AIFA e dai tanti medici che hanno riferito non esservi nessun nesso di causalità tra questo preteso trattamento e lo stato di salute dei bambini. Soprattutto, però, il commento che vorrei lasciare, anche a seguito di quanto lei ha detto, riguarda i familiari. In particolare, vorrei dire che anche da parte della scienza e di chi studia queste malattie c'è uno sforzo di avvicinamento.

Vorrei però aggiungere che ieri ero a Catania, dove ho avuto un incontro molto toccante con il papà di Paola, una ragazza che ha l'atrofia muscolare spinale (SMA), e con il papà di Aurelio, un bambino di sei anni con la leucodistrofia. In queste situazioni ciascuno è presente con le proprie responsabilità e capacità. Entrambi mi hanno raccontato di quanto fossero attratti, come è normale, da qualcuno che ti dice qualcosa, tutti e due però hanno avuto la stessa reazione, cioè, a fronte di quest'attrazione, hanno cercato di usare la razionalità e loro stessi mi hanno detto che non c'era niente di visibile e di verificabile, quindi per loro non era scienza; pertanto hanno percorso l'*iter* doloroso di avvicinarsi per poi allontanarsi.

A fronte di questo colloquio molto toccante volevo lasciare alla Commissione un messaggio e una parola che mi arriva da entrambi i citati genitori, anche riallacciandomi alle parole che la senatrice Dirindin di frequente cita in Commissione. Questi malati mi hanno detto che spesso sono invisibili; le loro malattie sono invisibili alla politica, è come se non esistessero, sono soli. Nel caso delle malattie rare, vi è quindi questo elemento da considerare: noi parliamo, gli studiosi studiano, ma poi i malati hanno un problema di quotidianità.

Il papà di Paola mi parlava del fatto che ha un lavoro e poi di notte deve assistere la figlia fino alle ore 6 del mattino, perché questa ragazza può andare incontro a soffocamenti a seguito del pasto liquido serale: la sua vita è così; hanno una badante che ovviamente devono retribuire e non c'è nessuno attorno a loro. Mi viene in mente che lo stesso vale per chi soffre della malattia di Huntington. Questi malati, oltre al dramma, hanno anche l'onere di fare da volontari di se stessi e verso gli altri e il rammarico, comprensibile, di sentirsi dire di essere invisibili. Il papà di Paola diceva che addirittura deve prendere autonomamente i pannoloni per sua figlia, perché quelli della ASL non vanno più bene poiché è cam-

biato l'appalto, quindi sono totalmente da soli. Mi citava l'Emilia Romagna, la Lombardia e la Liguria come esempi di Regioni nelle quali invece si sta cercando di fare qualcosa per questi malati e mi chiedeva per quale ragione l'Italia è così frammentata, perché ci sono Regioni, come la Sicilia, in cui sono abbandonati a se stessi. Il messaggio è quello dell'invisibilità, mi chiedo dunque cosa possono fare la società e il Parlamento per far sì che ci sia qualcosa nel quotidiano di queste persone, anche in ragione del fatto che si tratta di piccole cose che cambiano la loro vita.

Nel frattempo – ve lo assicuro – la scienza e la ricerca viaggiano a 360 gradi, ma non possono promettere niente a priori, se non l'assiduità di continuare a ricercare; nessuno desiste da questo. Quindi, il messaggio della Commissione si riconduce agli interventi di altri senatori proprio sulla necessità di essere partecipi della vita quotidiana di queste famiglie.

DIRINDIN (PD). Signora Presidente, vorrei fare un brevissimo intervento soltanto per ringraziare i nostri ospiti e per esprimere apprezzamento per il modo con cui rappresentano i pazienti, atteso che nel nostro Paese purtroppo molto spesso si vedono associazioni di pazienti che, più che rappresentare in modo autentico i bisogni delle persone e delle famiglie, si fanno distrarre da esigenze che sono proprie del sistema sanitario, delle professioni o dei fornitori di beni e servizi per la salute e le persone. Pertanto, mi fa piacere constatare questo modo moderno, che è poi quello auspicato da tempo non solo dagli organismi internazionali, ma anche dalla letteratura più avanzata.

Ciò detto, vorrei fare una domanda per sapere, visto che è importante, quante sono le persone che rappresentate e che sono socie della vostra associazione.

BARBON GALLUPPI. Senatrice Cattaneo, abbiamo due pilastri di operatività nella nostra visione di sistema: la ricerca, per cui siamo stati chiamati in audizione, e l'assistenza. Noi pazienti, come ha detto la senatrice Cattaneo, abbiamo fatto il nostro percorso e nell'ottica di *empowerment* organizzativo ci siamo dati agli altri. Abbiamo messo la nostra esperienza di cui dicevo prima a servizio di chi sta dall'altra parte, in questo caso anche vostra perché noi viviamo la quotidianità e ci domandiamo come mai il legislatore o chi opera nel sistema non vede come può essere semplice una via di uscita. Noi siamo andati avanti con gran fatica grazie alla forza che ci veniva data dall'Europa. La vostra visione a lungo termine non è una procedura che si ottiene immediatamente, ma si deve costruire in un'ottica di sistema e non da soli. Abbiamo avuto la forza di mettere attorno a vari tavoli tutte le varie istituzioni che si occupano di questo per costruire insieme un piano nazionale. Questo è l'appello. Noi abbiamo il piano nazionale, che sarà emanato tra poco, però questo è in negoziazione tra chi è all'interno di questo Ministero molto rigido e non vive la quotidianità e chi è dentro le Regioni e vive l'assistenza nell'erogazione del servizio.

In merito a quanto diceva la senatrice Cattaneo sui servizi diversi, purtroppo, come sempre, il sistema è fatto di persone. In questi tavoli e nel gruppo interregionale, che sta lavorando molto per fare in modo che ci sia omogeneità, c'è tanto lavoro sommerso che sta venendo fuori nel sistema. Il problema è che il Ministero dell'economia è molto distante dalla quotidianità. Vi rivolgiamo pertanto un appello perché siate la nostra voce all'interno delle stanze del potere. Noi abbiamo invitato tutti a partecipare all'Europlan per farvi rendere conto che tanta gente sta lavorando su base volontaria, compresi i medici, che però devono essere strutturati.

Noi adesso abbiamo un impegno: prossimamente presenteremo una altra innovazione, un modello condiviso da più istituti e partecipato di rilevazione della qualità dei servizi offerti dai centri di eccellenza. È l'unico: a marzo è stata emanata una decisione europea e noi abbiamo già un modello. Ciò significa che abbiamo già indicatori di processo, di qualità e risultato. Il risultato è stato ottenuto perché c'è stata una grande visione da parte dei pazienti che hanno compreso che loro hanno il maggiore interesse a cambiare il sistema e voi siete il nostro strumento. Noi cerchiamo di farvi capire che stiamo svolgendo tutti assieme un'azione molto importante.

La Sicilia sono solo due anni che partecipa ai tavoli di lavoro. Prima non c'era nessuno. Le cose sono cambiate grazie alla forza dei pazienti che hanno insistito perché si partecipasse a quel tavolo. Le malattie rare sono regolate dal decreto ministeriale n. 279 del 2001, ma ancora oggi – sono andata nella Regione Marche – l'applicabilità della normativa è diversa per l'interpretazione. Il Governo deve allora intervenire su poche cose, ma in maniera chiara e precisa. Su questo piano ho fatto l'appello ai funzionari del Ministero perché ci fosse un glossario perché abbiamo condiviso cos'è una presa in carico o un protocollo diagnostico assistenziale. Se cominciamo a parlare la stessa lingua, probabilmente cominciano a capirci e a saper dar risposte.

Per quanto riguarda chi rappresento, noi siamo un'alleanza di associazioni. Ce ne sono 110, ma non sono quelle più forti. L'Italia si distingue per il fatto che si approvano le leggi per i più forti, come quella con i fondi per la Sla. Noi non abbiamo una forza politica e rappresentiamo, per esempio, l'associazione dei malati di fibrodisplasia ossificante progressiva con 25 pazienti in Italia. Alla fine possono esserci 100 persone coinvolte tra pazienti e genitori. Rappresentiamo anche l'associazione di malati di talassemia, di cui ci sono 7.000 portatori. Poi c'è l'emofilia e dipende moltissimo dal tipo di malattia. Si parla di 12 o 13 milioni di pazienti.

Vediamo quanti ne rappresenta EURORDIS.

ANDERSEN. Vorrei esordire dicendo che i pazienti che vivono con le malattie rare sono molto isolati. Varie organizzazioni a livello statale hanno quindi raggiunto un accordo nel 1997 per creare l'organismo EURORDIS per avere una voce a livello europeo, riconoscendo che per avere uno sviluppo sul fronte delle malattie rare si devono combinare le risorse e realizzare delle sinergie nelle conoscenze che ci sono in tutti gli Stati

membri dell'UE. Per questo abbiamo deciso di fondare l'organismo e abbiamo avuto risultati tangibili. Penso, ad esempio, ad un regolamento sui farmaci orfani che dà incentivi al loro sviluppo, senza i quali 6.000 malattie rare non avrebbero una cura. Per tale motivo abbiamo lavorato tanto per condividere la conoscenza e avere iniziative a livello europeo come il regolamento sui farmaci orfani e quello sulle terapie avanzate.

Ci siamo impegnati molto per avere programmi o provvigioni per i programmi di ricerca UE specificatamente per le malattie rare. Questo è stato un grande successo, ma quello che è importantissimo per noi è che questi risultati si riflettano anche a livello interno negli altri Stati. Questo manca nel caso Stamina e ciò potrebbe portare a conseguenze ulteriormente drammatiche per lo stesso caso stamina. Penso al fatto che, in conseguenza di questo caso, si potrebbe sviluppare una mancanza di fiducia nelle istituzioni che regolano la salute. Si potrebbe creare una mancanza di fiducia nella scienza, nel progresso che si può compiere lentamente, ma sicuramente se si seguono i principi per la ricerca. Forse si rischia anche una mancanza di fiducia nel fatto che si possa partecipare volontariamente agli esperimenti pensando che per questo le possibilità di avanzamento sarebbero impedito.

Soprattutto, se non si rettifica la situazione attuale, penso che l'isolamento dei pazienti sarà maggiore. Solo vedendo i risultati del loro lavoro, che va ben oltre la loro difficilissima vita quotidiana; solo vedendo che si può migliorare sacrificando quel poco di tempo e di energie che rimangono per discutere come cambiare, come migliorare e condividere le esperienze, si potrà avanzare e quindi affrontare e far diminuire il loro isolamento. Per questo è davvero molto importante che essi si sentano sostenuti dalle istituzioni, e questo è il vostro compito.

PRESIDENTE. Se non ci sono altri interventi, ringrazio davvero tantissimo i nostri auditi, per il loro utile contributo.

Quanto alla possibilità di intervenire sul Ministero dell'economia e delle finanze, propongo un'alleanza comune perché – come sappiamo – questo costituisce sempre il punto più debole, anche per la specificità della situazione italiana. Possiamo però fare molto altro in tanti altri campi e faremo tutto ciò che sarà nelle nostre possibilità. Per ciò che riguarda il Ministero dell'economia e delle finanze, tenteremo insieme.

BARBON GALLUPPI. Signora Presidente, possiamo inviare alla Commissione il documento, pubblicato su «Il sole 24Ore», contenente i risultati del progetto Europlan, in cui potete vedere chiaramente i dieci punti che abbiamo chiesto venissero messi a sistema.

PRESIDENTE. Potrà inviare questo atto che però, non essendo stato trasmesso in precedenza, verrà semplicemente lasciato agli atti della Commissione; ciò sarà comunque molto utile.

Ringraziamo nuovamente i nostri auditi e sospendo brevemente la seduta.

I lavori, sospesi alle ore 15,35, sono ripresi alle ore 15,40.

La seduta è ripresa.

Ascolteremo ora l'onorevole Antonio Martusciello, commissario dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni (AGCOM), accompagnato dalla dottoressa Laura Aria, direttore dei Servizi media e dal dottor Giuliano De Vita, consigliere, che ringrazio per la disponibilità.

Do dunque la parola all'onorevole Martusciello, per una breve relazione, considerando che la documentazione che ci è stata inviata è agli atti della Commissione.

MARTUSCIELLO. Onorevole Presidente, onorevoli senatori, porgo i saluti dell'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni e il ringraziamento per la convocazione odierna.

L'audizione è finalizzata ad acquisire elementi di conoscenza in ordine all'operato dei *media* nella divulgazione delle informazioni relative al metodo di cura, con particolare riguardo ai profili concernenti la tutela dei minori nella comunicazione audiovisiva.

Vorrei, quindi, preliminarmente tracciare il quadro delle competenze che la legge assegna all'Autorità in materia di informazione e di tutela dei minori. La funzione primaria che l'Autorità esercita in tema di informazione è quella di assicurare il rispetto del pluralismo nel sistema radiotelevisivo. L'attività di vigilanza è ordinata ad accertare che i principi stabiliti dall'articolo 3 del Testo unico dei servizi di *media* audiovisivi e radiofonici, tra cui la garanzia della libertà e del pluralismo dei mezzi di comunicazione radiotelevisiva, la tutela della libertà di espressione, «inclusa la libertà di opinione e quella di ricevere o di comunicare informazioni o idee (...)» l'obiettività, la completezza, la lealtà e l'imparzialità dell'informazione, siano rispettati dai *media*.

Ciò in quanto l'attività di informazione radiotelevisiva costituisce un «servizio di interesse generale» che deve garantire «(...) la presentazione veritiera dei fatti e degli avvenimenti, in modo tale da favorire la libera formazione delle opinioni (...)» , secondo l'articolo 7 del Testo unico. Le competenze di cui l'Autorità è investita al fine di assicurare un adeguato grado di pluralismo sono declinate dalla legge sotto un duplice aspetto: da un lato la vigilanza sulle modalità di diffusione dei programmi, con particolare riguardo al rispetto del pluralismo sotto il profilo della correttezza, completezza e imparzialità dell'informazione (il cosiddetto pluralismo interno); dall'altro, la vigilanza sul grado di pluralismo esterno, vale a dire l'esistenza di quante più voci o programmi sia possibile diffondere in un mercato realmente concorrenziale.

La funzione di garanzia dell'Autorità in materia di informazione deve comunque essere esercitata nel più rigoroso rispetto dell'articolo 21 della Costituzione. Ne consegue che l'intervento dell'Autorità in materia di in-

formazione, volto a sindacarne i contenuti, può giustificarsi solo nell'ambito del bilanciamento con gli altri valori di pari rango costituzionale.

Altro aspetto rimesso alla valutazione dell'Autorità in tema di informazione è quello relativo alla tutela della dignità umana e del decoro della persona, il quale può essere leso dalla diffusione di notizie o dall'attribuzione di fatti «contrari a verità». Per tali casi il legislatore ha previsto un rimedio *ad hoc*, che è quello della rettifica, azionabile da chi «si ritenga leso nei suoi interessi morali, quali in particolare l'onore e la reputazione, o materiali da trasmissioni contrarie a verità».

Solo qualora la rettifica non venga trasmessa dall'emittente alla quale l'interessato si è rivolto, quest'ultimo può sottoporre la questione all'Autorità, che in tali casi non vigila d'ufficio, ma su richiesta del soggetto leso. Poiché il presupposto per l'esercizio del diritto di rettifica è la falsità della notizia da rettificare, ossia la mancata corrispondenza nell'esposizione dei fatti tra il narrato ed il realmente accaduto, in questa circostanza l'Autorità può accertare la veridicità del contenuto diffuso prendendo in considerazione le valutazioni operate dalle parti, nonché altri elementi oggettivi, quali l'esattezza delle fonti, le modalità di esposizione dei fatti e il contesto in cui gli stessi vengono riferiti, elementi desumibili dall'analisi del programma.

Per quanto riguarda la tutela dei minori, l'Autorità è investita della vigilanza sul rispetto delle norme e dei codici di autoregolamentazione in materia. La legge prevede specificamente che in tale materia l'AGCOM operi in collaborazione con il Comitato di applicazione del Codice *media* e minori, istituito presso il Ministero dello sviluppo economico, secondo le previsioni degli articoli 34 e 35 del Testo unico dei servizi di *media* audiovisivi e radiofonici. Tutti i codici deontologici rilevanti nel contesto della comunicazione audiovisiva contengono previsioni intese alla protezione del minore, in particolare quando lo stesso versi in situazioni particolari, quali cattive condizioni di salute. Viene, quindi, in rilievo in primo luogo il citato Codice di autoregolamentazione *media* e minori, che nel richiamare anche l'articolo 25 della legge in materia di protezione di dati personali (oggi articoli 136-139 del Codice in materia di trattamento dei dati personali) e il Codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, dispone la garanzia dell'assoluto anonimato dei minori e impegna le emittenti televisive a «non utilizzare minori con gravi patologie o disabili per scopi propagandistici e per qualsiasi altra ragione che sia in contrasto con i loro diritti e che non tenga conto della loro dignità».

Il citato Codice di deontologia relativo ad attività giornalistiche, sulla cui diretta applicazione vigila il Garante per la protezione dei dati personali e che, ai fini dell'esercizio delle competenze dell'Autorità, costituisce una fonte interpretativa, dispone, da un lato, che nel trattamento di notizie relative a persone malate debba essere rispettato il diritto alla riservatezza, alla dignità e al decoro personale e che la diffusione di notizie debba essere giustificata dall'essenzialità dell'informazione.

Dall'altro lato, che il minore vanta un diritto primario alla riservatezza rispetto al diritto di critica e di cronaca, e che tale diritto può recedere solo «per motivi di rilevante interesse pubblico»: in questi casi, tuttavia, il giornalista che diffonde notizie o immagini riguardanti minori si deve far carico «della responsabilità di valutare se la pubblicazione sia davvero nell'interesse oggettivo del minore, secondo i principi e i limiti stabiliti dalla Carta di Treviso».

Il caso Stamina ha ricevuto una particolare attenzione mediatica dall'inizio di quest'anno quando sono stati resi pubblici i resoconti sulle ispezioni ministeriali dei NAS e dell'AIFA negli ospedali e nei laboratori in cui è stato praticato il trattamento; nel medesimo periodo, mentre era in corso anche un'inchiesta della magistratura, la comunità scientifica internazionale ha preso fortemente posizione su tale metodo di cura.

Il primo dato che viene in rilievo, dunque, è l'attualità della notizia ai fini del diritto di cronaca, da cui discende il potere-dovere dei *media* di divulgare informazioni in merito.

Dall'esame dei dati di monitoraggio dei programmi diffusi dall'emittenza radiotelevisiva nazionale, pubblica e privata, nel primo semestre di quest'anno (1° gennaio-30 giugno 2014), risulta che la questione Stamina è stata ampiamente trattata nei telegiornali e nei programmi di approfondimento diffusi dai canali monitorati dall'Autorità per un totale di circa 36 ore. L'esposizione mediatica, tuttavia, non è stata continua, ma sincopata, con picchi di notizie e dibattiti a gennaio, ad aprile e nella prima settimana di giugno, in linea con l'evoluzione contingente dei fatti di cronaca.

Andando nel dettaglio dei principali canali, la RAI ha dedicato a tale argomento circa 7 ore nei telegiornali e 6 ore nei programmi di approfondimento; le reti Mediaset 10 ore nei telegiornali e 3 ore nei programmi di approfondimento; Sky Italia 4 ore e 30 minuti nei telegiornali e 2 ore nei programmi di approfondimento nella testata SkyTG24, e circa 20 minuti sul canale terrestre in chiaro Cielo; LA7 30 minuti nei telegiornali e 43 minuti nei programmi di approfondimento.

Per quanto riguarda i contenuti, dall'attività di monitoraggio emerge che l'argomento è stato trattato, conformemente all'evoluzione degli eventi e agli effetti dei procedimenti avviati in sede giudiziaria e istituzionale, sotto diversi punti di vista. Accanto alla dimensione prettamente scientifica, cruciale nella trattazione di un tema legato alla diffusione di un metodo terapeutico basato sull'utilizzo di cellule staminali, si è rilevata anche una prospettiva di analisi più propriamente sociale, connessa al disagio e allo stato di gravità e urgenza vissuto dai pazienti e dai familiari dei pazienti. Inoltre, il caso è stato trattato anche sotto il profilo della cronaca giudiziaria, in relazione alle inchieste avviate dalla procura di Torino.

Se nei telegiornali, pur nelle differenti linee editoriali delle varie testate, i servizi si sono focalizzati soprattutto sulla cronaca giudiziaria, rispetto alla quale sono state riportate le notizie dell'evoluzione e della conclusione delle indagini della procura di Torino, sulle notizie di divulgazione scientifica sul tema della ricerca sulle cellule staminali e sulle ispezioni e provvedimenti disposti dal Ministero della salute, nonché sulle sen-

tenze dei TAR e dei Tribunali del lavoro, nelle trasmissioni di approfondimento informativo la trattazione del caso si è caratterizzata per toni emotivi più accentuati.

L'argomento è stato trattato, nel periodo considerato, da parte delle principali trasmissioni di attualità e cronaca: «Italia in diretta», «La vita in diretta», «Uno Mattina», «Porta a Porta», «2Next – Economia & Futuro», «Che tempo che fa», «Presadiretta», «Matrix», «Mattino Cinque» e «Domenica Live – Attualità». In tali trasmissioni, sebbene con *format* diversi, si è assistito alla trattazione della tematica attraverso il dibattito con ospiti in studio e, talvolta, con l'inserimento di servizi filmati e di collegamenti: ne è risultata enfatizzata la dimensione sociale del caso, ancorché in maniera diversa in relazione alle diverse linee editoriali dei programmi diffusi.

L'attenzione dei *media*, nell'ambito dei dibattiti ospitati dai programmi menzionati, si è concentrata su specifici profili della questione Stamina: in primo luogo, il profilo scientifico e, dunque, anche il tema della sperimentazione scientifica con la valutazione dell'importanza di disporre di protocolli standardizzati e metodi scientifici replicabili e del rapporto tra scienza ed etica; un secondo aspetto rilevante della trattazione è stata propriamente la cronaca giudiziaria, con specifico riguardo agli esiti delle indagini in corso alla procura di Torino; un ulteriore tema oggetto di trattazione nelle trasmissioni diffuse nelle diverse fasce orarie è stata la valutazione del ruolo delle istituzioni nella vicenda.

Molte trasmissioni hanno ospitato le testimonianze dei pazienti e dei loro familiari: in questi casi i dibattiti hanno assunto, inevitabilmente, connotazioni dal forte impatto emotivo, ancorché non siano stati registrati profili di violazione della vigente normativa a tutela dei minori, né all'Autorità siano giunte segnalazioni in tal senso, neanche da parte del Comitato *media* e minori, che costituisce per l'AGCOM un osservatorio privilegiato sul rispetto della tutela dei minori.

Il programma «Le Iene», in onda nella fascia serale sul canale Italia 1, è stato uno dei primi a occuparsi del caso, realizzando sin dal 2013 servizi sul caso Stamina per indagare gli effetti che tale trattamento avrebbe generato su pazienti minori, affetti da gravi neuropatologie degenerative. La linea editoriale adottata da «Le Iene» nella trattazione del caso è stata quella di incentrarsi sulla rappresentazione del punto di vista dei malati e dei loro familiari, dando peraltro anche conto dei risvolti di cronaca giudiziaria legati alla questione. Dal monitoraggio del programma risulta che lo stesso ha riservato ampio spazio alla dimensione sociale del caso Stamina, proponendo anche immagini e video, dal forte impatto emotivo, con protagonisti minori malati, rappresentati in stato di disagio e in gravi condizioni di salute.

Tuttavia, dalle verifiche effettuate dai competenti uffici dell'Autorità, è emerso che i filmati e le immagini presentate nei servizi de «Le Iene» sono state diffuse con il consenso e l'esplicita autorizzazione dei genitori dei minori (sia nel caso di riprese effettuate da inviati del programma, sia nel caso di riprese amatoriali fornite dai genitori dei pazienti intervistati dalla trasmissione o ancora di video pubblicati sulle pagine Facebook

dei genitori dei minori). Inoltre, i servizi sono stati trasmessi in fasce orarie non riconducibili alla fascia protetta (dalle ore 16 alle ore 19) o alla fascia «TV per tutti» (dalle ore 7 alle ore 22,30). La messa in onda è infatti avvenuta in seconda serata o in fascia notturna, al di fuori della fascia di operatività delle previsioni del codice di autoregolamentazione *media* e minori.

Quanto ai programmi diffusi nel 2014, gli stessi devono essere valutati in relazione al particolare contesto del periodo, in cui il caso Stamina ha assunto particolare risalto mediatico a causa degli eventi di cronaca. A tale proposito, ed impregiudicate le valutazioni di natura deontologica sull'attività giornalistica sottese al caso, di competenza dell'Autorità di settore, nonché quelle di natura medico-scientifica (aspetti che non rientrano nell'alveo delle competenze dell'AGCOM), gli uffici dell'Autorità deputati al monitoraggio hanno ritenuto che l'enfasi che in alcuni casi si è registrata nella rappresentazione del caso Stamina, con riferimento ai minori, possa ritenersi giustificata anche per la valenza sociale che ha assunto il tema trattato. Comunque, anche nei casi più estremi, non risultano oltrepassati i limiti previsti dalla normativa vigente.

Naturalmente l'Autorità è pronta a recepire ogni utile indicazione che dovesse emergere dai lavori di questa Commissione, nell'ambito del perimetro di competenza sopra descritto.

PRESIDENTE. Prendo atto delle competenze dell'AGCOM, ma un'indagine conoscitiva serve anche a capire se si possa migliorare uno stato di regole o di capacità di intervento.

Vorrei innanzitutto capire come ci si regola con la Rete. So di toccare un punto dolente, ma la televisione, per di più quella in chiaro, ha delle regole più o meno facilmente identificabili nel loro rispetto. Quando si arriva sulla Rete la questione cambia aspetto. Il tema dei minori sbattuti sulla Rete in un modo francamente discutibile è un problema di carattere etico molto, molto pesante. Vorrei capire, per aiutarci a vicenda, quali sono le strade che si potrebbero percorrere a tale proposito.

La seconda domanda è la seguente. Vi sono trasmissioni di informazione e trasmissioni di intrattenimento, pertanto chiedo se sia considerato normale che in una trasmissione che fa satira ed inchieste di carattere sociale, possano rientrare servizi che nulla hanno a che fare con l'intrattenimento. C'è una distinzione tra programmi di intrattenimento e programmi di informazione? Questo è decisivo anche per la credibilità delle fonti e per l'approccio esistente nei confronti dei minori.

La terza domanda riguarda cosa si intende per interesse pubblico. Capisco che non è un quesito semplice, ma noi abbiamo bisogno di capire come mai si è sviluppata un'informazione molto spesso unilaterale, assolutamente non controllata, senza che vi fosse in questo caso una certezza di tipo scientifico, nel senso che nelle varie trasmissioni sono state sentite delle persone che hanno dato delle testimonianze, ma allo stato attuale non abbiamo nessuna verifica pubblica circa la sicurezza e l'appropriatezza del metodo Stamina e questo è un problema, perché ritengo che anche la te-

levisione commerciale, e non soltanto quella pubblica, abbia una funzione pubblica, come è ovvio, quindi mi piacerebbe conoscere la vostra opinione al riguardo.

In quarto luogo vorrei parlare della segnalazione all’Autorità. Lei dice che finora non sono arrivate segnalazioni all’Autorità e che, del resto, neanche il Comitato media e minori ha fatto riscontri; mi chiedo tuttavia come si possa fare una segnalazione all’Autorità, stante la gabbia normativa che lei ci ha presentato, perché ci sono paletti molto rigidi.

DIRINDIN (PD). Signora Presidente, ringrazio il presidente Martusciello per i numerosi particolari e le osservazioni che ci ha consentito di avere a disposizione. Molti degli approfondimenti sono già stati espressi dalla presidente De Biasi, quindi io non mi soffermerò sugli stessi argomenti. Aggiungo una riflessione che faccio a voce alta e proverò a chiedere a voi cosa potete dirci, perché giustamente questa indagine conoscitiva ha l’obiettivo di capire in cosa abbiamo sbagliato tutti (e quando dico tutti intendo tutte le varie componenti che si sono succedute), dato che probabilmente molti sono stati gli errori commessi fino ad ora.

Vorrei agganciarci a un’affermazione che lei ha fatto. Giustamente, lei ha detto che molto spesso queste trasmissioni avevano toni accentuati e ponevano un’enfasi particolarmente rilevante anche sugli aspetti emotivi, che secondo lei erano peraltro giustificati dalla valenza sociale del tema; tuttavia si potrebbe anche dire l’inverso, cioè che la valenza sociale del tema avrebbe suggerito un maggior equilibrio. Capisco che il vostro ruolo è difficile e quindi immagino che non sia così semplice avere il bilancino, ma, proprio quando i temi hanno una valenza sociale, occorre fare una valutazione circa la capacità di sollevare aspettative nelle persone più deboli perché sono colpite così gravemente, soprattutto nei figli minori, quando si rischia di mettere in dubbio la fiducia nelle istituzioni, nel sistema sanitario e nelle evidenze scientifiche o addirittura – questo forse interesserebbe più voi – nei mezzi di comunicazione. Infatti, anche quando si garantisce il confronto tra posizioni diverse ma si hanno toni così accentuati, credo che la persona normale si domandi perché si debba litigare su queste cose, perché ci si debba esprimere con toni così accentuati e si debba porre un’enfasi che non fa che aumentare l’ansia delle persone, anziché rassicurarle.

A tale proposito sono convinta – ne abbiamo discusso molto in questa Commissione – che i mezzi di comunicazione non sono stati d’aiuto, anzi in qualche modo hanno accentuato i toni accesi; giustamente lei dice che ciò è avvenuto perché la valenza sociale del tema era importante, ma proprio questo avrebbe dovuto suggerire a tutti un maggior equilibrio. Francamente non saprei quale potrebbe essere la soluzione, ma mi domando in primo luogo se condividete questa mia riflessione e, in secondo luogo, quali strumenti o quali iniziative dobbiamo mettere in campo affinché in futuro ciò non si verifichi più.

PADUA (PD). Signora Presidente, anche io vorrei insistere su questi temi in modo da imparare tutti a crescere, quindi lo dico innanzitutto a me stessa. L'impressione che tutti abbiamo avuto, come hanno detto la senatrice Dirindin e la Presidente, è che l'informazione fosse soprattutto parziale, non dico di parte, ma non completa, nel senso che non tutti potevano avervi accesso allo stesso modo. Tutti noi siamo stati sommersi da *e-mail* farneticanti; tutti siamo stati considerati delle persone non sensibili e disattente che non amavano i bambini e non volevano curarli; siamo stati veramente oggetto di attenzioni che non considero meritate, anche se dal loro punto di vista, forse legittimamente, credevano di poterlo fare.

Non voglio parlare di noi, ma auspico fosse dedicata una maggiore attenzione anche alla parte che diceva altro, ma non mi è sembrato fosse questo il caso; capisco cosa colpisce di più, ma l'informazione non è stata altrettanto equilibrata nel far esprimere chi sosteneva la bontà di questa pseudocura e chi diceva il contrario. Non c'era una proporzione e si è andati a toccare il cuore di tanti, di chi è genitore, ma anche senza esserlo, basta pensare a un bambino e si è tutti coinvolti emotivamente, perché, come tutti sanno, è molto semplice andare a toccare le corde delle persone quando si parla di tali argomenti. Non mi sto riferendo solo alla comunicazione, ma a volte anche noi ci ascoltiamo e notiamo che qualcuno si rivolge in maniera molto forte all'emotività delle persone. Pertanto, ci dobbiamo davvero chiedere tutti se quando si tratta di argomenti così straordinariamente sensibili non si debba essere molto critici anche in quello che si offre; capisco il dovere dell'informazione e il diritto delle persone ad essere informate, ma credo che ciò debba avvenire in maniera equilibrata e paritaria.

PRESIDENTE. Se non ci sono altri interventi, do la parola all'onorevole Martusciello.

D'AMBROSIO LETTIERI (FI-PdL XVII). Signora Presidente, mi scusi, lei è stata molto brava, perché le domande le ha fatte tutte lei, quindi ha assorbito il pensiero della Commissione. Pertanto, un intervento mancato non è un segno di distrazione, ma è motivato dall'inutilità di ripetere le cose che ha detto in modo sintetico nonché, a mio avviso, efficace.

Vogliamo sapere in particolare quale può essere l'aiuto dell'AG-COM, affinché l'esito finale dell'indagine conoscitiva possa approdare a provvedimenti di natura legislativa a correzione dell'attuale apparato che disciplina il sistema della comunicazione e, mi permetto di dire, della buona comunicazione. Questo è il punto essenziale, atteso che gli effetti derivanti da una comunicazione sull'argomento, che a nostro avviso non è stata efficace, sono stati per alcuni versi anche deleteri per quello che hanno determinato. Questo è il punto centrale e quindi io ho voluto rimarcare quanto lei aveva giustamente e opportunamente già detto.

MARTUSCELLO. Signora Presidente, effettivamente le domande e le questioni che sono state poste riguardano l'intero sistema delle comunicazioni. Cercherò di essere il più sintetico possibile; visto che lei ci ha richiamato al tempo, noi cercheremo di essere essenziali nelle risposte, che tuttavia meriterebbero non soltanto un dibattito, ma forse una revisione dei testi legislativi, perché noi abbiamo delle regole che ci costringono a determinate modalità di intervento che sono particolarmente circoscritte.

Lei pone in maniera assolutamente intelligente la questione della rete. Le regole del sistema radiotelevisivo non si applicano alla rete per effetto delle direttive europee; abbiamo posto in tutti i modi questa questione e – mi sia consentito di usare un termine enfatico – lo abbiamo gridato anche quando abbiamo fatto la segnalazione per il diritto d'autore su *internet*; abbiamo posto il tema della responsabilità editoriale, ma questo è un tema che appartiene al legislatore e noi non possiamo fare altro che stare alle regole attuali che non ci consentono di intervenire su *internet* e questo evidentemente è un *vulnus*. Ci sono altre modalità di intervento che però non competono all'Autorità per le garanzie nelle comunicazioni, ma attengono ad aspetti diversi, dove c'è un reato di natura penale e sul quale evidentemente interviene la Polizia postale; noi tuttavia abbiamo dei limiti cui dobbiamo attenerci che sono circoscritti a quelli del testo unico.

La questione dei *format* delle trasmissioni non può essere ignorata. Da tempo si è determinato il *format* dell'*info-entertainment* in cui ci sono questioni che vanno valutate singolarmente. Dal punto di vista dell'AGCOM c'è poca differenza tra il programma di informazione e quello di intrattenimento. Noi interveniamo in ogni caso sulle questioni che riguardano la tutela dei minori. Non facciamo distinzioni di *format*: in ogni caso interveniamo verso chi ha esercitato, si è espresso nei termini o ha elaborato un determinato servizio.

Voglio aggiungere la questione dell'autonomia editoriale dalla quale non possiamo prescindere. È un tema che ci viene sempre ricordato quando trattiamo le questioni della *par condicio*. Per analogia, dobbiamo rispettare l'autonomia territoriale, il diritto di cronaca e il fatto che in determinati contesti una determinata redazione dia particolare enfasi a un determinato tema con certe modalità. Possiamo intervenire quando quei limiti sono stati valicati e non possiamo agire in maniera preventiva o censoria.

La notizia di interesse pubblico è quella che interessa il pubblico e implica un diritto-dovere di cronaca. Di conseguenza, ci muoviamo in questo ambito. Quando c'è un diritto-dovere di cronaca lo dobbiamo rispettare e non possiamo eccedere rispetto ai compiti che la legge ci assegna.

Per quanto riguarda le segnalazioni, abbiamo un sito su cui possono essere inviate. C'è il sito del comitato *media* e minori, ma è evidente che si può fare in qualsiasi modalità purché quest'ultima venga ufficializzata.

I temi sollevati successivamente e che si inseriscono nelle questioni da lei poste, Presidente, riguardano i problemi deontologici che vengono

affrontati dai codici di autoregolamentazione poiché la legge non ci assegna il ruolo di censori. Su questi temi, vorrei richiamare il ruolo importante del garante della *privacy*, che in qualche misura ci sopravanza nella competenza rispetto alle questioni che riguardano la dignità della persona sui mezzi di comunicazione. Noi interveniamo in seconda battuta. Penso che le norme legislative relative alla protezione dei dati personali e il testo unico della radiotelevisione forse dovrebbero uniformarsi e coordinarsi. Mi permetto di dire che ci sarebbe bisogno di una revisione dei testi sui minori e la *privacy*. Se si è verificato questo c'è stata una disfasia tra i due testi. Lo dico con il senso dell'esperienza, senza nessun tipo di presunzione e come momento di verifica rispetto a quanto successo.

CATTANEO (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Se in un programma di info-intrattenimento viene detto che per preparare il caffè bisogna far bollire della marmellata – qui parliamo della salute e delle malattie dei bambini – è chiaro che è stata data un'informazione sbagliata. Se viene detto che il vaccino x causa la malattia y e questo non è vero, quel programma, che sia di informazione o di intrattenimento, sta veicolando un'informazione non validata. Non c'è nessuna cronaca. Il diritto di cronaca, se lo intendo correttamente, implica una documentazione, a meno che non si stia documentando la sofferenza dei bambini e dei familiari. Questa però è un'altra storia.

Ci sono troppi messaggi: si usa la sofferenza per dare un messaggio che non è validato dal punto di vista medico, scientifico e terapeutico. Io vedo un errore. Ci sono programmi accompagnati da diciture che avvertono che il programma non è adatto a minori o che per il programma si suggerisce una cautela nella visione. Com'è possibile che invece possano essere somministrate delle informazioni così devastanti – e abbiamo visto quanto lo sono stato – senza che ci sia una vigilanza su temi così toccanti? Quella informazione scientifica non è vera, ma nessuno dice niente.

SILVESTRO (*PD*). Signora Presidente, in un certo modo, la senatrice Cattaneo ha ripreso una domanda che volevo fare.

Immagino che tutti coloro che entrano in questi programmi siano giornalisti iscritti all'ordine. Se è così, avranno un codice deontologico. Volevo capire che tipo d'azione può essere intrapresa anche rispetto all'ordine dei giornalisti.

BIANCO (*PD*). Presidente, mi sembra di capire che le funzioni dell'AGCOM non sono di carattere censorio e preventivo. Questo è comprensibile e credo di non offenderla dicendo che ne sono contento perché di un'autorità censoria non credo ne abbiamo bisogno.

Credo che il principio del bilanciamento della buona informazione possa consistere comunque nell'avanzare un diritto ad una replica. Sarebbe stato anche interessante capire come, all'interno delle quantità definite di messaggi mediatici, questi siano stati bilanciati, ma mi rendo conto che è un po' complesso e poi esiste la libertà di espressione delle idee e

dell'editore. Esiste però la possibilità di accedere ad un diritto e quale può essere la configurazione giuridica che consente, in conseguenza della trasmissione di una serie di sciocchezze, di rivolgersi all'AGCOM per chiedere che la stessa, se può, solleci quella rete, quel canale, quel mezzo ad una trasmissione che bilanci? Questo è possibile? Credo che fosse la domanda della Presidente.

DALLA ZUANNA (PD). Se la risposta a quello che ha chiesto il senatore Bianco è affermativa, perché non è stato fatto? Perché non viene fatto sui vaccini per la rosolia per cui abbiamo scoperto esserci stato un calo nella somministrazione del 25 per cento a causa delle follie dette sull'effetto dei vaccini sull'autismo? Secondo me, qualcuno lo dovrebbe fare.

MARTUSCELLO. Risponderei in maniera generale alle domande che hanno un fattore comune.

Si tratta di temi molto delicati che riguardano la responsabilità e l'autonomia editoriale sui quali non possiamo che muoverci con attenzione. Tutti i programmi radiotelevisivi sono sotto la responsabilità editoriale del direttore di rete. Nel caso di programmi di informazione, la responsabilità è sotto il direttore della testata e di conseguenza del direttore di rete.

L'AGCOM non può decidere se un tema o una questione siano giuste o sbagliate. L'AGCOM può garantire il bilanciamento delle posizioni durante il periodo della *par condicio*, ma tutto il resto è evidentemente sottoposto all'autonomia editoriale delle redazioni. Viceversa, se viene posta una questione, attraverso la segnalazione di cui abbiamo parlato in precedenza, che riguarda un particolare tema esposto all'interno di un programma in maniera ritenuta da chi la segnala non idonea, non corretta o addirittura, in questo caso specifico, lesiva della dignità del minore, l'AGCOM ha il diritto-dovere di intervenire.

È chiaro che non possiamo intervenire per garantire il bilanciamento, perché ciò non ci è consentito. Possiamo garantire il bilanciamento unicamente nei termini della *par condicio*: tutto il resto appartiene all'autonomia editoriale. Inoltre, la responsabilità editoriale è del canale televisivo e, se si tratta di una testata, è del direttore di testata. Soltanto in campagna elettorale tutte le rubriche editoriali e di informazione vengono ricondotte sotto la testata. Si tratta di passaggi gradualisti, che il legislatore aveva concepito in una logica di necessità, per garantire la parità di accesso alle diverse formazioni politiche, in una situazione di *par condicio*. In questi altri casi, che riguardano la cronaca, per quanto importante dal punto di vista sociale, tutto appartiene all'autonomia editoriale. Ripeto però che l'AGCOM interviene se c'è una segnalazione specifica, anche da parte di un singolo cittadino, che può essere fatta tanto al Comitato media e minori, per i casi specifici che riguardano la tutela dei minori, quanto direttamente all'AGCOM: ciò riguarda qualsiasi tipo di ambito, non solo quello inerente i minori.

PRESIDENTE Desidero fare una considerazione: i colleghi mi perdoneranno, perché non intervengo quasi mai nel corso delle audizioni, ma essendo questa una delle grandi passioni della mia vita, vorrei capire bene. Facciamo il caso di scuola, ipotetico, di un genitore che fa un accordo con una televisione e immaginiamo inoltre che questa televisione o la sua direzione editoriale abbiano a che fare con elementi che riguardano ciò che il genitore propone alla testata (che si tratti di affari o di interessi politici). Il fatto stesso che il genitore firmi, vuol dire che il minore è sempre assolutamente protetto?

MARTUSCELLO. Dipende dall'ambito in cui ci muoviamo.

Vorrei richiamare, a questo proposito, visto che si tratta di un tema centrale e che la questione è più propriamente di pertinenza del Garante per la protezione dei dati personali, l'articolo 7 del codice di deontologia relativo al trattamento dei dati personali nell'esercizio dell'attività giornalistica, secondo cui: «Al fine di tutelarne la personalità, il giornalista non pubblica i nomi dei minori coinvolti in fatti di cronaca (...) La tutela della personalità del minore si estende, tenuto conto della qualità della notizia e delle sue componenti, ai fatti che non siano specificamente reati. Il diritto del minore alla riservatezza deve essere sempre considerato come primario rispetto al diritto di critica e di cronaca; qualora, tuttavia, per motivi di rilevante interesse pubblico e fermo restando i limiti di legge, il giornalista decida di diffondere notizie o immagini riguardanti minori, dovrà farsi carico della responsabilità di valutare se la pubblicazione sia davvero nell'interesse oggettivo del minore, secondo i principi e i limiti stabiliti dalla Carta di Treviso». Abbiamo quindi dei limiti fissati da questo articolo: il caso limite, dunque, non sarebbe un caso esercitabile.

PRESIDENTE. Mi scusi se faccio un'altra domanda, e poi mi taccio, perché nuove domande vengono spontanee man mano che si ascoltano le domande alle risposte precedenti: quindi il Comitato *media* e minori, in sostanza, può ad esempio stigmatizzare una trasmissione in prima serata in cui venga trasmesso un bacio omosessuale, ma non può fare niente rispetto al fatto che un bambino venga «sbattuto» in una trasmissione in cui si raccontano bugie?

MARTUSCELLO. Lo può fare il Garante della *privacy*.

PRESIDENTE. Quindi è competente il Garante della *privacy* e non l'AGCOM.

DALLA ZUANNA (PD). Si interviene non perché vengono dette bugie, ma perché c'è un bambino.

PRESIDENTE. Al di là di questo, voglio capire di chi è la competenza, per capire anche come intervenire dal punto di vista legislativo, perché il limite tra censura e libertà è molto labile.

MARTUSCELLO. È proprio quello che dicevo prima, signora Presidente. Si pone il tema del coordinamento tra le norme sull'attività dell'Autorità garante per le comunicazioni e quella sull'attività del Garante della *privacy*. Questo è il punto: in certi momenti, come correttamente sottolineava la Presidente, ci troviamo in un vuoto, in cui ciascuno si assume delle responsabilità nell'intervenire, con il rischio che poi, magari, qualcun altro gli chieda perché lo ha fatto.

DIRINDIN (PD). Chiedo scusa ai nostri auditi anche per i termini generici con i quali esporrò il mio quesito, chiedendo loro di darci qualche indicazione. Nel caso in esame il problema non è la tutela della *privacy* del bambino, ma l'uso strumentale di bambini malati e di famiglie che penso siano talmente in difficoltà da non rendersi conto completamente della bufera in cui sono entrate. Ciò riguarda anche il diritto del cittadino ad essere informato in modo adeguato, senza utilizzare i bambini in modo strumentale, quindi non si tratta solo del diritto di quel bambino.

MARTUSCELLO. Queste questioni sono richiamate dalla Carta di Treviso, all'articolo 5, in cui si dice che: «Il bambino non va intervistato o impegnato in trasmissioni televisive e radiofoniche che possano lederne la dignità o turbare il suo equilibrio psico-fisico, né va coinvolto in forme di comunicazioni lesive dell'armonico sviluppo della sua personalità, e ciò a prescindere dall'eventuale consenso dei genitori» e all'articolo 7, in cui si dice che: «Nel caso di minori malati, feriti, svantaggiati o in difficoltà occorre porre particolare attenzione e sensibilità nella diffusione delle immagini e delle vicende al fine di evitare che, in nome di un sentimento pietoso, si arrivi ad un sensazionalismo che finisce per divenire sfruttamento della persona». Questa materia è competenza del Garante della *privacy*.

PRESIDENTE. Ci rivolgeremo dunque al Garante della *privacy*: mi sembra un ottimo suggerimento. Ringrazio sentitamente i nostri auditi, che disturberemo nuovamente se ce ne fosse bisogno.

MARTUSCIELLO. Siamo a disposizione della Commissione.

PRESIDENTE. Avverto che, ove nulla vi osti, la documentazione che è stata o sarà prodotta dagli ospiti sarà resa disponibile alla pubblica consultazione sulla pagina *web* della Commissione.

Ringrazio nuovamente l'onorevole Martusciello e i funzionari al suo seguito.

Dichiaro conclusa l'audizione e rinvio il seguito dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 16,30.

