



Giunte e Commissioni

**RESOCONTO STENOGRAFICO**

n. 18

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

**12<sup>a</sup> COMMISSIONE PERMANENTE (Igiene e sanità)**

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

194<sup>a</sup> seduta: martedì 10 febbraio 2015

Presidenza della presidente DE BIASI

**I N D I C E****Documento conclusivo**  
(Seguito dell'esame e rinvio)

|   |                                |
|---|--------------------------------|
| PRESIDENTE . . . . .  | Pag. 3, 18, 21 e <i>passim</i> |
| * ANITORI ( <i>AP (NCD-UDC)</i> ) . . . . .                     | 20                             |
| D'AMBROSIO LETTIERI ( <i>FI-PdL XVII</i> ) . . . . .            | 21                             |
| DIRINDIN ( <i>PD</i> ) . . . . .                                | 15, 19                         |
| GRANAIOLO ( <i>PD</i> ) . . . . .                               | 9                              |
| MATURANI ( <i>PD</i> ) . . . . .                                | 20                             |
| ROMANI Maurizio ( <i>Misto-MovX</i> ) . . . . .                 | 4                              |
| * ROMANO ( <i>Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE</i> ) . . . . . | 12                             |
| SILVESTRO ( <i>PD</i> ) . . . . .                               | 3                              |
| SIMEONI ( <i>Misto</i> ) . . . . .                              | 14                             |

---

**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: Area Popolare (NCD-UDC): AP (NCD-UDC); Forza Italia-Il Popolo della Libertà XVII Legislatura: FI-PdL XVII; Grandi Autonomie e Libertà (Grande Sud, Libertà e Autonomia-noi SUD, Movimento per le Autonomie, Nuovo PSI, Popolari per l'Italia): GAL (GS, LA-nS, MpA, NPSI, PpI); Lega Nord e Autonomie: LN-Aut; Movimento 5 Stelle: M5S; Partito Democratico: PD; Per le Autonomie (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE: Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE; Scelta Civica per l'Italia: SCpI; Misto: Misto; Misto-Italia Lavori in Corso: Misto-ILC; Misto-Liguria Civica: Misto-LC; Misto-Movimento X: Misto-MovX; Misto-Sinistra Ecologia e Libertà: Misto-SEL.

*I lavori hanno inizio alle ore 14,15.*

*PROCEDURE INFORMATIVE*

**Documento conclusivo**

(Seguito dell'esame e rinvio)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca il seguito dell'esame dello schema di documento conclusivo dell'indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto caso Stamina, sospeso nella seduta del 4 febbraio.

Avverto 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.

D'accordo con la relatrice, senatrice Cattaneo, abbiamo deciso di proseguire l'esame del documento conclusivo nella seduta odierna, anche se la senatrice non è presente. L'altro relatore, il senatore D'Ambrosio Lettieri, potrà infatti riferirle gli esiti della discussione odierna.

Proseguiamo quindi con il seguito della discussione.

SILVESTRO (PD). Una serie di osservazioni e di riflessioni sono già state presentate durante la scorsa seduta: molte le condivido e dunque non le ripeterò. Desidero invece spendere qualche parola sull'intervento della senatrice Taverna, perché credo che si debba riflettere sulla criticità del fatto che quegli interventi, ancorché non validati scientificamente, siano stati fatti in ospedali pubblici e quindi in luoghi che il cittadino considera sotto l'egida, la verifica e la vigilanza del nostro Ministero della salute o comunque di organismi deputati alla tutela della salute dei cittadini. Credo che su questo aspetto valga la pena fare qualche riflessione.

Vorrei inoltre riportare l'attenzione su due elementi in particolare. Da una parte occorre chiedersi perché accadono queste situazioni e perché i nostri concittadini ritengono di potersi avvicinare alle promesse fatte da personaggi che non sono in grado di documentare scientificamente quello che stanno facendo. Evidentemente, ciò deriva dal bisogno di speranza, ma anche dalla sfiducia che, a mio parere, purtroppo serpeggia tra i nostri concittadini e che non investe solo i rappresentanti politici, ma anche il mondo della scienza e gli scienziati, che dovrebbero dare ai cittadini garanzia di serietà e di attenzione. Evidentemente qualche forma di non completa fiducia c'è anche nei confronti della società scientifica e del mondo della scienza.

Mi piacerebbe dunque che nel documento venisse sottolineata l'importanza di una comunicazione diffusa, strutturata e sistematica, rivolta all'intera collettività nazionale su ciò che avviene nel mondo della scienza, su come ci si deve muovere rispetto a determinate situazioni, che attengono direttamente alla salute e alla gestione di una improbabile, se non impossibile guarigione. Occorre dunque sottolineare il fatto che il nostro sistema può e deve farsi carico della continuità assistenziale, della presa in carico, del sostegno, del supporto e anche dell'accompagnamento alla morte, per chi si trova in quelle situazioni e per coloro che sono loro accanto, soprattutto quando chi vive una situazione così drammatica è un bambino, con tutto ciò che la nostra cultura ci fa interiorizzare rispetto a situazioni di questo genere. Mi piacerebbe evidenziare dunque quanto sia importante che gli organismi del settore – mi riferisco al Ministero della salute, ma non solo – possano dare indicazioni simili a quelle della pubblicità progresso, proprio per cercare di informare, di acculturare e di aumentare la fiducia nei confronti delle istituzioni sanitarie e scientifiche, universitarie o meno, e dei centri di ricerca, in modo che ci sia maggiore fiducia nei confronti di quanto viene presentato e detto. Credo dunque che quanto veniva affermato anche dalla senatrice Taverna vada ripreso perché ritengo sia assolutamente da stigmatizzare il fatto che siano state coinvolte in situazioni di questo genere organizzazioni sanitarie pubbliche, sostenute dalla fiscalità generale, e quindi dalle tasse dei cittadini.

ROMANI Maurizio (*Misto-MovX*). Signora Presidente, desidero innanzitutto ringraziare i due relatori per il lavoro svolto e tutta la Commissione, che si è impegnata a lungo per arrivare a comprendere nell'interezza questa vicenda complessa la quale, già nel suo divenire, presentava zone lacunose, sia sul piano legislativo che giudiziario. Trovare un equilibrio tra il piano legislativo, scientifico, giudiziario e umano, per molti di noi non è stato facile e niente è stato dato per scontato, durante tutto il percorso conoscitivo, durato qualche mese.

Ho letto con molta attenzione tutta la relazione, condividendone molti punti e apprezzando il tentativo di arginare, soprattutto dal punto di vista legislativo, il rischio di ripetersi di vicende analoghe a quella di Stamina: rischio peraltro molto alto per tutti quei cittadini desiderosi di accedere a cure innovative, nella speranza di riuscire a trovare una terapia risolutiva o almeno migliorativa, per la malattia che ha colpito un proprio familiare. Proprio per questo ho apprezzato le parole del senatore D'Ambrosio Lettieri quando ha affermato che questa fede nella terapia innovativa nasce molto spesso da un senso di solitudine dell'uomo e che da questa può nascere la speranza, che però non deve mai trasformarsi in illusione e tanto meno in inganno. Sembra invece che la vicenda di cui stiamo parlando abbia fatto proprio questo percorso e ovviamente spetterà alla magistratura risolvere questo dubbio.

È anche apprezzabile il tentativo della senatrice Cattaneo, stimata ricercatrice e relatrice di questa indagine conoscitiva, che indica nella scienza medica la strada maestra che non dobbiamo mai abbandonare

per non ricadere in questi errori, e sempre per questo motivo, il metodo clinico-scientifico propugnato e sperimentato ci permetterà di difendere quei malati affetti da malattie croniche e dall'esito infausto, nonché i parenti (soggetti comprensibilmente più deboli e cedevoli), dal rischio di cadere nella rete di coloro che propongono terapie rassicuranti, miracolistiche e autoreferenziali, come dice la senatrice Cattaneo.

Un altro aspetto che è stato sottolineato dalla senatrice Cattaneo è quello del dispendio di denaro pubblico, che avrebbe potuto essere impiegato in maniera più proficua in sperimentazioni serie e/o per una migliore assistenza ai malati e ai loro familiari, invece che in sperimentazioni sollecitate da ondate emotive e interessi poco limpidi.

Sembra quasi che tutta la vicenda sia responsabilità del legislatore oppure della politica, che non ha saputo gestirla bene. Devo dire, però, anche a discolpa della classe politica, che un problema è rappresentato certamente dal fatto che la scienza medica non è poi così esatta. Molte persone sono ormai anche convinte che la maggior parte dei nuovi farmaci non sia nuova; anzi, molto spesso si tratterebbe di variazioni di vecchi farmaci presenti sul mercato, che vengono chiamati farmaci «*me-too*» i cosiddetti farmaci «anch'io». In effetti, se un produttore può campare con una molecola e ottenere altri 20 anni di diritti di privativa, convincendo sia i medici a prescrivere sia i consumatori a chiedere una nuova forma del farmaco, prescrivibile a volte settimanalmente invece che giornalmente, proprio quando il brevetto sta per scadere, allora perché l'azienda farmaceutica dovrebbe spendere tanti soldi in ricerca, in un'impresa decisamente meno sicura, quale lo studio o l'immissione in commercio di farmaci nuovi di zecca, anziché proseguire con quelli già sperimentati?

A questo riguardo ho fatto una ricerca dalla quale è emerso che, ad esempio, dei 78 farmaci approvati dalla Food and Drug Administration (FDA) nel 2002, solamente 17 contenevano nuovi ingredienti attivi e soltanto 7 di questi sono stati classificati dalla stessa FDA come miglioramenti rispetto a farmaci già esistenti. Gli altri 61 erano variazioni di vecchi farmaci o venivano considerati non migliori dei farmaci già presenti sul mercato: in altre parole, si tratta di farmaci «*me-too*». 7 su 78 non è di sicuro un grande risultato e di questi nessuno era stato prodotto da una grossa casa farmaceutica.

Questi sono, a mio avviso, i motivi per i quali alla fine la gente non si fida molto di quello che viene detto dalla classe medica.

Quanto costa poi all'industria lanciare sul mercato un nuovo farmaco? Il problema di base è che tutti i costi farmaceutici, inclusi quelli per la ricerca, sono in una scatola nera, nascosti alla vista. Non c'è assolutamente trasparenza. Quello che non sappiamo è quali attività sono incluse sotto la voce «ricerca e sviluppo»; buona parte di queste si riferiscono al *marketing*. A favore di questa ipotesi è il fatto che una parte crescente dei *trial* clinici è rappresentata da studi in fase IV: ciò significa che molti studi in fase IV sono semplicemente dei modi per presentare a medici e pazienti il farmaco di una società, pagando clinici per utilizzarlo,

per poi riportare alla società qualche minima informazione. In altre parole, possiamo parlare di veri e propri stratagemmi professionali.

Credo che questa non sia colpa della politica ma, al contrario, di un'industria farmaceutica che non è affatto trasparente. Un tempo le aziende farmaceutiche promuovevano farmaci per trattare le malattie, mentre adesso succede spesso il contrario, per cui si promuovono malattie che si adattino ai farmaci delle aziende. Pensiamo al reflusso gastroesofageo o al disordine disforico premestruale: se esiste un farmaco per questi disturbi, perché non comprarlo?

È in questo vuoto che, secondo me, si è andata ad inserire la vicenda Stamina, che evidenzia un analfabetismo scientifico particolarmente grave in Italia. Forse è vero che la scienza comunica poco e male. Se a questo si associa una certa impreparazione della classe politica – come afferma la senatrice Cattaneo – e delle *élite* culturali a comprendere il significato degli avanzamenti scientifici e tecnologici di cui ho parlato prima, non ci dobbiamo poi meravigliare se Parlamento e Governo si sono fatti dettare l'agenda – e riporto sempre le parole della senatrice Cattaneo – da manifestanti e giornalisti. Alla fine sembra che si tratti più di una frode che di «ciarlataneria».

Allora perché una questione tutto sommato semplice è stata gestita in maniera tanto imprudente? In Italia questo accade anche per il fatto che si abusa di spazi di libertà, nei sistemi democratici tra l'altro essenziali per il progresso economico e civile; è in questi spazi che si infiltrano gli ingannatori e i frodatori.

Arriviamo quindi alle considerazioni conclusive della relazione, in cui si afferma che, «nonostante l'entusiasmo degli studi sulle staminali, non esiste niente di più sbagliato del procedere al trapianto nell'uomo di queste cellule prima che siano acquisite prove consolidate e pubbliche» e ancora «che è presumibile che poche saranno le malattie trattabili con le staminali». È necessario, quindi, connettere biologia e medicina per avere gli strumenti utili per distinguere le buone pratiche cliniche dalle illusioni parascientifiche, ingannevoli e pericolose.

Per fare questo è importante l'intervento legislativo in tema di sperimentazione. La funzione di questa normativa rigorosa deve servire ad ancorare la produzione e la somministrazione di medicinali per terapie avanzate, preparati su base non ripetitiva, ad un sistema di vincoli tali da impedire a pazienti e familiari di incorrere nell'errore e di affidarsi, anziché alla scienza medica e a chi la pratica con rigore, a sedicenti guaritori il cui fine è in realtà quello di approfittare della debolezza altrui per arricchirsi indebitamente o autopromuoversi.

Ed ecco che si contrappone alla scienza medica la ciarlataneria, inserendo la figura del ciarlatano, colui che promette di vincere certe malattie che la medicina ufficiale non riesce a curare alla luce delle conoscenze attuali. Il ciarlatano esercita quindi una forte attrattiva, venendo incontro alle speranze e alle illusioni di malati incurabili e dei loro familiari.

Mi è piaciuto molto il discorso che è stato fatto nella precedente seduta dal senatore Bianco. Quello che è importante capire è che la que-

stione della qualità delle cure esige una precisazione preliminare. Cura e terapia non sono la stessa cosa, non sono affatto sinonimi. Avere cura è altra cosa dalla somministrazione ragionata dei farmaci e dalla riparazione chirurgica degli organi guasti. La terapia ha per campo la malattia; della salute, invece, si ha cura. Inoltre, la terapia si applica ad un'afezione, alla malattia oggettivata (*Disease*); la cura si applica ad un'afflizione, alla malattia soggettiva (*Illness*), a questo o a quel soggetto malato.

Ecco allora che il ciarlatano, dispensatore di panacee, guaritore di ogni male (anche dei mali incurabili) trova campo di azione nella soggettività del paziente o, più in generale, nell'angoscia esistenziale e nella sofferenza psicofisica dell'uomo. Gli uomini fin dall'infanzia hanno modo di constatare che i loro simili soffrono, si ammalano, muoiono. Sanno che questo destino prima o poi toccherà anche a loro. Cosa può sopire allora questa paura e dare ali alla loro speranza? La fede in un Dio buono? La fiducia in una buona scienza, in particolare nella medicina? Fede e medicina a volte non bastano. La medicina rivela i suoi limiti non riuscendo a guarire o, peggio ancora, lasciando a desiderare sul piano della relazione interpersonale, del rapporto umano tra medico e paziente.

Montesquieu disse che il popolo ama i ciarlatani perché ama il meraviglioso, ma non basta. Il terreno di coltura è anche quello della scienza coltivata per se stessa e non per l'uomo, della medicina tecnica che talora o sovente trascura il buon rapporto con il malato. La pratica della medicina è assediata, da un lato, dalla ciarlataneria e, dall'altro, dalla scienza».

È così che tracce di ciarlataneria si trovano anche in personaggi insospettabili come primari di ospedale, medici famosi, direttori d'istituto. Le scienze di base della medicina (fisica, chimica), «in cui il procedimento sperimentale ha trionfato», non offrono un punto di vista relativo all'immaginazione, alla sofferenza, all'interpretazione. È questo il punto di vista che, trascurato dai medici-scienziati, offre ai medici-ciarlatani il loro alibi per continuare a produrre la loro sfida, con il metodo loro proprio, alieno dai controlli.

Se questo sforzo di capire il paziente lascia a desiderare e la comprensione del malato fa difetto, anche se è massima la conoscenza della malattia (in termini fisiopatologici e tecnologici), la medicina non può farcela a vincere la sfida. Essa deve ritrovare rapporti più affabili e modi di azione più affidabili. Fino a quando la ragione saccente e la scienza distante troveranno cittadinanza, in medicina sicuramente vivrà la ciarlataneria. Questo è quello che mi sarebbe piaciuto leggere, a questo punto. Invece, nella relazione si fanno dei parallelismi che non mi trovano d'accordo con gli estensori delle conclusioni: il parallelismo tra la terapia del ciarlatano e la terapia alternativa alla medicina consolidata e quindi, come tale svincolata dalle regole proprie della scienza medica, prima fra tutte le prove di efficacia, raccolte in modo rigoroso e con altrettanto rigore analizzate, essendo frutto non di verifica sperimentale, ma di intuizione, non lo ritengo corretto nei confronti di quelle terapie attualmente denominate medicine non convenzionali o complementari o meglio ancora

medicina integrata, che peraltro ci stiamo preparando a normare da un punto di vista legislativo, proprio per evitare simili parallelismi.

Teniamo presente che la scienza medica non è una scienza esatta e in questo caso noi ci riferiamo a malattie attualmente incurabili, dove le terapie alternative potrebbero facilmente sconfinare in tentativi di frode, come ho spiegato prima, mentre le medicine non convenzionali si rivolgono a molte patologie curabili e trattabili.

Una importante percentuale di prestazioni sanitarie, esami e trattamenti non apportano benefici significativi ai pazienti e rischiano al contrario di apportare danni. Nonostante sia universalmente riconosciuto che la medicina debba basarsi su prove scientifiche di efficacia (*Evidence-based medicine* o EBM), da tempo è stato evidenziato che molti esami e molti trattamenti farmacologici e chirurgici largamente diffusi nella pratica medica non apportano benefici per i pazienti, anzi rischiano di essere dannosi. Negli Stati Uniti si valuta che l'ammontare delle prestazioni che sono inefficaci e di conseguenza rappresentano uno spreco e un possibile danno corrisponda ad almeno al 30 per cento della spesa sanitaria.

Un rapporto dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) stima tra il 20 e il 40 per cento della spesa sanitaria la prevalenza delle prestazioni e dei servizi che non danno nessun beneficio ai pazienti. Il concetto di appropriatezza clinica, che prevede che venga effettuata la prestazione giusta, in modo giusto, al momento giusto, al paziente giusto, non ha finora trovato un'adeguata applicazione pratica in medicina. Eppure la sua definizione risale almeno agli anni Novanta: «Si definisce appropriata una procedura se i benefici da essa derivanti superano i rischi ad essa connessi con una probabilità tale da renderla preferibile alle possibili alternative».

Per questo motivo chiederei ai relatori, ove fosse possibile, di eliminare la parte che va dalle parole: «la terapia proposta dal ciarlatano», al terzultimo rigo di pagina 112, fino alle parole «diviene paradossalmente prova del suo contrario», alla fine del primo paragrafo di pagina 113.

Altro punto critico, secondo il mio parere, è l'accostamento del metodo Stamina con il metodo Di Bella. Si tratta di due situazioni completamente diverse, che hanno in comune solamente l'avversità della comunità medico-scientifica alle due metodiche. Non voglio entrare nel merito su chi abbia ragione, non è questa la sede, ma evidenziare l'errata associazione tra queste due vicende che presentano una differenza di fondo che esclude possano essere avvicinate tra di loro: la metodica Stamina si basa sull'uso di «prodotti per terapie avanzate preparati su base non ripetitiva conformemente a specifici requisiti di qualità (in seguito «prodotti»)». Pertanto la normativa di riferimento riguarda innanzitutto l'autorizzazione alla produzione di detti «prodotti» e solo in seconda battuta la loro erogazione a carico dello Stato. Diversamente il metodo Di Bella è una «terapia multifattoriale» costituita da principi terapeutici già autorizzati all'immissione in commercio sul territorio nazionale e comunemente utilizzati per la cura di varie patologie. Pertanto non è in discussione l'autorizzazione alla produzione, quanto quella all'erogazione a carico dello Stato, e le ipotesi del suo riconoscimento sono regolate in senso molto re-



strittivo dalla legge. La somatostatina, componente importante del metodo Di Bella, è un farmaco in classe «H», per lo più ospedaliero, fornito anche come rimborsabile dal Servizio sanitario nazionale, per acromegalia e sindrome associata a tumori neuroendocrini, secondo la nota 40 dell'AIFA. Peraltro, se si entra nella banca dati scientifica PUBMED, conosciuta da tutti i medici, e si digitano le parole «*somatostatin in cancer*» escono più di 16.000 lavori scientifici, comprensivi di studi clinici seri, che dimostrano l'efficacia della somatostatina nella cura del cancro, non solo dei tumori neuroendocrini. Per questo chiederei di eliminare tale riferimento, a pagina 114, dal testo definitivo.

Infine, voglio evidenziare il richiamo all'articolo 32 della Costituzione, nella parte in cui si afferma che dallo stesso discende non soltanto l'obbligo di fornire ai pazienti interventi terapeutici per alleviare le loro sofferenze, ma anche l'obbligo di proteggerli, così da risparmiare loro di divenire ancora vittime, una volta di più, di nuovi proponenti «sieri del miracolo». Mi sembra una interpretazione, seppur condivisibile, ma solo una interpretazione e quindi credo sia utile modificare tale dicitura, per non incorrere in critiche interpretative.

GRANAIOLOA (PD). Voglio ringraziare i relatori, senatori D'Ambrosio Lettieri e Cattaneo, per il grande lavoro svolto, e anche i colleghi che mi hanno preceduto, perché hanno dimostrato un notevole interesse alla materia e hanno presentato valide argomentazioni, molte delle quali condivido. La mia storia ed il mondo da cui provengo mi impongono però di fare altre considerazioni: spero che i colleghi mi perdoneranno se a volte sembrerò troppo ecumenica.

In questa relazione il termine «malati» ricorre solo 21 volte in 118 pagine, i termini «famiglie» o «familiari» 25 volte, spesso in contesti nei quali si indica la loro pretesa inadeguatezza culturale, la loro pretesa assenza di capacità critica nei confronti di taluni ciarlatani o profittatori. Quanto al termine «pretesa», quando è riferito ai malati, alla loro richiesta di salvare se stessi o i propri congiunti da una morte certa, propongo che esso venga cancellato dalla relazione. Questo termine mi sembra assolutamente inadeguato.

Chiedo anche, come ricordava il senatore Romani, se possibile, che si elimini l'interpretazione a mio avviso non condivisibile dell'articolo 32 della Costituzione, riportata a pagina 114 del documento, in cui si dice: «innanzitutto per i numerosi provvedimenti giudiziari di cui si è trattato, in cui alcuni giudici hanno autorizzato e ordinato le pretese terapie, rivendicando «il diritto alla cura» sancito dall'articolo 32 della Costituzione, che si riferisce però inevitabilmente al diritto a cure medicalmente verificate e normate». L'articolo 32 della Costituzione non reprime affatto la «libertà di cura». Com'è noto la Costituzione italiana è una grande Costituzione proprio perché non contiene divieti, ma apre al potenziale sviluppo dei diritti e infatti l'articolo 32 dice: «La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a

un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana». Forse è questa la motivazione per cui alcuni giudici hanno ritenuto di consentire le cure di personaggi come Vannoni perché, in assenza di una prova provata che si trattasse di cure pericolose, forse non potevano fare altrimenti.

Insomma questa relazione appare un po' come un cannone – perdonatemi il paragone – dell'apparato scientifico-medico-farmaceutico puntato essenzialmente sul «passerotto» dell'illusione che ogni malato e i suoi familiari nutrono quando un medico è costretto a dare la notizia peggiore: «Secondo la scienza per lei, per suo figlio non c'è più nulla da fare». Sei fortunato se qualche medico compassionevole ti indica dove andare per allungare almeno un poco la tua vita o avere qualche cura palliativa. Ma, se non sei ricco, potresti trovarti in una struttura pubblica, dove non si pratica, per esempio, la terapia del dolore, se non quando il dolore è divenuto ormai insopportabile e straziante.

In questo documento, a mio parere, anche nelle proposte conclusive si privilegiano gli aspetti scientifici o giuridici che sicuramente competono solo in parte alla nostra Commissione. A noi compete dire come fare per mettere le persone al riparo dai ciarlatani, sapendo che è difficile convincere chi lotta in situazioni disperate soltanto magnificando la scienza.

Il documento, a mio parere, rischia di dare l'impressione che la ricerca scientifica sia fine a se stessa, si autogeneri e si autoincensi, anziché generare fiducia e speranza e ciò perché il documento è pieno di certezze e, a tratti, rischia di sembrare presuntuoso, la presunzione della pura e semplice razionalità che non si domanda nulla sul perché tanta gente cade nella trappola dei ciarlatani.

Come è stato detto da molti dei miei colleghi nel corso del dibattito, dobbiamo porre invece il tema dell'informazione e dell'implementazione del Servizio sanitario nazionale, che non può e non deve mai lasciare soli coloro che si trovano a vivere la tragedia di sapere che presto moriranno o che presto morirà il figlio e che non c'è nulla da fare.

Non trovo in questo documento nessun accenno, seppur minimo, alla compassione che meritano queste vicende, alla vicinanza che la nostra Commissione, che tanto ha lavorato sul caso Stamina, ha dimostrato nel trattare argomenti tanto delicati.

Particolarmente pesante è il giudizio espresso a pagina 55, laddove si dice: «Segnala, infine, quanto sia necessario e doveroso difendere i pazienti affetti da malattie croniche e dall'esito infausto, nonché i loro parenti, dalla loro stessa (peraltro comprensibile) debolezza e cedevolezza, rispetto a proposte terapeutiche rassicuranti, miracolistiche ed autoreferenziali».

Mi piacerebbe che queste parole fossero cambiate. Non si tratta di una presunta debolezza. A chi stiamo dando dei deboli? Alla madre che per mesi o per anni cura un figlio destinato a morire? Dove qualcuno vede cedevolezza e debolezza io vedo coraggio e dolore e il dolore degli

altri va rispettato sempre e, da parte di noi membri della Commissione sanità, direi ancora di più.

La nostra non è la Commissione che si occupa di ricerca scientifica, né quella che si occupa di giustizia; la nostra Commissione si occupa di salute e il documento dovrebbe avere un taglio fondato sui malati e sulle loro famiglie. Dobbiamo spiegare come intendiamo evitare che in futuro si riproponga una situazione simile a quella del caso Stamina e come può la sanità pubblica stringere un patto di rinnovata fiducia con i cittadini, una domanda che dovrebbe porsi, a mio avviso, anche il mondo medico-scientifico.

L'eccesso di difesa da parte degli ambienti medico-scientifici che traspare in questo documento la dice lunga sullo scarsissimo rapporto tra gli scienziati e i potenziali fruitori delle scoperte scientifiche: non devono contestare, pensare, mettere in dubbio, non devono chiedere lumi, non possono sbagliare.

Esistono cittadini italiani che vanno in America, in Oriente, ovunque per curarsi: chi ha una sentenza di morte che pende sul suo capo non si pone tanto il problema di quanto sarà scientificamente appropriata quella cura o quell'altra. Naturalmente ciò non significa accettare i Vannoni, ma senz'altro deve significare porsi la domanda di come fare ad evitare i Vannoni: reprimendo le richieste dei cittadini in nome della vera scienza o mettendo a disposizione tutto quanto di più avanzato la scienza, la tecnica, la farmaceutica sono in grado di dare oggi per sostenere chi si trova a vivere queste tragedie?

La scienza non è tutto. Noi siamo stati eletti dai cittadini e dobbiamo saper ascoltare i viventi nel loro dolore e nelle loro speranze. Se non possiamo e non dobbiamo sposare una posizione che indulga nel difendere false terapie come Stamina, non possiamo neppure sposare la fredda alternativa del giudizio scientifico sui malati e sui loro familiari. Quando la scienza è troppo sicura di sé dimentica che il suo fine ultimo è alleviare le sofferenze degli esseri umani.

Dalla lunghissima vicenda del caso Stamina non si evince la goffaggine dei familiari, come sembra essere sottinteso, ma purtroppo i limiti della scienza, non per i mancati risultati o l'attuale difficoltà a tradurre in cure gli studi sulle staminali, quanto per la mancanza di un'efficace comunicazione da parte di medici e scienziati. Non c'è nessuna guerra. No ai Vannoni, ma no anche alla mancanza di umanità.

Dal nostro documento non può neppure lontanamente trasparire un disequilibrio in tal senso. Dobbiamo evitare di trasformare questo documento in una diatriba tra scienziati o centri di ricerca e Vannoni, una guerra di posizione dalla quale non emerge mai la realtà dei pazienti e delle famiglie. Dobbiamo invece chiamare al nostro fianco la solidarietà.

Per questo vorrei fare qui alcune proposte: innanzitutto, introdurre un capitolo che parli dei diritti dei malati e della necessità di informazione e di formazione dei medici e del personale sanitario. Il Servizio Sanitario Nazionale dovrebbe poi prendere in carico le persone che si trovano a vivere l'esperienza di una malattia incurabile, provvedendo a fornire servizi

a tutto campo con le migliori tecnologie e secondo le migliori buone pratiche nazionali e internazionali, compreso il sostegno psicologico ai malati e ai familiari. Infine, i servizi dovrebbero essere presenti su tutto il territorio nazionale, nella forma di una vera e propria rete di sostegno.

Come ha ben precisato nel corso del dibattito svoltosi nella precedente seduta la senatrice Maturani, bisogna fare in modo che le risorse che erano state messe in campo per Stamina siano indirizzate al potenziamento dei servizi sul territorio, non solo di cura, ma anche di informazione, di accompagnamento e di sostegno ai malati e ai loro familiari.

ROMANO (*Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE*). Presidente, vorrei sottoporre all'attenzione della Commissione alcune brevi riflessioni perché è evidente che il tema del quale ci stiamo occupando inerisce, sia alla dimensione biomedica, che a quella antropologica e giuridico-deontologica.

Lo schema di documento che è stato redatto dalla senatrice Cattaneo e dal senatore D'Ambrosio Lettieri vede da parte mia un'assoluta condivisione per quanto riguarda l'esigenza che qualsiasi intervento medico debba avvalersi, così come richiamato nel testo, di un assoluto rigore scientifico, che sia del tutto validato. Detta così la cosa potrebbe sembrare evidentemente, ma credo che il tema meriti da parte nostra un'ulteriore riflessione.

Chiedo ai colleghi solamente alcuni minuti di attenzione perché, come si vede, sia nel testo che negli interventi che finora sono stati svolti si evidenzia un uso a volte sinonimico di termini quali «cura» e «terapia». Potrebbe sembrare forse una questione un po' avulsa dal tema di cui stiamo parlando, ma a me non sembra assolutamente così e questo per un motivo molto semplice. Tutto si fonda, infatti, su una situazione di duplice fragilità: la fragilità squisitamente corporeo-biomedica di soggetti affetti da patologie a tutt'oggi non trattabili ma curabili, e la fragilità che caratterizza i familiari di soggetti affetti da patologia. Solo chi svolge o ha svolto attività medico-assistenziale sa che la fragilità è costitutiva per quanto riguarda il soggetto affetto da patologia e il familiare stesso, anche se questa fragilità non significa evidentemente un'inopinata accettazione di un qualsiasi intervento che non abbia un fondamento di tipo terapeutico.

Perché, dunque, in questa riflessione ho fatto un distinguo tra la dimensione della cura e quella della terapia? Perché anche i pazienti sicuramente inguaribili, alla luce dei trattamenti a nostra disposizione, non sono sicuramente soggetti incurabili. Questa riflessione si fonda su una sostanziale differenza: la terapia è la modalità costitutiva della relazionalità sanitaria, che nasce in ragione di una evidenza di ordine clinico assistenziale, ma la cura non rappresenta la terapia, perché essa è la modalità costitutiva della relazionalità umana. La domanda che a questo punto dovremmo porci è la seguente: il metodo che è stato usato, il cosiddetto metodo Stamina, rappresenta una terapia o rappresenta una cura? A me sembra che non rappresenti né la terapia né la cura, perché la dimensione

della cura, sotto il profilo antropologico, non solo semantico, ma concettuale, è una modalità costitutiva della relazionalità umana, che in ambito bioetico è il fondamento di un affidarsi reciproco nella fragilità. La cura rappresenta un'assunzione di responsabilità, mettendo in essere un insieme di azioni che, pur non essendo terapeutiche, possono costituire sollievo alla sofferenza.

Dunque, posto che il metodo Stamina non rappresenta una terapia, occorre chiedersi se esso possa rappresentare un sollievo alla sofferenza, in quanto rientri nella categoria della cura, come modalità costitutiva della relazionalità, che si fonda in un affidarsi reciproco nella fragilità. La risposta non può essere altro che negativa, perché anche affidandosi a questo prendersi carico, al farsi carico, alla responsabilità relazionale, nel metodo Stamina non si trova né un uso compassionevole del trattamento stesso né tantomeno un'azione palliativa. Detto questo, possiamo in tal modo esentarci da qualsiasi ulteriore riflessione su un'apertura di speranza e su un'assistenza nei confronti di questi soggetti? Assolutamente no. Ecco perché, alla luce degli interventi che mi hanno preceduto, all'interno del documento che è stato posto alla nostra attenzione ritengo che una qualche riflessione, importante e corposa, debba essere offerta, nell'ottica di un'apertura e di una speranza, che si deve tradurre, laddove non ci sia ancora una terapia, in atti assistenziali di cura da parte del servizio sanitario nazionale, a livello regionale o nazionale. In questo modo avremo dato una risposta piena, di grande apertura, a quella speranza e a quell'aspettativa che abbiamo notato costituire la fragilità dei familiari, che assistono pazienti fragili nella loro dimensione corporea. Se così non fosse, evidentemente, rischieremmo di porci in una posizione censoria, sicuramente motivata dal punto di vista scientifico, ma certamente immotivabile e infondata dal punto di vista antropologico e relazionale, della responsabilità.

Vorrei quindi sottoporre all'attenzione della Commissione questo tema, che colpisce notevolmente nella sua drammaticità e che è inerente ai fondamenti propri della relazione di cura e del rapporto di assistenza tra medico e paziente. Credo che sia questo un aspetto sicuramente da considerare e pertanto lo sottopongo all'attenzione e alla sensibilità, che so riconosciuta, del relatore, il senatore D'Ambrosio Lettieri. Non vedo presente la senatrice Cattaneo: mi avrebbe fatto piacere trasferire anche alla relatrice questa richiesta di attenzione. Credo che ciò potrà connotare il documento in esame, andando oltre all'aspetto, già di per sé del tutto condivisibile, relativo ad una riflessione puntuale sugli aspetti scientifici, che rendono incongruo il metodo Stamina, dando anche la possibilità di aprirsi ad una dimensione di cura, di relazionalità e di assistenza, che vada al di là della dimensione della inguaribilità dei soggetti, che non possono avvalersi di terapie che diano una soluzione alla loro situazione clinica.

Credo pertanto che il lavoro della nostra Commissione, così come è stato detto dall'intervento che mi ha preceduto, debba sicuramente tener conto di una dimensione fondata sul dato scientifico, giuridico e deonto-

logico, ma debba anche fondarsi sulla dimensione etica, che comporta apertura e accoglienza: ciò costituisce il fondamento della cura, nella quale si iscrive la terapia, che però non rappresenta di per sé la cura stessa. Altrimenti rischieremmo di dire che sicuramente il trattamento usato oggi non ha alcun fondamento scientifico e non è nemmeno un trattamento, ma non considereremmo che per quei soggetti, che pure ne hanno profondamente bisogno, manca il ricorso all'assistenza sociale e alla relazionalità, che sono il fondamento della cura e di quella antropologia relazionale, che ci fa essere ciascuno responsabile dell'altro. Se così non fosse, rimarrebbe il solo istituto dell'abbandono e credo che non possa essere questa una caratteristica propria di chi vuol vivere la relazionalità e l'assistenza, assumendosi la responsabilità dell'altro.

SIMEONI (*Misto*). Sarò molto breve: rivolgo i miei complimenti a tutti coloro che sono intervenuti, perché la discussione sul cosiddetto caso Stamina premia i sentimenti delle persone presenti, capaci comunque di riconoscersi in coloro che hanno dei problemi, soffrono e cercano di avere una speranza, anche laddove ciò non è più possibile.

Vorrei dire tre semplici considerazioni: la prima è che il mondo sanitario dovrebbe avere un po' più di prudenza, perché in questi casi viene detto tutto e il contrario di tutto. Parto dal presupposto che qualche giorno fa ho letto in un giornale che il dottor Veronesi ha dato delle speranze a proposito della cosiddetta cura Di Bella. Abbiamo passato anni e anni a sconfessare questa cura che però, come ha detto il senatore Romani, ha un minimo di verità di fondo, perché i farmaci sono in commercio e non sono sostanze di cui non si conosceva nulla, come quelle che ha usato Vannoni. Chiaramente un caso del genere crea sfiducia nei cittadini, che si chiedono come mai per tanti anni si è detto che la cura Di Bella non è buona e poi ci si trova di fronte alle dichiarazioni di una persona come il dottor Veronesi, che è un oncologo di fama grandiosa: in questo modo la gente non sa più a chi credere.

Inoltre, a mio avviso, la cultura e la scuola anche in questo caso sono davvero importanti. Occorre iniziare a fare un lavoro nelle scuole, per trasmettere delle pillole di conoscenza in materia sanitaria. Non si può pensare che una persona possa entrare in contatto con queste problematiche solo quando è adulta. Occorre parlare di questi argomenti agli studenti, fin da quando sono piccoli, anche per far capire certi argomenti e far accettare loro, ad esempio, che esiste anche la morte. Non si può pensare di essere eterni o di avere tutto sotto controllo. Infine c'è il tema della presa in carico del paziente e dei suoi parenti. Quando si è di fronte ad una patologia di questo tipo, bisogna essere molto vicini anche ai parenti e fare tutto ciò che è possibile con un'assistenza a domicilio e non nelle strutture sanitarie. Come per Sofia, l'assistenza può essere eseguita a domicilio; qualcuno dovrà pur prendersi cura di queste persone, seguirle a domicilio e far loro da supporto psicologico.

DIRINDIN (PD). Signora Presidente, innanzitutto voglio ringraziare i relatori per il lavoro svolto, così come anche tutti i componenti della Commissione che hanno seguito con grande attenzione le audizioni, il dibattito e l'evoluzione dell'analisi durante l'intero percorso di approfondimento che è stato fatto.

Voglio fare qui alcune brevi osservazioni che dividerò in due grandi categorie.

Una prima categoria comprende alcune considerazioni riferite allo schema di documento conclusivo che è stato proposto. Cercherò di essere concreta e sintetica, in modo che quanto dirò possa essere chiaro per il relatore presente; mi dispiace che non ci sia la collega Cattaneo che tuttavia, come ha detto la Presidente, avrà modo di confrontarsi con il senatore D'Ambrosio Lettieri. Al termine di questa prima serie di considerazioni, formulerò poi una proposta, che spero possa essere condivisa e che, secondo me, è in linea, almeno in parte, con quanto è stato assunto nel dibattito.

La seconda categoria di osservazioni si sostanzia fondamentalmente in una proposta di integrazione del documento. Ricordo benissimo quando abbiamo discusso sul se e sul come avviare l'indagine conoscitiva, dicendoci che si trattava di un tema estremamente delicato, arrivando poi a convenire – pur con qualche perplessità iniziale che io stessa avevo, lo confesso, ma che poi ho superato – che era tuttavia un tema del quale la Commissione non poteva non occuparsi, essendo diventato oggetto di un grande dibattito, anche pubblico. Ricordo anche quando ci dicemmo che questo lavoro avrebbe richiesto un grande equilibrio da parte di tutti, equilibrio che in larga misura c'è stato, come lo schema di documento dimostra. C'è, tuttavia, qualche aspetto di questo equilibrio che manca – lo dico con spirito costruttivo, non mi permetterei assolutamente di formulare critiche – e proprio in questo senso spero che possa essere condivisa la proposta di una piccola integrazione che andrò a fare.

Un primo elemento sul quale vorrei richiamare l'attenzione è la presenza nel testo che stiamo esaminando di un paragrafo dedicato alla medicina rigenerativa. Ho qualche perplessità sull'opportunità di inserire un paragrafo come questo – si tratta di più di cinque pagine, di grande contenuto scientifico – in un atto parlamentare qual è quello di cui stiamo discutendo, un atto che per sua natura è di carattere politico, nel senso più nobile e più alto del termine. Non metto assolutamente in discussione i contenuti di questo paragrafo e, soprattutto, lo considero essenziale nell'economia complessiva del dibattito che è stato fatto e della relazione. Tuttavia, proprio perché si tratta di un contributo di natura strettamente scientifica, ritengo che sarebbe forse più opportuno dare atto di tutta una serie di riflessioni che sono state fatte, fino al punto da citarne eventualmente gli autori, inserendo nel testo – o forse meglio allegando – un documento scientifico che la Commissione fa suo, ma che non è prodotto dalla Commissione.

Dico questo per una preoccupazione che penso possa essere condivisa anche dalla senatrice Cattaneo, che magari in un primo momento potrebbe

pensarla diversamente. La mia preoccupazione non riguarda questo caso specifico, ma la possibilità che in occasione di altre indagini conoscitive il Parlamento possa asserire come verità scientifica qualcosa che può essere o divenire controverso. Se il Parlamento adotta il criterio di inserire nei propri documenti elementi prettamente scientifici, mi sorge qualche perplessità: non dimentichiamo, infatti, che all'inizio del nostro percorso forse sarebbe stato possibile che un gruppo consistente di parlamentari scrivesse un documento scientifico con contenuti esattamente opposti, trovando anche una grande condivisione.

Sarebbe bene, dunque, dare atto dell'importante contributo di alcuni esperti, che magari fanno anche parte della Commissione, purché sia chiaro che non si tratta di un prodotto autonomo della Commissione, perché altrimenti ci arroghiamo la capacità, che non abbiamo – anche se personalmente non posso che dare fiducia e prenderne atto – di entrare nel merito di certi aspetti. Tutto questo potrebbe dar luogo ad un precedente pericoloso, il che non è assolutamente da sottovalutare.

Un secondo aspetto che voglio sottolineare riguarda il fatto che nello schema di documento conclusivo si considerano molti provvedimenti adottati dalla magistratura ai sensi di vari articoli del codice di procedura civile, dando atto della loro numerosità e del significato dei dispositivi in essi contenuti. Trovo questo passaggio assolutamente importante, non soltanto perché è stato oggetto di un'ampia riflessione da parte nostra, ma anche perché è stato molto utile nell'evoluzione complessiva del nostro lavoro. Tuttavia, sempre al fine di garantire il massimo equilibrio all'interno di un documento prodotto da una Commissione parlamentare, devo sottolineare che troppo poco, o forse quasi per nulla, si sono prese in esame le motivazioni, talora estese e argomentate, che hanno portato ad emanare quei provvedimenti. Una specifica esposizione, o perlomeno un richiamo, di queste motivazioni potrebbe risultare invece utile per comprendere le ragioni tecnico-giuridiche che hanno consentito – ricordo che uno dei nostri obiettivi era proprio quello di capire – il crearsi di uno specifico orientamento giurisprudenziale.

È un po' sviante la spiegazione secondo la quale si sarebbe in presenza di una pura e semplice violazione di leggi e regolamenti, oltre al fatto che qualche volta, purtroppo, sembra non esserci sufficiente considerazione del pur essenziale tema della gerarchia delle fonti, che pone ai vertici la Costituzione.

Sul punto procedo rapidamente, ma ricordo che i giudici decidono i singoli casi solo sulla base di ciò che le parti consegnano agli atti e che il giudice acquisisce. Gli atti amministrativi, se ritenuti contrari alla Costituzione, sono disapplicati – e non violati – dal giudice ordinario, mentre nel caso di ricorso al giudice amministrativo possono essere annullati. Il riferimento è all'articolo 32 della Costituzione, del quale hanno parlato i colleghi, che per pacifica giurisprudenza è di diretta applicazione da parte del giudice.

In qualche passaggio ci sono quindi taluni elementi che rischiano di non essere sufficientemente equilibrati rispetto alla necessità che avevamo



di capire a monte perché alcuni giudici sono giunti ad adottare certi provvedimenti e, soprattutto, in relazione a quali norme nel rispetto della gerarchia delle fonti.

Mi soffermo, invece, su un altro aspetto che riguarda la necessità, a mio giudizio – ma molto è già stato detto da chi mi ha proceduto – che, trattandosi dell’atto di una Commissione parlamentare, non ci si soffermi soltanto sugli aspetti tecnico-scientifici, legislativi e procedurali, ma anche su quelli che attengono al rispetto della dignità della persona, alla presa in carico del paziente da parte del sistema di *welfare*. Si pone infatti l’esigenza di cercare di trovare comunque il modo per rispondere alle insicurezze, alle paure, ai timori e alle incertezze che devono affrontare le persone che si trovano alle prese con malattie che attualmente non sono curabili: rispetto a tutto questo abbiamo il dovere, com’è già stato detto, non solo di rispondere con l’arida scienza, ma di farci carico dei problemi di queste persone, cercando di sostenere le loro debolezze.

Su questo abbiamo stilato una bozza di circa una pagina e mezza, che potrebbe essere distribuita ai colleghi affinché possano valutarla ed eventualmente integrarla. In particolare, si tratterebbe di mettere in rilievo nella parte finale del documento conclusivo che, oltre a tener conto degli aspetti tecnico-giuridici, la Commissione si è posta il problema che non ci si può limitare a negare a certe persone la possibilità di ricorrere a determinate pratiche per la mancanza di evidenze scientifiche; al contrario, occorre spiegare che vi è una fondamentale esigenza di tutela nel momento in cui questa possibilità viene negata, cercando nel contempo di far capire in che modo il sistema pubblico deve essere vicino a questi cittadini. Ce lo siamo detti più volte ed immagino che nella complessità del lavoro di redazione del documento conclusivo alcuni aspetti siano stati inevitabilmente, non dico trascurati, ma magari meno sottolineati: qualche accenno c’è, ma comunque non nelle conclusioni, in cui si fanno soltanto delle proposte – senz’altro condivisibili – ma solo su un aspetto della vicenda.

Credo che quindi, nel documento conclusivo, ci debba essere un riferimento chiaro, innanzitutto per rendere conto dell’attenzione che tutti noi abbiamo sempre avuto, in questa Commissione, agli aspetti di sostegno delle famiglie, delle persone, dei *caregivers* e di tutti i soggetti coinvolti in queste situazioni, e poi per ricordare che anche qui ci sono delle evidenze scientifiche, che dimostrano che quando c’è una rete di servizi, che si fa carico del sostegno e del supporto, la qualità della vita della famiglia e della persone malate cambia enormemente.

Le evidenze scientifiche non ci sono soltanto nei confronti delle terapie o di altri tipi di assistenza, ma anche nei confronti del sostegno, dell’assistenza, della necessità di sistemi di comunicazione adeguati, della valutazione multidimensionale e del coinvolgimento delle famiglie nel disegno del percorso con il quale possono accompagnare il loro familiare in una situazione così difficile. Lo stesso vale per la necessità di fare un po’ più di cultura tra la popolazione: è molto difficile pensare di addivenire ad una diffusa cultura delle evidenze scientifiche, anche perché poi, come dice qualcuno, nel corso del tempo le evidenze scientifiche cam-

biano. È inutile abbracciare in maniera fideistica alcune evidenze scientifiche – lo dico senza voler mancare di rispetto – quando poi sappiamo che nel corso degli anni esse cambiano, perché per fortuna la scienza è in continua evoluzione. È comunque difficile che si possa fare di questo tema l'oggetto di una cultura diffusa tra i cittadini, ma certamente è possibile mettere in atto quello che si chiama un processo di *empowerment* di tutti i soggetti che possono essere interessati e anche favorire una maggiore consapevolezza del fatto che la co-progettazione degli interventi è fondamentale, per dare a queste famiglie la sensazione di non essere sole e abbandonate e quindi per non rischiare di far cadere le persone più deboli in quella fossa di cui qualcuno si avvale, per interessi personali ed economici. Ritengo dunque che sia necessario scrivere una parte conclusiva molto chiara.

Concludo con un argomento che è già stato evidenziato, unendomi a quanto è stato detto in proposito. In questa sede non abbiamo fatto alcun cenno alla destinazione dei 3 milioni di euro previsti per la sperimentazione dalla legge n. 57 del 2013. Immaginiamo, forse, che una piccolissima quota sia stata impiegata per nominare la commissione, che era il primo passo verso la sperimentazione, ma immaginiamo anche che, sostanzialmente, i 3 milioni di euro siano ancora lì. È vero che la legge diceva di utilizzarli per la sperimentazione, ma così come raccomandiamo delle modifiche normative, possiamo anche raccomandare come utilizzare questi 3 milioni di euro.

Mi ha fatto molto piacere una delle affermazioni fatte nella scorsa seduta dalla collega professoressa Cattaneo, a proposito del fatto che in questa area la ricerca non sia garantita attraverso risorse allocate, senza bandi di concorso e addirittura senza risorse pubbliche, ma siccome si tratta di 3 milioni di euro, credo che in questo Paese abbiamo ancora molta necessità di rafforzare la rete di sostegno e di supporto alle famiglie e alle persone in difficoltà. A questo proposito, alcune Regioni sono più avanti e altre sono più indietro. La rete di sostegno deve poi tener conto delle esigenze di creare comunicazione, informazione e sensibilizzazione nei confronti di questi problemi.

Propongo allora che si raccomandi, al termine del documento conclusivo, che quelle risorse siano oggetto di una programma del Ministero volto al rafforzamento della rete di sostegno, proprio per aiutare i pazienti che si troveranno in futuro o che già ora si trovano purtroppo in tale situazione, affinché trovino nel sistema di *welfare* offerto ai cittadini un po' di sostegno in più, un po' di informazione in più e che il diritto ad essere informati e ad essere presi in carico vengano tutelati di più rispetto a quanto è accaduto nella vicenda in esame.

PRESIDENTE. Visto che ci troviamo in una sessione di lavoro, prima di continuare con gli interventi dei colleghi mi permetto solo di fare un'osservazione. Al di là delle considerazioni di ciascuno di noi, bisogna aver ben presente il taglio iniziale che abbiamo dato all'indagine conoscitiva: dunque alcune parti non sono particolarmente approfondite,

perché tutti insieme abbiamo scelto di approfondirne altre: come noto tutti avevano la possibilità di richiedere audizioni.

Proporrei anche di mantenere un punto di equilibrio sul tema delle famiglie. Mi permetto di dirlo perché un conto sono i temi che sono stati trattati a livello molto approfondito e importante, sul dramma che vivono le famiglie, un'altra cosa è ciò cui ci siamo trovati di fronte: vorrei non dimenticassimo le minacce, quanto è stato scritto su *Facebook*, le telefonate di insulti alla segreteria della nostra Commissione, la pretesa di pubblicare documenti, che non avevano nessun riscontro e lontani dalla prassi parlamentare. Ancora l'altro giorno è stata mandata – alla Presidenza, ma immagino anche a tutti i membri della Commissione – una serie di lettere da parte di associazioni di familiari.

Abbiamo audito rappresentanti di diverse tendenze e abbiamo avuto diverse risposte, quindi vorrei soltanto che avessimo ben presente che il loro dramma è assolutamente da condividere, ma non va dimenticato il percorso che abbiamo fatto in Commissione. Altrimenti potrebbe sembrare che abbiamo fatto un percorso contro le famiglie. Questo non è certo nelle intenzioni dei senatori che sono intervenuti, ma vorrei che ricordassimo bene cosa è accaduto, perché diversamente l'indagine conoscitiva risulterebbe monca nell'altro versante.

Mi permetto di fare questa osservazione, che non ha niente a che fare con l'intervento della senatrice Dirindin, ma che ha a che fare in generale con questo tema, drammatico e importante, che trovo giusto sia presente nelle nostre proposte, con l'equilibrio che si deve alla realtà che abbiamo conosciuto e toccato con mano. Non è che la disperazione debba necessariamente portare ad intraprendere alcune iniziative, che sono state fatte. Non ritengo neanche che si debba avere un'equidistanza, rispetto ad una persona che è inquisita ed è sotto processo. Se si leggono gli atti del processo, che sono pubblici, si può vedere che cosa ha fatto costui: al di là delle soluzioni che sceglierà la magistratura, che non mi interessano in questo momento, non mi sento equidistante, perché si tratta di una persona che ha fatto del male alle famiglie, ma ci sono anche state famiglie che lo hanno seguito. Il punto è davvero molto delicato e vorrei che lo trattassimo con la necessaria delicatezza.

DIRINDIN (PD). La Presidente, con il suo intervento mi aiuta a precisare un aspetto che avevo forse trascurato, dando per scontato che fosse chiaro. Quando si parla del sostegno alle famiglie, guai a parlare del sostegno alle sole famiglie che sono state direttamente coinvolte, perché così verremmo meno al dovere dei parlamentari, che è quello di rappresentare un'intera comunità e non solo dei piccoli sottoinsiemi o dei piccoli sottogruppi.

Sto dicendo invece che tutti coloro che si trovano ad avere problemi come questi, ovvero ad avere un familiare con malattie particolarmente gravi, per cui attualmente non si ci sono esiti felici, si trovano in situazioni di difficoltà. Lungi da me, dunque, voler considerare solo un piccolo sottoinsieme.

MATURANI (PD). Vorrei aggiungere solo una piccola considerazione, sollecitata dal dibattito di questa mattina, per ampliare un po' le proposte che avevo avanzato nella scorsa seduta, rispetto al tema del coinvolgimento e dell'informazione, non solo relativamente alle professioni sanitarie, ai medici e a tutto il mondo della sanità, che viene chiamato in causa in tali percorsi. Abbiamo molto insistito nel proporre diversi utilizzi del fondo destinato alla sperimentazione sul metodo Stamina – come quello della creazione di centri, su cui non torno – ma occorre anche pensare a campagne di informazione rivolte ai cittadini. Venerdì scorso la Regione Lazio ha presentato la nascita di una biblioteca multimediale che raccoglierà le più importanti pubblicazioni scientifiche riguardanti il mondo della ricerca, che saranno a disposizione non solo di chi si occupa di ricerca o di sanità, ma anche dei cittadini.

Penso che una sperimentazione di questo tipo, sotto la diretta gestione e responsabilità del Ministero della sanità, potrebbe essere – ove già non ci fosse – un ulteriore strumento di mobilitazione e di informazione rivolto, non solo al mondo della sanità ma anche ai cittadini.

Se possibile, vorrei chiedere di aggiungere questo riferimento nel documento conclusivo.

ANITORI (AP (NCD-UDC)). Signora Presidente, innanzitutto ringrazio la Commissione, i relatori ed il Ministro per aver saputo gestire questa complessa vicenda.

Ricordo come se fosse ieri il giorno in cui ci recammo al Ministero – era il settembre 2013 – e fu posto davanti ai nostri occhi il primo risultato raggiunto dal Comitato scientifico per la valutazione del metodo Stamina. Rimasi sgomenta per il fatto che tutti i presenti avessero difficoltà a decodificare il testo sottoposto al nostro esame, nonostante – questo almeno è il mio modesto parere – non fosse molto complesso. Dico questo perché la risposta che stiamo tentando di dare al termine dell'indagine conoscitiva che abbiamo condotto parte tutta da un gran «pasticciaccio» che è stato fatto al riguardo dalla Commissione temporanea istituita ad inizio legislatura per l'esame dei decreti-legge in conversione, in un momento in cui probabilmente le persone competenti non c'erano e forse non si lavorava nel modo corretto con il quale invece stiamo procedendo noi oggi.

Quello che mi colpì allora fu proprio il fatto che il cosiddetto «Metodo Stamina» potesse essere stato utilizzato senza alcuna evidenza scientifica, oltre al fatto che non c'era nessuna certezza che non fosse pericoloso per la salute.

Rispetto a tutto quello che è stato detto fino ad ora, mi pare che venga un po' demonizzata la scienza. Sicuramente la scienza non risponde a tutto, ma credo che quello che manca – e in questo senso faccio riferimento a quanto diceva la senatrice Simeoni – è una cultura scientifica, che possa combattere quell'analfabetismo scientifico di cui ha parlato poco fa il senatore Romano.

Se chiedessi ai miei studenti del liceo che cosa accadrebbe se prendessi delle cellule e le lasciassi per alcune ore nell'acido retinoico, mi ri-

sponderebbero che non accadrebbe assolutamente niente prima di avermi chiesto la loro provenienza, e questo perché hanno delle piccole basi, non prettamente scientifiche, ma di semplice conoscenza di base. Non vogliamo parlare di conoscenza? Va benissimo, parliamo allora di metodo scientifico. La cosa importante – e sappiamo che la scienza man mano cambia e progredisce – è avere presente il metodo scientifico come metodo di lavoro, che rimane sempre, a prescindere dalle conoscenze del momento storico in cui ci si trova.

Quando si dice, dunque, che abbiamo trasformato la scienza in una sorta di divinità, in realtà non è così: è il metodo scientifico che è alla base di tutto. Le conoscenze poi cambiano nel tempo, come la storia stessa ci insegna.

Quindi ciò che è importante, nella cultura delle persone, è che si conosca il metodo scientifico. A questo proposito, mi riallaccio a quanto detto dalla senatrice Granaiola: è fondamentale che chi prende in cura il malato e i suoi familiari sappia di cosa si sta parlando, in modo da non cadere nelle trappole dei cosiddetti «ciarlatani», che si approfittano dei pazienti che non hanno più speranza di vita perché non ci sono più cure, e quindi si abbandonano nelle mani di persone che utilizzano la sofferenza e le mancanze del medico. È facile, quando si è disperati, cadere in trappole del genere. Quindi, da una parte c'è la mancanza di chi si prende in carico il paziente e dall'altra c'è il problema dell'analfabetismo culturale.

Se tutto ciò è accaduto, dunque, da una parte c'è un motivo culturale e dall'altra ci sono delle mancanze da parte dei medici.

Concludendo il mio intervento, vorrei dire che siamo stati molto solerti nel condurre la presente indagine conoscitiva, che costituisce una risposta importante e che serviva a rimettere ordine su tutto quanto accaduto fino a quel momento. Il nostro proposito non è certo quello di deificare la scienza, ma quello di far luce e di capire perché tutto ciò sia avvenuto, ponendo i presupposti affinché non accada nuovamente. Questo è dunque il senso della nostra indagine conoscitiva o almeno così l'ho interpretato.

D'AMBROSIO LETTIERI (*FI-PdL XVII*). Signora Presidente, vorrei fare un intervento sull'ordine dei lavori.

All'inizio della seduta, prima di dare voce agli interventi dei colleghi, lei ha prospettato l'ipotesi di sottoporre alla valutazione della Commissione il documento conclusivo dell'indagine conoscitiva nella seduta di domani mattina, alle ore 8,30 e di tenere poi una conferenza stampa di presentazione alla fine della seduta dell'Assemblea, prevista per le ore 13.

PRESIDENTE. Era il programma che avevamo deciso.

D'AMBROSIO LETTIERI (*FI-PdL XVII*). A questo proposito, vorrei formulare una proposta.

Insieme alla collega correlatrice, senatrice Cattaneo – che oggi purtroppo non è presente – ho ascoltato gli interventi che ci sono stati nella precedente seduta, così come ho seguito con attenzione quelli odierni.

Debbo dire che non c'è una virgola di quello che è stato detto che io non condivido. Formulerò poi le mie considerazioni e le mie valutazioni, non senza esprimere anche un senso di gratitudine per questo momento di straordinaria importanza, perché stiamo dando prova di una politica evoluta, che sa farsi carico in modo nobile del suo compito, attraverso un confronto in cui non ci sono polemiche, nel tentativo corretto e responsabile di portare spunti propositivi a beneficio di un lavoro particolarmente impegnativo.

Proprio perché non vorrei però che questo lavoro rimanesse strozzato nei tempi, chiedo a lei, Presidente e a tutta la Commissione, di valutare la possibilità di prenderci qualche ora in più, anche perché c'è necessità di mettere mano allo schema di documento che è stato presentato, così da tener conto delle varie proposte formulate e in questo senso la fretta non gioca sicuramente un ruolo positivo.

Pertanto, anche al fine di poter condividere con la senatrice Cattaneo il contributo che è stato offerto oggi dai colleghi e per lasciare più spazio a quanti desiderano intervenire, credo che sia utile fin da ora valutare la possibilità di rinviare la conclusione dell'esame.

PRESIDENTE. È evidente che, dal momento che la proposta di rinvio è stata formulata dal relatore, non si può che accoglierla. Trovo che la richiesta sia assolutamente legittima e penso che si possa procedere nella direzione indicata dal senatore D'Ambrosio Lettieri.

C'è da dire che a questo punto è inevitabile uno slittamento dei tempi di una settimana, dal momento che la senatrice Cattaneo, com'è noto, è presente nella sola giornata di mercoledì. Questo, tra l'altro, è il motivo per il quale la scorsa settimana si è convenuto con la senatrice Cattaneo – su sua richiesta – di procedere comunque con la discussione, anche in sua assenza: per questo stesso motivo, essendo domani mercoledì ed essendo quindi presente la correlatrice, pensavamo che fosse possibile concludere il nostro lavoro e fare una conferenza stampa.

Tenuto conto dunque della proposta del relatore e del fatto che vi sono ancora diversi iscritti a parlare, faccio presente che, in assenza di obiezioni, nel corso della seduta antimeridiana di domani si completerà il dibattito, mentre nel corso di una seduta della prossima settimana avranno luogo le repliche dei relatori, le dichiarazioni di voto e la votazione finale.

Se non vi sono osservazioni, così rimane stabilito.

Rinvio il seguito dell'esame dello schema di documento conclusivo dell'indagine conoscitiva in titolo ad altra seduta.

*I lavori terminano alle ore 15,45.*



