

PALAZZO MADAMA/ IGIENE E SANITÀ

Le dieci proposte anti Stamina

Mai più casi Stamina. Lo ha scritto nero su bianco, in 122 pagine di indagine conoscitiva, la Commissione Igiene e Sanità del Senato, su iniziativa della scienziata e senatrice a vita, **Elena Cattaneo**, che ha definito Stamina, senza mezzi termini: «Una frode brevettuale e commerciale, il tradimento di una richiesta d'aiuto». Il testo, costato un anno di lavoro, ripercorre la nascita e lo sviluppo della vicenda, e si conclude con dieci proposte legislative al Parlamento per scongiurare che casi del genere possano ripresentarsi.

Malati ingannati. I senatori, coadiuvati da esperti della materia, fanno auto-critica e bocciano alcuni passi falsi commessi dal Parlamento e dal Governo.

Per questo, la senatrice

Emilia Grazia De Biasi, che ha illustrato la relazione, ha ammesso che sul caso Stamina «non si può continuare a negare che ci sia stato un errore. Su questa base - ha sottolineato - credo che la cosa migliore sia quella di rivedere il voto. Le leggi

vanno adeguate e solo i cretini non cambiano idea». Si legge nella relazione, «Nella vicenda si è giunti a disporre con legge una sperimentazione clinica (art. 2, comma 2-bis della legge 57/2013, conversione del Dl Balduzzi), sull'onda emotiva creata da una sconsiderata campagna di alcuni mezzi d'informazione. Il Governo e il Parlamento non hanno purtroppo saputo tener ferma una

posizione da subito espressa dagli organismi tecnici e di vigilanza preposti alla sicurezza dei farmaci e dei trattamenti sanitari, cioè Aifa e Nas», a cui va l'espresso plauso della Commissione.

Medicina tradita. E soprattutto a fare male in questa storia è il tradimento della buona fede di chi per guarire (e per far guarire i propri figli) è disposto a tutto. «La speranza - ha commentato **Luca Pani**, Dg di Aifa - è stata tradita. In questo caso non c'era uno straccio di prova per alimentare la speranza. Ed è sbagliato pensare che nelle malattie finora incurabili "a provare non c'è niente da perdere". Perché chi è stato trattato con Stamina potrebbe non essere candidabile ad altri trattamenti realmente innovativi, che ora sono in fase sperimentale».

Dieci punti per cambiare. A conclusione del documento la commissione ha elencato dieci iniziative necessarie perché non si ripetano più situazioni simili.

A cominciare dalla necessità di porre un contrappeso al giudice civile - che nella fattispecie autorizzò la sperimentazione all'ospedale di Brescia - prevedendo la presenza obbligatoria di un pm che possa impugnare le decisioni (anche quelle già emesse) e assegnando al ministero la legittimazione passiva, ovvero il ruolo di controparte nel processo. Si chiedono poi l'abrogazione parziale del decreto Balduzzi del 2013 che autorizza la sperimentazione Stamina e la revisione del decreto Turco-Fazio sulle cure compassionevoli. Il quarto punto è l'adozione (con tempestività) dell'art. 28 del regolamento Ue 1394/2007 sulla disciplina di medicinali per terapia avanzata preparato su base non ripetitiva. Innovativa, poi, la proposta di costituzione di una rete territoriale di assistenza e di supporto informativo per le famiglie a cui è stata data una diagnosi di malattia attualmente incurabile. A tal fine ver-

ranno utilizzate le risorse messe a disposizione dal decreto Stamina. Il malato, insomma, non va mai abbandonato, va aiutato con ogni supporto possibile anche quando non c'è speranza di guarigione. Il sesto punto riguarda la comunicazione istituzionale: il ministero della Salute deve aumentare e migliorare, a partire dal proprio sito internet, le campagne di comunicazione e la diffusione di notizie su trattamenti terapeutici, non comprovati scientificamente.

Standard Daubert. Di grande importanza la proposta di adottare i cosiddetti standard Daubert, elaborati dalla Corte suprema Usa, che impongono al giudice di accettare l'attendibilità scientifica di un trattamento.

Linee guida per tutelare i minori. Nella vicenda un ruolo increscioso lo hanno avuto i mass media che hanno strumentalizzato ed esposto senza freni bambini ammalati, spesso mostrati in foto o filmati in condizioni pietose. Prese infine l'adozione di linee guida sull'informazione pubblica in ambito medico-scientifico e azioni per rafforzare l'indipendenza dei comitati etici degli ospedali.

L.Va.

Elena Cattaneo:
«È stata tradita
la richiesta d'aiuto
dei malati»

