

Legislatura 17^a - 12^a Commissione permanente - Resoconto sommario n. 194 del 10/02/2015

IGIENE E SANITA' (12^a)

MARTEDÌ 10 FEBBRAIO 2015

194^a Seduta

Presidenza della Presidente

DE BIASI

PROCEDURE INFORMATIVE

Seguito dell'indagine conoscitiva su origine e sviluppi del cosiddetto caso Stamina: seguito dell'esame del documento conclusivo

Prosegue l'indagine conoscitiva, sospesa nella seduta del 4 febbraio.

Riprende la discussione sullo schema di documento conclusivo.

La senatrice **SILVESTRO (PD)** ritiene che tra gli aspetti caratterizzati da maggiore criticità vi è il fatto che il cosiddetto metodo Stamina sia stato utilizzato all'interno di un ospedale pubblico, con impiego di risorse messe a disposizione dalla collettività. A suo avviso, il ricorso al metodo in questione ha preso piede, pur in assenza di solide basi scientifiche, per il bisogno degli ammalati e dei relativi familiari di poter riporre speranza in una qualche prospettiva terapeutica, nonché per un certo clima di sfiducia nei riguardi delle prese di posizione ufficiali della scienza. Auspica che nell'ambito del documento conclusivo sia sottolineata l'importanza di una corretta comunicazione sulle tematiche legate alle interrelazioni tra scienza e salute, così come la necessità di una reale presa in carico assistenziale degli ammalati e delle loro famiglie, idonea ad accompagnare verso l'inevitabile esito delle patologie non trattabili.

Il senatore **Maurizio ROMANI (Misto-MovX)**, dopo aver ringraziato i relatori e l'intera Commissione per il lavoro svolto, dichiara di condividere l'impostazione del documento conclusivo, che sottende il tentativo di arginare, dal punto di vista legislativo, il rischio del ripetersi di vicende analoghe al caso Stamina. Dichiara di aver trovato condivisibili, altresì, le considerazioni del relatore D'Ambrosio Lettieri sul legame tra speranza nelle terapie innovative e senso di solitudine dell'uomo, che può talora trasformarsi in illusione; nonché le indicazioni della relatrice Cattaneo, sulla necessità di non rinunciare mai al rigore del metodo clinico-scientifico, a tutela dei malati affetti da malattie croniche dall'esito infausto e del corretto impiego delle risorse pubbliche.

Ritiene che la vicenda Stamina ponga in evidenza una sorta di diffuso analfabetismo scientifico, causato anche dalle carenze comunicative della scienza, ciò che ha reso possibile che il decisore pubblico, nel caso di specie, si facesse dettare l'agenda dalla pressione popolare e mediatica.

Quanto alle considerazioni conclusive recate dal documento, reputa condivisibile l'auspicato intervento legislativo in tema di sperimentazione, finalizzato ad ancorare la produzione e la somministrazione di medicinali per terapie avanzate, preparati su base non ripetitiva, ad un sistema di vincoli che impedisca a pazienti e familiari di incorrere in errore, affidandosi a sedicenti guaritori il cui unico fine è l'approfittamento della debolezza altrui a fini di lucro o di autopromozione.

Riguardo al trapianto a fini terapeutici di cellule staminali, in particolare, è dell'avviso che biologia e medicina debbano essere connesse per fornire strumenti utili a distinguere le buone pratiche cliniche da illusioni parascientifiche, ingannevoli e pericolose.

Trova invece non condivisibili alcuni parallelismi effettuati dal documento.

In primo luogo, appare all'oratore scorretto l'accostamento tra le terapie proposte dai ciarlatani e le medicine non convenzionali, complementari alla medicina consolidata: altra cosa sono le terapie alternative riferite a malattie attualmente incurabili, che possono talora sconfinare in tentativi di frode, ed altra cosa le medicine non convenzionali, che si rivolgono invece a molte patologie curabili. Propone pertanto che la parte del documento conclusivo ove tale parallelismo è sviluppato sia espunta dal testo.

In secondo luogo, nutre perplessità circa l'accostamento del cosiddetto metodo Stamina al metodo Di Bella, trattandosi di vicende completamente diverse, aventi in comune solo l'avversità della comunità medico-scientifica. In proposito, auspica che anche tale improprio parallelismo sia espunto dal testo.

Infine, trova discutibile l'interpretazione dell'articolo 32 della Costituzione propugnata dagli estensori del documento conclusivo, secondo la quale da tale disposizione costituzionale discenderebbe non soltanto l'obbligo di fornire ai pazienti interventi terapeutici per alleviare le sofferenze, ma anche l'obbligo di protezione degli ammalati da coloro che propongono "sieri del miracolo".

La senatrice **GRANAIOLA (PD)** premette che il documento in esame dedica un'attenzione non adeguata alle esigenze dei malati e delle rispettive famiglie, qualificando peraltro impropriamente come "pretesa" la richiesta di una speranza di salvezza da morte certa. Ritiene inoltre non condivisibile l'interpretazione dell'articolo 32 della Costituzione fornita dai relatori, che parrebbe comprimere la libertà di cura e limitare la possibilità dei giudici di disporre l'esecuzione di terapie in assenza di prove certe di pericolosità.

Più in generale, esprime l'avviso che il documento si diffonda troppo su aspetti scientifici o giuridici, estranei alle competenze della Commissione, peraltro con un'impostazione che denota eccesso di sicumera e autoreferenzialità, e non si preoccupi abbastanza di come mettere le persone al riparo dai ciarlatani.

Ritiene che nell'ambito del documento occorrerebbe evidenziare l'importanza dei temi legati all'informazione e all'implementazione del Servizio sanitario nazionale, nonché la necessità di non lasciare soli quanti vivono la tragedia di una persona cara destinata a morte certa, i quali a suo avviso non meritano alcuni dei giudizi formulati dagli estensori del testo (cedevolezza e arrendevolezza rispetto a proposte terapeutiche "miracolistiche").

Osserva che, nell'ambito del documento conclusivo, dovrebbe raggiungersi un punto di equilibrio tra l'esigenza di non difendere false terapie e quella di non mortificare le speranze di persone che intendono salvare sé o i propri cari da una morte prematura.

Propone pertanto di integrare il documento con un capitolo dedicato ai diritti degli ammalati e alla necessità di informazione e di formazione dei medici e del personale sanitario. Specifica attenzione, nell'ambito del testo, dovrebbe a parere dell'oratrice essere dedicata alla presa in carico da parte del Servizio sanitario nazionale, in conformità alle migliori pratiche nazionali e internazionali e con utilizzo delle tecnologie e degli strumenti di supporto psicologico. I servizi in questione dovrebbero essere presenti su tutto il territorio nazionale, nella forma di una rete di sostegno sempre operativa.

Il senatore **ROMANO (Aut (SVP, UV, PATT, UPT)-PSI-MAIE)** ringrazia i relatori, che hanno saputo dare conto delle complesse risultanze di un'indagine conoscitiva che ha abbracciato profili biomedici, giuridici e antropologici. Premesso il proprio apprezzamento per l'istanza di rigore scientifico sottesa al documento in esame, sottolinea la necessità di tenere distinte le nozioni di "terapia" e "cura": quest'ultima è nozione più ampia, che ricomprende anche aspetti legati alla relazionalità umana tra medico e paziente. Per questo, se è ben vero che esistono malattie per le quali non vi è allo stato terapia, tutti gli ammalati possono essere curati. Ritiene tuttavia che, in base alle risultanze dell'indagine, il cosiddetto metodo Stamina non sia inquadrabile neppure nel concetto di cura, apparendo anche privo di apprezzabili profili palliativi o compassionevoli. Auspica che nell'ambito del documento in esame si trovi un equilibrio tra l'esigenza di essere critici verso metodiche sprovviste di qualsiasi base scientifica e quella di tenere conto degli aspetti antropologici ed etici connessi alla necessità di presa in carico della persona malata, che ha diritto alla cura pur in assenza di una terapia caratterizzata da crismi di scientificità.

La senatrice **SIMEONI (Misto)**, dopo essersi associata ai ringraziamenti ai relatori, suggerisce che nell'ambito del documento conclusivo si formuli l'auspicio che la scienza sia più cauta nelle sue esternazioni, che appaiono talora ondivaghe e tali da creare disorientamento, come ad esempio in relazione all'efficacia del metodo Di Bella. Saggiunge che sarebbero necessarie campagne di

sensibilizzazione nell'ambito delle scuole, finalizzate a creare cultura scientifica. Conclude rimarcando la necessità di presa in carico dei pazienti e dei familiari, anche attraverso cure domiciliari.

La senatrice **DIRINDIN (PD)** si unisce alle espressioni di ringraziamento nei riguardi dei relatori e nota che il documento in esame, nel complesso, appare caratterizzato dall'equilibrio auspicato da più parti sin dall'inizio dell'indagine conoscitiva. **Osserva, tuttavia, che alcune parti del testo appaiono meritevoli di un supplemento di riflessione. In primo luogo, ritiene ultroneo, in questa sede, il paragrafo dedicato alla medicina rigenerativa: si tratta di un testo di carattere eminentemente scientifico, che male si attaglia ad un contesto politico e che potrebbe costituire un precedente pernicioso in vista di future indagini parlamentari, che potrebbero essere impropriamente strumentalizzate per asseverare o contestare teorie scientifiche controverse.** In secondo luogo, auspica che le notazioni critiche concernenti l'operato della magistratura siano rimediale, apparendo necessario un supplemento di approfondimento che tenga conto della complessità delle motivazioni giuridiche a sostegno delle pronunce, delle peculiarità dei singoli casi concreti e della potestà dei giudici di disapplicare i provvedimenti amministrativi e dare diretta attuazione, se necessario, all'articolo 32 della Costituzione. Saggiunge che il documento in esame, oltre a occuparsi degli aspetti di natura tecnico-legislativa e procedurale, dovrebbe soffermarsi sui profili attinenti alla presa in carico, da parte del sistema di *welfare*, delle persone che vivono l'esperienza di una malattia per la quale non esistono attualmente prospettive di guarigione. In proposito, occorrerebbe evidenziare la necessità di misure di inclusione delle famiglie, dei *caregiver*, degli operatori sanitari e di tutti gli altri attori del sistema, sì da costituire una rete di cura e di ricerca seria e rigorosa, nel cui ambito potrebbero esser diffuse anche informazioni corrette riguardo a proposte terapeutiche di dubbia o non ancora sperimentata efficacia. Del pari, occorrerebbero indicazioni per una valutazione multidimensionale dei bisogni di cura, assistenza e supporto, nonché progetti di intervento personalizzato, concordati con famiglie e pazienti, a seconda dei bisogni specifici che emergono nel tempo. Ad avviso dell'oratrice, dette finalità potrebbero essere perseguite destinando a ciò parte delle risorse finanziarie previste dalla legge n. 57 del 2013.

La **PRESIDENTE** osserva che l'indagine conoscitiva ha permesso di svolgere approfondimenti su una pluralità di aspetti, tutti meritevoli di adeguata attenzione. Quanto al tema specifico delle famiglie degli ammalati, ritiene che, anche in base alle risultanze dell'istruttoria svolta, non tutti i familiari possono essere messi sullo stesso piano, sia per quanto attiene alle condotte poste in essere, sia per ciò che concerne le posizioni assunte.

La senatrice **DIRINDIN (PD)** precisa di aver auspicato maggiore attenzione per tutti i familiari di persone affette da patologie prive di terapia, non solo per le famiglie interessate dalla peculiare vicenda Stamina.

Con il consenso della Commissione, la senatrice **MATURANI (PD)** formula alcune considerazioni integrative dell'intervento già svolto, rimarcando la necessità di campagne informative rivolte a tutta la cittadinanza sui temi connessi a scienza e salute, auspicabilmente sotto l'egida del Ministero della salute.

La senatrice **ANITORI (AP (NCD-UDC))** osserva che l'indagine conoscitiva svolta ha reso evidente che il via libera alla sperimentazione del cosiddetto metodo Stamina ha risentito della mancanza di competenza specifica in materia della Commissione temporanea istituita ad inizio legislatura per l'esame dei decreti-legge in conversione. **Ritiene che si debbano evitare demonizzazioni della scienza, mentre urgono interventi di alfabetizzazione scientifica che sensibilizzino circa l'importanza del metodo scientifico, anche al fine di creare le condizioni perché gli ammalati e i loro familiari siano più difficilmente vittime di truffe.** Saggiunge che dovrebbe al contempo essere potenziata la presa in carico dei pazienti da parte del Servizio sanitario nazionale.

Intervenendo sull'ordine dei lavori, il senatore **D'AMBROSIO LETTIERI (FI-PdL XVII)**, relatore per la procedura informativa, suggerisce di rinviare alla prossima settimana la conclusione dell'esame: considerata l'importanza del dibattito svolto, è opportuno poter disporre di un congruo lasso di tempo per valorizzare le indicazioni emerse, a suo giudizio tutte condivisibili, attraverso modificazioni e integrazioni dello schema di documento.

La **PRESIDENTE**, atteso che la proposta di rinvio è stata formulata dal relatore, e che vi sono ancora diversi iscritti a parlare, fa 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.

Non essendovi obiezioni, così rimane stabilito.

Il seguito della procedura informativa è quindi rinviato.