



Giunte e Commissioni

RESOCONTO STENOGRAFICO

n. 19

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**

195^a seduta: mercoledì 11 febbraio 2015

Presidenza della presidente DE BIASI

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

PRESIDENTE	Pag. 3, 6, 8 e <i>passim</i>
* FUCSIA (M5S)	3
MATTESINI (PD)	6
PADUA (PD)	10
RIZZOTTI (FI-PdL XVII)	9

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: 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 8,45.

PROCEDURE INFORMATIVE

Documento conclusivo

(Seguito dell'esame e rinvio)

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

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.

Riprendiamo la discussione sullo schema di documento conclusivo. Cedo quindi la parola alla senatrice Fucksia.

FUCKSIA (M5S). Signora Presidente, cercherò di essere sintetica considerate le molte argomentazioni dei colleghi che mi hanno preceduto, che trovo condivisibili.

L'accento è stato posto su tutti i soggetti in causa che hanno determinato una truffa, che ha avuto risvolti mediatici a livello internazionale. Se consideriamo anche il documento che ne ha tratto il nostro Servizio sanitario nazionale, capiamo bene quanto questo abbia fatto male al nostro Paese, dal momento che noi dobbiamo invece rivendicare quella che una volta era la qualità e che, purtroppo, oggi lo è sempre meno.

In campo medico, nella correttezza delle cure, gli scivoloni sono più frequenti di quanto pensiamo perché non tutti i pazienti ricevono la cura più giusta secondo i *gold standard* di evidenza ed efficacia. Ciò succede molto più spesso di quanto si possa pensare, anche in ragione della differenza dei trattamenti che le varie Regioni, le varie ASL e gli ospedali offrono a livello di servizio sanitario. In tal modo, veniamo sempre meno a garantire quel diritto alla salute e, sotto il carico mediatico, ci rendiamo maggiormente conto delle criticità e delle problematiche connesse, alla base delle quali c'è il fatto che non sempre il sistema è in grado di garantire i necessari livelli di rigore e controllo.

La salute non la fa il medico; un *team* organizzato è importante e la legislazione dovrebbe intervenire su questo fronte, ovvero nel creare una «supersorveglianza di indirizzo» per fare in modo che sia tutto controllato. Infatti l'errore provoca un danno se trova una serie di falle senza che nessuno se ne accorga: posso avere una svista, ma se il sistema di gestione è

controllato ovvero c'è un sistema di allarme che allerta un controllore, la catena dell'errore si interrompe e il danno non si provoca.

Qui invece ci sono una serie di coincidenze anche casuali, dalla malafede di qualcuno (senza la quale non sarebbe accaduto nulla) magari di un medico, di cui le persone in buona fede si fidano. Tutti sappiamo com'è andata e quanto è stato difficile.

Vorrei in particolare richiamare l'attenzione, a fini propositivi, sul fatto che la legislazione aveva certamente delle falle, perché se fosse stata attenta e precisa non avrebbe dovuto permettere quanto è poi accaduto. Sappiamo benissimo cos'è un metodo validato ed efficace, e già nella teoria medico-scientifica ci sono le premesse di come le cose devono essere fatte; quindi in questo caso qualcosa è venuto meno, l'ente di controllo o comunque qualcuno che non ha fatto quanto avrebbe dovuto. Diamo anche i nomi a queste responsabilità: penso che AIFA, ad esempio, abbia ampie responsabilità, senza considerare che Vannoni ha già un giudizio penale in corso, per cui ci penserà la magistratura ad individuare le singole responsabilità, però noi come politici non possiamo che prendere atto che non si è adempiuto compiutamente a quanto era previsto.

Mi complimento moltissimo con i relatori. Penso che questa sia una delle relazioni più complete, attente, puntuali e propositive che questa Commissione abbia fatto; tanti complimenti alla senatrice Cattaneo e al collega D'Ambrosio Lettieri. Ringrazio tutti i commissari perché hanno messo in questo lavoro cuore, impegno e convinzione.

Penso che le colpe siano di tutti e soprattutto della politica, che a volte fa l'errore di trattare temi di cui non ha cognizione e competenza in nome di una fretta ingiustificata, visto che notoriamente non c'è niente che rallenta il risultato quanto la fretta. Quanto al caso specifico, la politica non ha saputo affrontare in maniera tempestiva le problematiche sottese al caso Stamina: avremmo potuto risolvere la questione in tre mesi, ascoltando subito tutti i soggetti coinvolti e, avendo gli strumenti, legiferando.

Un altro problema grandissimo messo giustamente in luce è relativo al ruolo svolto da una parte della magistratura, che in talune occasioni ha reso pronunce arbitrarie. Quando il tema è molto tecnico occorre una conoscenza approfondita e spesso i giudici non scelgono il CTU giusto. Ecco perché ritengo si debba intervenire al più presto dal punto di vista giuridico-legislativo perché non è possibile che per una valutazione di un intervento ortopedico non si chiami un *team* di ortopedici esperti; a volte i giudici del lavoro chiamano me, che sono un medico del lavoro, per valutare un'invalidità. Non è possibile che un tribunale renda una pronuncia così assurda, che poi al livello mediatico può essere cavalcata e manipolata, quindi provocare danni a catena immensi (pensiamo agli allarmismi conseguenti alla presunta correlazione tra neurinoma acustico e campi elettromagnetici).

Bisogna partire dal fatto che quando il giudice prepara la documentazione per sentenziare deve chiamare persone competenti, e ciò significa soggetti specializzati nel settore, un vero *team*, come avviene anche negli

Stati Uniti, dove per esempio è stato adottato il cosiddetto *standard Daubert*, che condivido pienamente. Ad ogni modo, quel che è certo è che, proprio per evitare simili inconvenienti, è necessaria una normativa precisa e cogente che imponga al giudice di scegliere periti dotati di comprovata competenza ed esperienza, laddove debba pronunciarsi su materia che richieda conoscenze di carattere tecnico-scientifico.

Non si possono fissare dei paletti al giudice; ogni cittadino ha diritto a fare ricorso e ad avere giustizia, per cui se il difetto è legislativo, il legislatore deve prenderne atto e legiferare quanto prima. Allo stesso tempo, il Ministero della salute deve intervenire per rendere la norma fruibile e applicabile. In questo senso, naturalmente, rivedremo il decreto Balduzzi e il precedente decreto Fazio: deve essere assolutamente chiaro chi fa cosa, in modo che il giudice si trovi ad applicare una norma chiara perché, fino a quando non sarà così, avrà difficoltà a emettere una sentenza giusta. Per avere certezza del diritto occorre certezza della legge e non norme confuse, raffazzonate, contraddittorie e non armonizzate. Abbiamo talmente tante leggi nel nostro ordinamento che dicono contestualmente cose diverse sullo stesso tema che non facilitano il compito di chi deve giudicare.

Per quanto riguarda il risarcimento delle vittime, starei sempre molto attenta quando diciamo che ci occupiamo di sla, di autismo o di invalidi che dovremmo risarcire.

Tutti i cittadini italiani, secondo me, dato che il nostro è un Servizio sanitario nazionale, hanno diritto alla salute e quindi lo Stato ha il dovere di farsi carico di tutto quello di cui il cittadino ha bisogno quando non se lo può «permettere». Più sarà alto il bisogno socio-assistenziale e più lo Stato deve farsene carico. Quindi, secondo me, non si tratta neanche di creare un gruppo. Ci saranno comitati che valuteranno l'invalidità di una persona e la sua situazione e stabiliranno di cosa ha bisogno quella persona senza assemblare tra loro situazioni che uguali non sono.

Esistono infatti diverse malattie rare, con decorsi diversi che hanno il problema grave di non avere una cura risolutiva. A questo punto è necessario investire sempre di più in ricerca per dare sempre più risposte scientifiche, pratiche e concrete e, nello stesso tempo, maggiori punti di riferimento certi perché non è il cittadino che si deve informare.

Il cittadino deve avere un riferimento, che può essere il medico di famiglia o il pediatra, che lo indirizza dove andare; deve avere, cioè, uno sportello che dà le risposte e lo indirizza. Sono convinta che le farmacie, proprio per la loro presenza capillare sul territorio, potrebbero essere un utile punto di riferimento informativo e di interfaccia con il cittadino. Andando in farmacia, quindi, si potrebbe essere indirizzati e consigliati su dove andare e cosa fare in collaborazione con la rete dei medici, sia la rete territoriale che quella dei medici ospedalieri.

Quindi dobbiamo preoccuparci di garantire la salute a tutti perché se cerchiamo di stare dietro ad ogni singola malattia, dato che ne esistono diverse, non riusciremmo a risolvere molto. La legge deve dare alcune indicazioni; poi saranno sul campo gli addetti del settore che troveranno la

cura per alcune patologie, cambieranno il trattamento e le idee ma non siamo noi a poter star dietro a questo perché la velocità della ricerca scientifica e delle soluzioni non è paragonabile a quella della legge che non deve cambiare continuamente ma deve dare certezza per tanti anni.

Abbiamo stanziato delle risorse: cerchiamo di farne buono uso. Non è possibile che ogni volta che sono a disposizione dei fondi si debba utilizzarli velocemente. Il Servizio sanitario nazionale e la ricerca sono campi talmente indispensabili che necessitano continuamente di nuovi fondi. Non possiamo mettere i ricercatori nella condizione di chiedere l'elemosina. Questo dovrebbe essere il nostro primo obiettivo perché organizzando bene le cose, togliendo gli sprechi e la corruzione e indirizzando meglio le risorse i fondi si trovano, si eleva la qualità e si incide anche molto sulla formazione.

Relativamente al diritto di rettifica che abbiamo previsto, non è possibile che un giornalista che vuole diventare famoso scriva cose non vere anche perché, come dicono gli esperti in comunicazione, una cosa non vera ripetuta mille volte diventa verità. Oggi, con la velocità della rete, con le TV e i giornali ci vuole un attimo per rendere nero il bianco quando il bianco, invece, è semplicemente bianco.

PRESIDENTE. Senatrice Fucksia, dato che lei ha parlato di responsabilità imputabili all'AIFA, devo precisare che l'indagine conoscitiva in corso non consente l'imputazione di responsabilità e quindi tale dichiarazione ricade, ovviamente, sotto la sua personale responsabilità.

MATTESINI (PD). Signor Presidente, intervengo brevemente per dare atto che la scelta di avviare questa indagine è stata davvero importante.

Rivolgo i miei complimenti ai relatori per il lavoro che hanno svolto e aggiungo due rapide valutazioni. Giustamente nelle proposte conclusive si fa riferimento al complesso ambito nel quale si è svolta l'indagine. Non citerò la complessità delle situazioni ma vorrei fare riferimento ad un tema specifico che riguarda in generale il rapporto tra cittadini e sanità, cioè la totale assenza del senso del limite, che secondo me è importantissimo, applicato alle attese dei cittadini nei confronti della ricerca, della sanità e dell'organizzazione del sistema sanitario nazionale. Tale assenza pressoché totale di senso del limite ha reso la situazione ancora più complicata, facilitando la decisione di persone disperate di affidarsi a cure come stamina. Parlo dei familiari delle persone che si trovano davanti a diagnosi infauste come quelle di chi poi si è sottoposto a tale cura.

In questi casi noi abbiamo il dovere di ragionare, non tanto in sede di indagine conoscitiva ma proprio come Commissione sanità, su come possiamo operare relativamente alla questione dell'assunzione del senso del limite che ha carattere etico ma anche scientifico, altrimenti continueremo a non dire nulla rispetto ad un sistema di informazione, di attesa, di cultura e quant'altro secondo il quale – e chi fa il medico lo sa bene – non esiste più la malattia ma solo il diritto ad essere curati quando si va in

ospedale. Tale visione del senso del limite incide su molti altri aspetti come sulla questione della responsabilità medica e dunque è un punto che rischia di essere «corrosivo» rispetto alla credibilità del sistema sanitario nazionale e anche dell'atteggiamento corretto che il cittadino dovrebbe tenere nei suoi confronti.

Tra l'altro è anche un rischio perché quando si pensa che non vi sia limite nell'attesa delle risposte e nella risposta stessa scatta quell'affidamento che rende succubi di chi promette la guarigione al di là della scientificità delle situazioni. In tal modo si indebolisce anche la credibilità del sistema sanitario nazionale che ha pure tante altre difficoltà ma sostanzialmente rimane uno dei migliori servizi sanitari esistenti. Soprattutto ciò ci rende più deboli nelle correzioni e nelle integrazioni rispetto ad un sistema nazionale sul quale stiamo ragionando e lavorando per renderlo migliore.

La credibilità del sistema sanitario nazionale è stata molto indebolita negli anni scorsi anche a causa delle polemiche, del modo in cui la questione è stata posta, quasi come se il sistema difendesse se stesso rispetto alle proprie capacità per disconoscere quella che invece veniva da molte parti rappresentata come la cura certa verso la quale non si capiva per quale motivo non ci fosse un approccio diverso.

Questa sensazione, sempre più diffusa, è accentuata dalla rappresentazione sempre sbagliata della nostra sanità. Parlo del punto importante, compreso anche nella relazione, relativo alla stesura delle linee-guida per l'informazione pubblica e privata. Infatti si parla della nostra sanità solo e soltanto quando si verificano casi di malasanià che vanno denunciati e che sono un elemento particolarmente importante che deve trovare una risposta ma non vi è mai, dall'altra parte, il riconoscimento della buona sanità. In questo clima di mancanza del limite e di rappresentazione sempre negativa della sanità, ci muoviamo male. E questo è stato un altro elemento che ha reso complesso l'ambito nel quale siamo andati ad adempiere il compito che ci eravamo prefissati.

Mi soffermo sulla questione delle linee-guida perché la ritengo un punto essenziale. Vedo che nella relazione si parla, giustamente facendo riferimento anche alle linee-guida estere, di una differenza tra l'informazione del servizio pubblico e quella dell'informazione privata perché si parla di linee-guida con particolare riguardo al sistema radiotelevisivo e ritenendo necessaria l'adozione di linee-guida vincolanti per il servizio pubblico e solo di indirizzo per l'informazione privata. Io penso che su questo punto si debba ragionare in modo diverso considerando i danni tremendi creati dall'informazione privata. E mi riferisco ai servizi delle Iene piuttosto che quelli di Striscia la notizia. È necessario considerare l'opportunità che tali linee-guida siano vincolanti perché si fa riferimento davvero al diritto del cittadino ad essere correttamente informato.

Penso che questo sia un punto importante. Dico anche che noi dobbiamo ragionare con il sistema di informazione non soltanto come contraltare, ma in quanto alleato nel percorso di informazione corretta. Non so se questa differenza attenga ai contratti o alle normative, però credo sia un punto particolarmente importante. È necessario vincolare tutti al rispetto

di linee-guida in un'ottica di alleanza tra il sistema sanitario, il sistema scientifico di ricerca, medici e cittadini; un'alleanza che metta al centro il diritto del cittadino ad avere un'informazione corretta e un Servizio sanitario funzionante.

Un punto davvero fondamentale è che gli interventi precettivi della magistratura in questo percorso sul metodo Stamina hanno determinato una rottura dell'alleanza terapeutica tra medico e paziente, alla base dell'efficacia dell'intervento sanitario di qualunque tipo, oltre ad essere un bene prezioso tanto quanto la cura.

Mi preme poi sottolineare l'importanza della trasparenza del sistema, che permette a tutti gli attori coinvolti di essere parte responsabile, a partire dallo stesso cittadino.

Condivido pienamente la proposta della senatrice Dirindin circa la necessità che il documento in esame affronti non solo gli aspetti di natura tecnico-legislativa e procedurale, ma anche quelli relativi all'organizzazione dei servizi sanitari, che deve essere idonea alla presa in carico e all'accompagnamento degli ammalati e delle loro famiglie. Il ragionamento della collega Dirindin è molto chiaro: credo sia davvero fondamentale pensare ad un'assistenza che possa comunicare e offrire in modo adeguato le informazioni ai pazienti e alle loro famiglie durante tutto il percorso della malattia. Non parlo solo di informazione ma di tutta una rete di servizi, anche attraverso l'individuazione, come sottolineava la senatrice Maturani, di centri di riferimento, e quindi la creazione di una rete assistenziale integrata. Questo però non basta, perché il sistema di *welfare* deve creare altresì le condizioni per cui, quando il paziente torna a casa, ci sia una continuazione della presa in carico e dell'assistenza, attraverso la rete del volontariato e altro.

Penso che a noi competa anche un ragionamento importante sulla sanità per percorsi, perché ad un paziente seguito da un centro specialistico di Milano, deve essere garantito il livello di assistenza nel momento in cui torna nella sua città. In tal senso è utile intavolare un discorso ragionato sui LEA e su quanto la rete assistenziale debba essere totale: dal primo momento dell'informazione all'accesso alle cure fino al passaggio a casa, momento importantissimo perché sappiamo quanto la solitudine spesso genera disperazione.

PRESIDENTE. Colleghi, in ordine alle linee-guida, mi permetto di segnalare ai relatori in particolare che, nel riprendere e rimaneggiare la questione per la predisposizione della versione definitiva dello schema di documento, prestino una particolare attenzione al tema per il semplice motivo che stiamo toccando una materia molto sensibile, ovvero la libertà di informare.

Inoltre, tutti i testi e le sentenze dicono chiaramente che la funzione pubblica compete anche agli organi privati di informazione; diversamente avremmo due etiche pubbliche, e ciò non è possibile. Mi permetto pertanto di sollecitare una profonda revisione di questa parte.

RIZZOTTI (*FI-PdL XVII*). Signora Presidente, il caso Stamina da anni ha dominato cronache giornalistiche e *social media*, dove le associazioni spontanee di genitori e malati si sono scambiate informazioni, fino a costituire un vero e proprio gruppo che ha organizzato presidi a favore del metodo in molte Regioni d'Italia e – lo sappiamo bene – anche quello estremamente toccante a Montecitorio.

L'indagine che questa Commissione ha svolto ci ha coinvolti tutti in modo particolare, per una situazione soprattutto che ha ingenerato enormi aspettative di guarigione o miglioramenti in centinaia di malati e nei loro familiari. Questo anche perché il caso Stamina non ha interessato solo le comunità scientifiche nazionali e internazionali, dalle quali abbiamo comunque ricevuto molte critiche, ma l'intero apparato statale, spaziando dal potere esecutivo a quello legislativo fino a quello giudiziario in sede civile, penale e amministrativa. Su questa chiara direttrice si è articolata l'attività della Commissione nei sette mesi di audizioni, relative ad una delle vicende più oscure, a carattere medico-sanitario, degli ultimi decenni.

L'indagine che stiamo esaminando è il frutto di un lungo lavoro svolto dalla Commissione, dai relatori – che ringrazio – audendo numerosi esperti con l'obiettivo di acquisire elementi di conoscenza sulle origini e l'evoluzione del caso, sui percorsi che hanno reso possibile l'inserimento presso un ospedale pubblico della Regione Lombardia, gli «Spedali Civili di Brescia» – su cui non mi dilungo perché lo hanno fatto i colleghi che mi hanno preceduto – di una sperimentazione priva di una documentata competenza medico-scientifica, nonché sulle modalità e sui presupposti che hanno ingenerato la volontà politica di adottare una legislazione derogatoria degli ordinari presupposti indispensabili affinché si potesse iniziare una sperimentazione.

Questa indagine conoscitiva ha avuto come finalità quella di suggerire metodi e regole attraverso cui si può ammettere sul piano etico e normativo, ove vi sia il presupposto scientifico e medico, un uso sperimentale all'adozione di trattamenti cellulari avanzati su pazienti e malattie clinicamente definite o, in regime di uso compassionevole, in forma di cura compassionevole, peraltro non contemplata dalla medicina, ma sicuramente con enormi risvolti umani di grande importanza.

Ringrazio veramente i relatori per il profondo, accurato, e direi anche accorato lavoro svolto.

Ho apprezzato molto, nel documento conclusivo, le informazioni scientifiche, chiare e precise anche per i non addetti ai lavori in campo medico-scientifico come tanti sono in questa Commissione e tra i legislatori. Per questo ho letto con estremo interesse, pur essendo un medico e quindi abbastanza a conoscenza dell'argomento, la parte iniziale sulla medicina rigenerativa perché si tratta del presupposto per iniziative legislative che interessano la vita, la salute e le aspettative di salute dei cittadini e pertanto non si può prescindere da una corretta informazione dei legislatori.

Concordo pienamente sulle proposte conclusive che ritengo, sì, possano essere arricchite dagli spunti che vengono dagli interventi precedenti dei colleghi per una maggiore puntualizzazione sui temi etici e di sostegno a casi umani così profondamente toccanti da tutti i punti di vista ma ritengo anche che il documento in oggetto debba attenersi a criteri investigativi e scientifici e non debba essere un semplice documento di solidarietà ad una dolorosissima situazione di pazienti e famiglie bensì un punto fermo per un presupposto normativo proprio a difesa dei più deboli nelle drammatiche situazioni in cui si trovano perché casi come questo non si ripetano più.

PADUA (PD). Signor Presidente, anch'io ringrazio i relatori per il lavoro prezioso che hanno svolto e al quale la Commissione ha partecipato.

È stato detto tanto e vorrei riprendere solo due concetti già toccati da diversi colleghi, che credo sia nostro dovere cogliere da questa dolorosissima esperienza che ci ha visti tutti coinvolti come cittadini, operatori, professionisti e, in questo caso, anche come Commissione sanità. Abbiamo imparato di avere il dovere di informare (non intendo noi come commissari) perché spesso non è stata detta la verità con chiarezza. Abbiamo il dovere di divulgare la scienza e renderla accessibile per quanto è possibile. Ci sono dei momenti in cui questo si può fare. Se la gente viene informata in maniera semplice su cosa accade, se viene comunicato con onestà il nostro limite e la nostra voglia di crescere, io credo che spazio per ciarlatani non ce ne potrà più essere e non ce ne deve essere.

Pensavo a iniziative televisive come «Theleton» dove la generosità di questo popolo, nonostante la crisi, si vede ancora, perché in tale contesto la ricerca viene toccata, viene resa viva e condivisa. Usiamo altri canali come questo, non necessariamente per raccogliere fondi ma per rendere esplicito e chiaro che cosa è il metodo scientifico che prevede la ripetibilità e la verificabilità. In base a tale metodo, se si mette in opera un percorso, si può dire che cosa si sta usando e di che cosa ci si sta occupando senza dover celare tutto in una miscellanea immaginifica come quella che circolava sul metodo Stamina senza che si sapesse in cosa consistesse questo metodo miracoloso che funzionava per tutto.

Abbiamo quindi il dovere di dichiarare il nostro limite, la nostra incapacità ma anche la nostra voglia di crescere nella ricerca. Siamo persone che devono studiare per cercare di dare risposte e secondo me, se riusciamo a rendere più consapevoli i nostri concittadini, sarà più difficile che cadano nei lacci di questi ciarlatani.

Inoltre ricordo che in quei giorni dolorosissimi qualcuno parlava della necessità di utilizzare le risorse che venivano distolte da altre cure. Il Servizio sanitario nazionale può farsi carico di una spesa così importante senza avere le prove dell'efficacia di questa cura? Si possono sperperare questi soldi? Certamente no. Però era impopolare, era difficile dirlo in quel clima che si era creato di caccia alle streghe, penso che lo ricordiamo tutti.

Oltre a questo, volevo puntualizzare anche la necessità, emersa con forza da parte di tutti, di mettersi accanto alle maggiori fragilità. È facile parlare e criticare ma è necessario mettersi accanto a chi ha bisogno e aiutare, quindi non fermarsi soltanto alle belle parole che siamo tutti bravi a pronunciare, ma restare accanto ogni giorno alle persone in difficoltà che veramente sperimentano questa situazione.

Poc'anzi dicevo che chi di noi è medico o comunque un operatore sanitario e ha avuto la ventura di vivere esperienze simili e conoscere famiglie toccate da simili drammi sa che, una volta conosciute queste situazioni, si esce diversi da come ci si è entrati. E comunque bisogna pensare che quelle persone vivono 365 giorni all'anno quel dramma; quindi è necessario che lo Stato sia ancora più attento e più vicino perché, nonostante quanto si dice, il nostro Paese ha un ottimo servizio sanitario nazionale ma forse dovremmo migliorare a prestare attenzione alla fragilità, dovremmo imparare a sostenere chi soffre e a stargli accanto da un punto di vista psicologico oltre che sociale, perché dal punto di vista sanitario viene fatto. Forse la carenza maggiore è proprio nello stare accanto oltre a quanto viene già abbondantemente fatto dal punto di vista sanitario.

Il supporto psicologico, pensiamo a quando una famiglia viene colpita nel suo affetto più caro che è quello del proprio bambino, è necessario ogni giorno e per tutti i giorni. Spiegare, accompagnare e non lasciare sole le persone può far sì che episodi sconvolgenti come quello che abbiamo vissuto con questa dolorosa storia non si ripetano più.

PRESIDENTE. Non essendovi altre richieste d'intervento, dichiaro chiusa la discussione sullo schema di documento conclusivo.

Ricordo che, come già convenuto, nel corso della prossima settimana avranno luogo le repliche dei relatori, le eventuali dichiarazioni di voto e la votazione del documento conclusivo.

Rinvio pertanto il seguito della procedura informativa in titolo ad altra seduta.

I lavori terminano alle ore 9,25.

