

efficace il rapporto diretto tra l'individuo che paga e chi fornisce la prestazione. Il malato cliente diventa il soggetto legittimamente titolare di un sistema di tipo assicurativo.

A mio avviso, è proprio su questo che va ad intervenire questo ruolo anomalo dell'autorità giudiziaria. Forse è proprio ad una forzatura verso quel modello assicurativo che alcuni pretori oggi si stanno esercitando perché il diritto alla salute resti solo un diritto parziale, esigibile dal singolo al di fuori della responsabilità di un sistema sanitario che si assume la responsabilità pubblica dei risvolti sociali di quello stesso diritto. I diritti individuali restano, quindi, separati e separabili da quelli sociali.

Dobbiamo saper difendere il servizio sanitario nazionale anche a partire dal rapporto medico-paziente, dalla qualità umana, dalla relazione insita in questo rapporto. Le tecnologie impiegate in medicina e l'estrema specializzazione hanno spesso fatto dimenticare a molti operatori le condizioni umane e sociali delle persone. Si deve curare la relazione umana come un elemento di qualità ed allora si deve parlare dei carichi di lavoro, sempre più ridotti, nella valutazione del tempo necessario alla qualità dell'assistenza. Si devono fare scelte di politica e di cultura. Diceva Maccacaro: « Siamo oggi di fronte all'immagine sconcertante di una scienza e di una tecnica che da una parte cercano di sconfiggere il cancro e, dall'altra, propongono e riproducono le sostanze che producono il cancro ».

È inquietante oggi una scienza che non costruisce senso, che non è orientata dai bisogni e dalla vita delle persone, ma sempre più autoreferenziale e subalterna ad interessi del mercato; una scienza che sbatte la pecora Dolly in prima pagina e con lei l'illusione di tanti omuncoli clonati, e che rischia di costruire un desiderio onnipotente di rifiuto del limite, della non accettazione della morte per malattia e persino del dolore.

Si superano barriere, si sconvolgono certezze nel campo della biologia e della

medicina, ma il rischio è quello di non trovare il senso, di perdersi in uno spaesamento irrazionale di emozioni.

Si percepiscono le potenzialità della scienza, ma arrivano deformate, perché la scienza è distante, inavvicinabile, incomprendibile. Aumenta la distanza tra chi sa e chi non sa, tra chi detiene il potere delle informazioni e dei saperi e chi lo subisce, tra chi decide e chi si affida. Resta drammatica la solitudine delle moltitudini di individui impotenti anche quando rivendicano la libertà di scelta.

La discussione del metodo Di Bella, sulla sperimentazione eccetera, credo dovesse iniziare da qui; la bussola è questa per valutare che cosa è scritto, per scegliere. So che al Senato si è svolta una discussione ampia; la condivido e sono convinta che proprio il confronto e la riflessione tra diverse culture di riferimento hanno saputo migliorare il decreto.

A partire dal disegno di legge di conversione si aprono oggi, proprio da questa ampia discussione, altre questioni, che dobbiamo però riuscire a non caricare sullo stesso disegno di legge. Su un punto permangono zone di incertezza e possibile confusione, che non servono a dare certezza oggi alle aspettative delle persone. Cosa succederà dopo la sperimentazione?

Credo dobbiamo dire con chiarezza che se dopo la sperimentazione, dopo la fase 2, i risultati saranno positivi, si dovrà intervenire per la fase 3, per lo studio clinico comparato tra questa e le altre terapie convenzionate, o ancora, che, qualora i risultati lo consentiranno, si dovrà introdurre la terapia Di Bella tra le cure palliative a carico del servizio sanitario nazionale.

Credo, per concludere, che la sostanza del provvedimento sia da condividere per quanto attiene sia alla sperimentazione, sia agli articoli sulla possibilità di prescrivere la terapia Di Bella. Credo si sia tenuta dritta la bussola: si tratta da un lato di evitare ogni tipo di speculazione commerciale (e purtroppo sono frequenti i casi che ci segnalano i malati, con farmacie che sostengono di non avere somatostatina disponibile, ma poi si im-

pegnano a procurarla per altre strade), dall'altro di sapere intervenire nell'immediato, concordando un prezzo accessibile — quindi politico — ed aiutando l'accesso alla cura anche per i più indigenti con lo stanziamento di 5 miliardi ai comuni.

Il provvedimento, come dicevo, è stato un atto coraggioso e di responsabilità politica. Ritengo debba essere considerato solo un primo passo ed essere rapidamente seguito dall'approvazione di altri provvedimenti, come la modifica della legge n. 502 od il piano sanitario nazionale. Mi auguro che questo provvedimento sia effettivamente per tutti, come per me, un'occasione per ripensare la politica e la cultura politica delle classi dirigenti del nostro paese (*Applausi*).

**PRESIDENTE.** Onorevoli colleghi, comunico che è presente in tribuna una delegazione della Commissione affari costituzionali del Parlamento finlandese, cui rivolgiamo un saluto di benvenuto (*Applausi*).

È iscritto a parlare l'onorevole Fioroni. Ne ha facoltà.

**GIUSEPPE FIORONI.** Signor Presidente, signor ministro, onorevoli colleghi, il decreto al nostro esame ci impone una seria e responsabile riflessione, perché coinvolge emotivamente una platea particolare di cittadini: malati che soffrono, familiari che condividono lo stesso dolore, malati in una particolare condizione psicologica, propria di coloro che sanno che le cure attuate hanno prodotto una remissione, anche di anni, tali da ritenerli clinicamente sani, ma non guariti; malati con una spada di Damocle costante sulla propria esistenza che li rende vulnerabili ad ogni speranza, ad ogni nuovo metodo, ad ogni tentativo che possa garantire la certezza della guarigione.

Proprio per questo le loro speranze meritano di essere trasformate in certezze. Questo è per tutti noi un obbligo prima etico e poi politico.

Il metodo Di Bella, presente nel nostro paese da circa vent'anni senza che nessuno abbia avviato una richiesta, un pro-

tocollo di sperimentazione secondo i criteri severi del metodo scientifico, si è posto — o meglio dovremmo dire è stato posto — davanti a questa platea come speranza di guarigione certa.

È necessario che le speranze riposte trovino risposte sicure. Per questo non è tollerabile, anzi è vergognoso, l'atteggiamento di chi, in questo contesto, ha pensato di avviare una speculazione politica o economico-finanziaria. Il rispetto per la dignità di coloro che soffrono impone di evitare il tifo da stadio che si è cercato di generare fra i sostenitori ed i contrari al metodo Di Bella. Si sono divulgate le liste di proscrizione dei cattivi, si sono minacciati manifesti per additare al pubblico ludibrio chi esprime opinioni diverse. Si sono esasperati gli animi dei malati instillando il seme della menzogna circa un atteggiamento del ministro irresponsabile, insensibile e succube degli interessi di fantomatiche quanto inesistenti *lobby* sanitarie. Le menzogne e le falsità sono andate in crescendo in sintonia, direi di pari passo, con l'indice di popolarità del professor Di Bella. È difficile non associare dichiarazioni attente a misurare la popolarità giusta del professore rispetto magari al senatore Di Pietro o ad altri *leader* politici...

**DOMENICO GRAMAZIO.** O della Bindi !

**GIUSEPPE FIORONI.** ...senza ipotizzare che la cinica strumentalizzazione partitica, di cui dà prova l'onorevole Gramazio, lavorava per trovare in questo mondo di politica-spettacolo...

**DOMENICO GRAMAZIO.** Come bisogna rispondere a chi fa lo speculatore, noto speculatore ?

**GIUSEPPE FIORONI.** ...di politica-immagine, un nuovo canale di consenso. L'atteggiamento di una parte dei *mass media*, più attenta a creare l'evento, lo *scoop*, lo spettacolo, ha divulgato un'informazione unilaterale che ha teso a creare ancora di più atteggiamenti fideistici ed illusori.

Come non ricordare i titoli sui giornali sulla frase del professor Di Bella « Il mio metodo non è tossico; con il mio metodo non è mai morto nessuno, anzi sono vissuti meglio »: questa affermazione, mal riportata, ha generato la sicurezza che questo metodo guariva tutti. L'onestà del professor Di Bella, che non è stata mai messa in discussione, ha fatto sì che nell'audizione alla Camera si chiarissero i contorni esatti: il metodo del professore non uccide, il cancro continua ancora ad uccidere.

È veramente incredibile scoprire ancora tanti novelli Paolo sulla via di Damasco accusare ora il ministro di tutto e del contrario di tutto, dire che ha agito in ritardo e contemporaneamente che ha ceduto alla piazza. Quando il metodo Di Bella si è imposto all'attenzione era necessario, nel rispetto dell'articolo 32 della Costituzione, affermare e ricordare la distinzione tra il diritto alla cura e il diritto alla terapia: cura che si effettua con prodotti di cui si conosce l'efficacia terapeutica e gli effetti collaterali, terapia la cui efficienza ed efficacia non è ancora nota, ma che è in via di definizione, o meglio di sperimentazione.

Il metodo scientifico prevedeva ed obbligava di dover valutare sulla scorta di dati ed elementi certi, su elementi probanti a tutela della salute del cittadino sofferente. Questi elementi non sono stati spontaneamente forniti, non si sono ritrovati nella bibliografia scientifica; si è iniziata una delegittimazione degli organismi scientifici preposti alla verifica mascherando l'assenza di dati come un'azione preconcepita e preordinata contraria al metodo, facilitati in questo da un atteggiamento emotivo ed indotto per reazione, forse un po' troppo sopra le righe, da parte di alcuni membri di questo organismo.

Tutti sappiamo che, affinché una terapia divenga cura, necessita di tre fasi di sperimentazione e di sperimentatori che, a loro cura e spese, ne richiedano l'avvio, accettando il metodo e la tecnica scientificamente riconosciuta in tutto il mondo. In questo caso l'elevato numero di sostanze coinvolte, la loro infinita possibilità di comporsi in schemi, le altre variabili sog-

gettivamente valutate dal professore, la loro utilizzabilità rivolta alla quasi totalità delle neoplasie, rendeva impossibile una sperimentazione che non vedesse coinvolto direttamente e consenziente il professor Di Bella. Questo è il lavoro che il ministro, fra mille provocazioni ed insidiose calunnie ed insulti, ha svolto per arrivare alla formulazione di protocolli certi da sottoporre alla sperimentazione sotto la supervisione della comunità scientifica internazionale. Questa è stata la difficoltà e la responsabilità del lavoro, non certo il ritardo strumentale e gratuito rimproverato.

L'allarme sociale creatosi nel frattempo ha fatto sì che il ministro si assumesse la responsabilità di avviare una sperimentazione in fase seconda avanzata, derogando da ogni norma della comunità scientifica nazionale ed internazionale, in ossequio al diritto dei malati a sapere se le loro attese e le loro speranze fossero o meno illusorie.

Il recarsi dal professor Di Bella non è stato un atto di opportunismo o di cedimento, ma l'assunzione di responsabilità di chi ritiene che una vita che soffre merita il massimo dell'attenzione, evitando che speculatori ad altro interessati la utilizzino per fini diversi. Chi è in buona fede queste cose non può certo negarle.

Si è parlato, a proposito del decreto, di un grave precedente e della contraddittorietà tipica di certe forze politiche. Chi affermava questo aggiungeva anche che si era in presenza di forme diletteggianti, pseudoartigianali di sperimentazione. Nel contempo questo provvedimento è stato definito dannoso, pieno di violenze esercitate su malati ed operatori, riferendosi al consenso informato, a modalità di prescrizione medica, alla selezione dei malati.

In questo campo vale la pena ricordare come perla le polemiche sui malati cosiddetti di prima linea: pensiamo ai tumori mammari in fase avanzata, che rispondono completamente alla terapia chirurgica, o a quelli che rispondono per oltre il 75 per cento alla chemioterapia. Tutto ciò credo ci imponga scelte etiche nette a tutela della vita e della salute del paziente.

È strano parlare di violenza o di restrizioni del decreto, quando contempo-

raneamente alla sperimentazione nei centri si dà il via alla sperimentazione osservazionale, rendendo libera la prescrizione da parte del medico che se ne assume la responsabilità dietro un consenso informato del paziente.

La libertà terapeutica del medico in tutto il mondo si uniforma a principi scientifici chiari, sanciti anche dall'articolo 12 del codice deontologico dell'ordine dei medici, tesi ad evitare che il paziente diventi inerte cavia. Anche per questo si è fatta una deroga da parte del consiglio nazionale dell'ordine. Credo qui opportuno ricordare le tante polemiche che si sono sollevate su questa decisione, se aveva prevalso l'interesse per il cliente più che quello per il paziente.

La libertà di scelta del paziente passa per una informazione corretta e per una conoscenza comparata che ha portato il medico curante a consigliargli una terapia ancora in sperimentazione. Questa, colleghi, non è una violenza, ma un serio rispetto etico del paziente, che non può mai essere ritenuto docile ed ignara cavia.

Non parliamo, poi, delle strane coincidenze che hanno caratterizzato l'iter del decreto e tutta la vicenda Di Bella: dai medici, validati con tanto di bollettino delle associazioni e di circolari per corsi di formazione, ai farmacisti invitati a formarsi ai quali si offrono, poi, per le preparazioni galeniche, macchinari e metodi costosi, alla strana trattativa sul costo della somatostatina e alla minaccia di una produzione galenica della stessa a condizione che il ministro mantenesse un prezzo inferiore al tetto prefissato. Per non parlare, poi, dell'integratore dietetico melatonina, che necessita di essere preparato in forma coniugata, fermo poi scoprire la preesistenza di una casa farmaceutica — credo si chiami Iflo — che detiene il brevetto per produrre le indispensabili pasticche e capsule.

Che dire, poi, della polemica circa la durata della sperimentazione, come se il tempo previsto non fosse già un utile indicatore, in tutto il mondo riconosciuto come tale per definire non l'utilità certa,

ma per escludere l'impiego dove sicuramente non emergono elementi degni di rilevanza clinica?

La diatriba sulle sanzioni per i medici, ricordata dall'onorevole Mussolini, affidata all'ordine stesso, sconcerta se si pensa che, laddove non sia in gioco la vita del paziente ma la semplice pubblicità dello studio professionale, si arriva a sospendere il sanitario per due mesi dalla professione.

L'informazione dei pazienti in cura presso i medici ambulatoriali inviata al ministero è del tutto evidente che serve per una corretta esecuzione della sperimentazione osservazionale.

Tutte queste accuse evidenziano con chiarezza il tentativo di delegittimare la sperimentazione ed i suoi risultati e soprattutto l'aberrante forzatura per un paese civile di validare una terapia per legge senza le dovute verifiche scientifiche.

Di fronte a questo tentativo l'atteggiamento univoco della comunità scientifica internazionale, gli articoli apparsi su *Le Scienze*, *Nature* e *Lancet*, soggetti sicuramente estranei ad ogni coinvolgimento emozionale, ci hanno richiamato ad un forte senso di responsabilità, dove la scienza e la sperimentazione scientifica non possono essere mai oggetto di dibattiti di piazza, di tifoserie o, peggio, di strumentalizzazioni partitiche, strumentalizzazioni politiche, fatte anche all'estero, magari in previsione dell'approvazione della legge per il voto degli italiani all'estero.

D'altronde tutta questa vicenda dovrà dare, con l'approvazione del decreto, ai malati di cancro e a tutti gli operatori certezza sulla sperimentazione ed una grande attesa, per avere finalmente risultati precisi, confrontabili e ripetibili, magari senza viaggi, ma usando semplicemente Internet.

Questo decreto permette anche di ribadire che un paese è civile e democratico quando consente a ogni cittadino di esercitare la propria professione nel rispetto delle norme, secondo scienza, coscienza e capacità, evitando sovrapposizioni di ruoli ed indebite interferenze che generano sempre confusione e danni ai cittadini. È

inevitabile il riferimento alle sentenze dei pretori e dei TAR, di cui il Consiglio di Stato ha fatto giustizia.

La delegittimazione della sperimentazione potrebbe mascherare un maldestro tentativo di mantenere alta la tensione perché il metodo Di Bella non venga usato nei casi in cui produce effetti certi (come tutti noi ci auguriamo, invece, sinceramente) ma sia utilizzato anche nei casi in cui non ha effetti; in questo modo di fatto si persegue non l'interesse del malato, ma altro. Questo vale anche per coloro che ritengono che il malato terminale — come tale — possa essere oggetto di qualunque terapia, a prescindere dall'obbligo che tutti i sanitari hanno di sottoporlo comunque alla miglior cura ed al migliore intervento al momento disponibile.

Le polemiche sull'incremento di 5 miliardi del finanziamento ai comuni sono frutto di una cattiva conoscenza dell'annosa vicenda dei ticket per gli indigenti: fanno parte di un intervento già realizzato dai comuni in tutti i casi nei quali il reddito familiare è insufficiente a garantire una dignitosa sopravvivenza con il diritto alla cura medica. È ridicolo che qualcuno tenti di compiere una graduazione del dolore e della sofferenza, attribuendo ad alcuni e negando ad altri il diritto all'integrazione economica (pensiamo solamente ai casi aperti dall'epatite C con l'interferone o con il fattore ottavo ricombinante).

Tutta la vicenda Di Bella deve comunque porre alla classe medica un grosso interrogativo su quanto del coinvolgimento emotivo dei pazienti sia frutto di uno scarso rapporto umano, delle lunghe code e delle fugaci prestazioni, spesso possibili soltanto a costi elevati. Anche su questa materia, signor ministro, bisogna rapidamente operare.

La ringrazio per il suo comportamento e per il suo lavoro, teso ad evitare — a nostro avviso — che la vicenda si concludesse sulla pelle dei malati in un *match* tra *fan* dei nuovi sciamani e sostenitori delle potenti *lobby* mediche, riportando tutto nell'alveo di un corretto comportamento etico e scientifico che tra pochi

mesi — superate le polemiche strumentali — dirà ai malati di cancro quando, dove e come il metodo Di Bella sia utile e funzioni. Così le speranze dei malati diventano certezze; così — invece — si vanificano le speranze di chi attendeva dal metodo Di Bella gratificazioni economiche e politiche.

Signor ministro, l'atteggiamento suo e del Governo è stato responsabile, non demagogico, forse impopolare: ma ha garantito il diritto alla vita ed al rispetto della dignità della persona che soffre, diritto che va al di là di ogni effimera e temporanea gratificazione (*Applausi dei deputati dei gruppi dei popolari e democratici-l'Ulivo, dei democratici di sinistra-l'Ulivo e di rifondazione comunista-progressisti*).

#### **Proposta di trasferimento in sede legislativa di un disegno di legge.**

**PRESIDENTE.** Comunico che sarà iscritta all'ordine del giorno della seduta di domani l'assegnazione in sede legislativa del seguente disegno di legge per il quale la VIII Commissione permanente (Ambiente), cui era stato assegnato in sede referente, ha chiesto, con le prescritte condizioni, il trasferimento alla sede legislativa, che propongo alla Camera a norma del comma 6 dell'articolo 92 del regolamento:

« Norme per il sostegno ed il rilancio dell'edilizia residenziale pubblica e per interventi in materia di opere a carattere ambientale » (2772) (*La Commissione ha elaborato un nuovo testo*) (*A tale disegno di legge è stato abbinato il disegno di legge n. 4093*).

**Si riprende la discussione del disegno di legge di conversione n. 4697 (ore 17,35).**

#### **(Ripresa della discussione sulle linee generali — A.C. 4697)**

**PRESIDENTE.** È iscritto a parlare l'onorevole Cavaliere. Ne ha facoltà.

ENRICO CAVALIERE. Signor Presidente, colleghi deputati, ministro, il nostro intervento in sede di discussione generale su un provvedimento caratterizzato da una particolare eccezionalità, soprattutto in considerazione dei toni che il cosiddetto multitrattamento Di Bella ha suscitato sia nell'opinione pubblica che nel dibattito politico, vuol essere uno spunto per l'avvio di una seria riflessione su come l'intera vicenda è stata condotta e sulla credibilità che le istituzioni continuano a perdere di fronte ai cittadini.

Rinviamo al momento della discussione di merito i rilievi (molti, signor ministro) sul contenuto del disegno di legge, che saranno oggetto delle nostre proposte emendative.

In tutta questa faccenda vi sono pesanti responsabilità ai vari livelli. Il signor ministro, innanzitutto, ha agito con un colpevole ritardo e non ha esercitato in maniera congrua il suo ruolo politico, delegando e demandando tutte le decisioni alle commissioni tecniche. Ricordo che il ministro non è al servizio delle commissioni tecniche o delle commissioni scientifiche, ma deve prestare attenzione a quanto accade nella società, ed avvalersi di questi organismi solo per approfondire tematiche giustamente a lei non del tutto comprensibili. L'individuazione della strategia non può essere delegata solo ad un'arida considerazione di dati scientifici: deve essere la risposta più congrua al fine di evitare maggiori danni sociali.

In quest'occasione, in particolare, ministro, non è stata in grado di valutare che nel paese stava nascendo un clima di emergenza sociale, per cui era importante una risposta politica che non si trincerasse dietro rigide posizioni precostituite, ma assumesse una posizione di autorevole mediazione fra l'emotività sociale ed il dovere di tutela e garanzia dei cittadini, di modo che questi non fossero dati in pasto a coloro che, senza molti scrupoli, hanno cavalcato la questione con pressappochismo e demagogia. Questo ruolo politico, purtroppo per i cittadini, non è stato svolto. Una parte dell'opposizione, soprattutto il gruppo alleanza nazionale, ha

sfruttato questa rigidità per mettersi demagogicamente e strumentalmente al servizio dei cittadini (sia detto tra virgolette)...

DOMENICO GRAMAZIO. Ma che stai a dire! Ma di che parli, stai zitto!

ENRICO CAVALIERE. ...cittadini che — è bene ricordarlo — sono in una condizione emotiva particolare, sono persone che stanno lottando tra la vita e la morte...

DOMENICO GRAMAZIO. Tu stai con la morte!

ENRICO CAVALIERE. ...e, in molti casi, non hanno nulla da perdere. Sono cittadini che si aggrappano alla speranza, come farebbe chiunque. Proprio per questo diviene ancor più vile l'atteggiamento rigido e inflessibile dettato dalle varie commissioni tecniche e scientifiche, nonché l'atteggiamento demagogico di chi sfrutta tali situazioni...

DOMENICO GRAMAZIO. Vergognati per quello che dici!

ENRICO CAVALIERE. ...per vantaggi di bottega.

Inoltre, è bene analizzare che tutto il fermento intorno a questa vicenda (a parte gli errori istituzionali, che hanno sicuramente prestato il fianco alla strumentalizzazione sia dei *mass media* sia delle forze politiche) ha come base una grande crisi di credibilità, agli occhi dei cittadini, di tutte le istituzioni, a tutti i livelli. Su questo sarebbe opportuno che la nostra Assemblea svolgesse una seria e serena analisi di coscienza. Il mondo scientifico, la sanità italiana, l'ordine dei medici, la politica, la magistratura, con il loro comportamento, con la mescolanza dei ruoli e la prevaricazione nello svolgimento delle competenze, hanno ingenerato nell'opinione pubblica questo scetticismo che approda nei comportamenti che abbiamo avuto modo di constatare in questa vicenda. Anche in un recente

programma televisivo, ad altissimo ascolto, i telespettatori hanno potuto vedere un medico, responsabile della sperimentazione, dichiarare il proprio totale scetticismo sulla cura Di Bella: come può quel medico essere credibile e quale credibilità può avere la sperimentazione così condotta? È dalla mescolanza dei ruoli e dal vuoto politico che si creano spazi per atteggiamenti impropri, come quelli della stessa magistratura, che si mette a giudicare la validità di una terapia o interviene come nel caso del paziente di Lanciano, per cui, per decisione del pretore, si vuole inserire un paziente nella sperimentazione.

La confusione di ruoli e responsabilità sta portando al collasso. Questa è una denuncia che la mia parte politica ha fatto fin troppe volte, ma a cui la sorda politica non ha mai posto rimedio. Gli stessi atteggiamenti e rapporti tra i diversi livelli delle istituzioni si sono prestati al gioco: si pensi soprattutto a ciò che avviene tra ministro e regioni, con contrapposizioni basate solo su presupposti di colorazione politica. Questo non è un modo giusto, corretto e, soprattutto, responsabile di agire. Di fronte all'emergenza sociale, si sarebbe dovuto individuare una posizione comune per affrontare l'intera vicenda con serenità e tenendo presenti i soli interessi dei cittadini e non i biechi interessi di bottega. Ricordate che questo i cittadini lo percepiscono e diviene un problema di fondamentale importanza. Quando agli occhi del popolo vengono meno valori e punti di riferimento quali la credibilità, la fiducia, la certezza dei ruoli, l'individuazione certa di responsabilità a tutti i livelli, non si ha più modo di governare nell'interesse dei cittadini stessi.

Vi è poi un'ultima considerazione, non meno importante, soprattutto sul piano umano. Non condividiamo nemmeno l'atteggiamento assunto dai collaboratori del professor Di Bella, che, sia pure nei ristretti limiti imposti dal documento che ci troviamo in quest'aula a discutere, avrebbero dovuto continuare comunque a dare assistenza a tutte quelle persone in

cui avevano acceso una speranza e non avrebbero mai dovuto rifiutarsi di visitare i loro pazienti, in segno di protesta nei confronti delle decisioni, sia pure contestabili, del ministro. Comunque, per rispetto verso tutti i cittadini, ma soprattutto verso quelli che in questo momento stanno vivendo il confronto con il cancro, è necessario un richiamo al buon senso, al senso dell'equilibrio, alla responsabilità politica ed amministrativa, alla fine delle strumentalizzazioni e delle sterili polemiche fini a se stesse. Quest'aula ritrovi la forza di mettere gli interessi del cittadino al centro dell'azione politica (*Applausi del deputato Bolognesi*)!

**PRESIDENTE.** È iscritto a parlare l'onorevole Mangiacavallo. Ne ha facoltà.

**ANTONINO MANGIACAVALLO.** Illustre Presidente, egregio ministro, onorevoli colleghi, non nascondo che nel prendere la parola in questa interessante discussione sulla sperimentazione del metodo Di Bella potrei anche risentire del condizionamento di una cultura scientifica maturata nel corso degli studi, ma principalmente potrei risentire di un condizionamento professionale, avendo fino a poco tempo fa svolto l'attività di medico. Mi sforzerò, tuttavia, di attenermi strettamente a quello che la discussione oggi impone, cioè valutazioni strettamente legislative, facendo riferimento alle implicazioni politiche che questo comporta.

Il protocollo Di Bella, pur conoscendo nel passato altri casi analoghi di terapie più o meno alternative, ha suscitato per la prima volta nella storia un elevatissimo clamore, un relevantissimo coinvolgimento di forze politiche che, a torto o a ragione, sono state individuate pro o contro la somatostatina, o il protocollo nella sua interezza. Esso ha coinvolto i *mass media*, che hanno approfittato di questa particolare tensione emotiva per misurarsi anche nei confronti della televisione pubblica; ha coinvolto istituzioni importanti dello Stato, come la magistratura, che più di una volta ha invaso un campo che non è di sua competenza; ha coinvolto la comu-

nità scientifica, che ha vissuto il dramma di accese critiche, a volte ingiustificate; ha coinvolto principalmente un elevatissimo numero di pazienti affetti da patologia tumorale ed un elevatissimo numero di familiari, che si sono trovati da un lato a vivere ancora di più la sofferenza, il disagio, il dolore, dall'altro a vedere alimentare una speranza, che mi auguro al più presto, indipendentemente dal discorso che si sviluppa oggi, possa diventare certezza.

Sul caso Di Bella si sono ingenerati tentativi di speculazione economica da parte di imbonitori e sciacalli; si sono instaurate verosimilmente speculazioni, anche politiche, da parte di strutture di partito che, approfittando dell'ondata di coinvolgimento dei malati e di tutta l'opinione pubblica, hanno cercato di strumentalizzare a livello nazionale, e a volte a livello internazionale, una questione che, a mio modestissimo avviso, attiene prevalentemente alla comunità scientifica e da essa deve essere affrontata e risolta.

Attorno al protocollo Di Bella, a torto o a ragione, si sono ingenerate speranze che qualcuno ingenerosamente ha ritenuto venissero precluse, o bloccate dal comportamento, dalla posizione, dalle dichiarazioni del Governo o di qualche forza politica. Molta speculazione vi è stata, anche nelle aule parlamentari: pure oggi ho sentito delle accuse, ingiustificate e infondate, nei confronti del ministro, accuse che vanno dal ritardo alla negligenza, all'imperizia, all'insensibilità. Ritengo che a questo Parlamento e al popolo italiano sia il caso di ricordare cosa sia effettivamente successo in occasione della fase preliminare della sperimentazione del protocollo Di Bella. Non se n'è cominciato a parlare nel mese di gennaio, o nel mese di dicembre dello scorso anno: è una strada molto lunga quella della somatostatina e del protocollo Di Bella, che ha raggiunto il massimo del suo clamore nelle manifestazioni di piazza che, indipendentemente dal rispetto delle regole e delle norme, chiedevano al ministro quasi

di distribuire gratuitamente la somatostatina, mentre mai si è parlato di avviare la sperimentazione.

Il ministro, anche a seguito di un ordine del giorno votato, se non erro, al Senato il 23 dicembre, ha emanato un'ordinanza per avere il materiale che permettesse di avviare — ripeto nel rispetto delle regole — la sperimentazione clinica. Coloro che avevano il dovere di fornire questo materiale in base alle dichiarazioni precedenti non hanno fornito alcun documento ufficiale che potesse giustificare l'avvio di una sperimentazione: i NAS, se ben ricordo, hanno portato all'attenzione della comunità scientifica 67 cartelle cliniche che non erano sufficienti a giustificare l'avvio di una sperimentazione clinica. A quel punto vi era la preoccupazione, la perplessità, il dubbio se avviare la sperimentazione clinica in deroga alle direttive internazionali, oppure chiudere in maniera drastica e definitiva quelle che forse erano soltanto delle pressioni emotive.

Ebbene, il ministro, con determinazione e coraggio e sicuramente con sensibilità, ha avviato le procedure preliminari per far sì che iniziasse la sperimentazione. E vale la pena di sottolineare in questa sede che ciò è avvenuto con il contributo di idee e di presenza del protagonista di questa storia, del professor Di Bella, che ha preso parte — assieme alla comunità scientifica nazionale ed internazionale, assieme al comitato di esperti che ha esaminato congiuntamente ad altri le decisioni del comitato etico nazionale — alla preparazione dei protocolli che oggi sono stati avviati, a livello di sperimentazione, nei vari centri italiani.

Responsabilmente, il ministro, per regolamentare una sperimentazione che addirittura permetteva la somministrazione del farmaco prima che ne venisse effettivamente dimostrata l'efficacia, ha emanato un decreto che oggi siamo chiamati, altrettanto responsabilmente, a convertire in legge. Questo decreto non solo ha la funzione di regolamentare, nei limiti del consentito e nel rispetto delle regole, questa sperimentazione, ma tutela anche i

sanitari, gli operatori e principalmente i malati da basse e ingiustificabili speculazioni.

È stato detto fra l'altro che boicottaggi, sotterfugi e operazioni di vario genere potrebbero inficiare questa sperimentazione clinica. È stato detto che qualcuno potrebbe avere o potrebbe avere manifestato pregiudizi nei confronti della sperimentazione. Siamo perfettamente d'accordo che non è consentito a nessuno fare anticipazioni o manifestare pregiudizi, ma quando dico nessuno mi riferisco anche a coloro i quali sono fermamente convinti che non ci sia bisogno di sperimentazione, perché quello che è stato fatto sui malati nel corso degli anni sarebbe già validante l'efficacia della terapia Di Bella.

Quindi, siamo tutti chiamati ad un atto di responsabilità, in maniera particolare in quest'aula, convertendo immediatamente in legge questo decreto che, vorrei ricordarlo, non deve esprimere giudizi sulla terapia, non deve anticipatamente validare la sua efficacia o la sua inefficacia. Esso contiene elementi di grandissima rilevanza, quali: il riconoscimento del consenso informato, il rispetto della *privacy*, la tutela dei sanitari e non la loro accusa, l'istituzione di un fondo speciale per i comuni, ma principalmente la tutela dei malati e dei cittadini. Proprio a questo proposito, desidero soffermare la mia attenzione sull'importanza di questo decreto e sull'avviata sperimentazione, perché va nella direzione che tutti avevamo auspicato, anche in occasione di un *question time* rivolto al Presidente del Consiglio Prodi, quando anch'io mi trovai a chiedere l'avvio della sperimentazione. Solo in questa maniera, seguendo i rigidi criteri della scienza, seguendo attentamente l'operato onesto e costruttivo della comunità scientifica, si potranno fornire risposte in termini di certezza a coloro i quali non possono permettersi di trasformare le speranze in illusioni (*Applausi dei deputati dei gruppi di rinnovamento italiano, dei democratici di sinistra-l'Ulivo e dei popolari e democratici-l'Ulivo*).

**PRESIDENTE.** È iscritto a parlare l'onorevole Costa. Ne ha facoltà.

**RAFFAELE COSTA.** Signor Presidente, onorevole ministro, onorevoli colleghi, credo che questa vicenda abbia evidenziato una partecipazione inconsueta — giustificata, abbondantemente giustificata — dei cittadini ai problemi della sanità e, indirettamente, ai problemi del servizio sanitario nazionale. Si è avuto l'impressione, forse soltanto in parte giustificata, che ci siano state da parte dell'opinione pubblica e dei maggiori interessati una sorta di rifiuto di colloquio o, meglio, di adeguamento alle indicazioni, alle scelte delle strutture pubbliche ed anche una sorta di contestazione indiretta alla scienza, che solo in qualche caso è stata consapevole, mentre in molti casi è apparsa come una sorta di contrapposizione involontaria, come una sorta di alternativa. Certo, in questa vicenda come in tante altre, il peso della burocrazia complessiva si è sentito a livello centrale e, ancora di più, a livello periferico dove i contatti con i pazienti sono più forti, più vivi e quindi capaci di evidenziare ancora di più le difficoltà esistenti.

Vi è stata anche una sorta di « ribellione » — lo dico tra parentesi — nei confronti di taluni cattedratici e clinici, illustri firme, di talune personalità abituate ai consigli di amministrazione, alle strutture pubbliche e abituate anche ad avere determinate responsabilità in istituti di ricerca di primo piano.

Penso quindi che da parte nostra, in questo momento, si possa cogliere l'occasione della conversione di questo decreto (ritengo infatti che esso debba essere convertito, peraltro con le modifiche che il Parlamento riterrà opportuno apportarvi), per formulare qualche osservazione circa la situazione generale, come del resto hanno fatto altri colleghi, sul problema tumore, svincolandoci anche per un momento dall'emozione destata dai fatti che si susseguono pressoché in modo ininterrotto dalla metà di dicembre.

Personalmente ho un'esperienza molto limitata, certamente più limitata, anche

nel tempo, rispetto a quella dell'attuale ministro; ricordo che una delle prime sensazioni che ebbi fu quella di un'assoluta carenza di coordinamento della politica sanitaria per ciò che riguarda l'impegno nella lotta al tumore. Da qui la ricerca di alcuni punti fermi e la costituzione — allora — della commissione oncologica nazionale.

Vi era allora una serie di indicatori che facevano ritenere che fosse possibile coniugare tra loro tali indicatori, cercando di indirizzarli a fini univoci. Questi indicatori evidenziavano delle emergenze assolutamente diverse tra loro: dall'istituto di ricerca avanzata a livello mondiale ai cosiddetti viaggi della speranza; dai 10 mila ricoveri, in un anno, di cittadini piemontesi — e non calabresi — fuori dal Piemonte per problemi legati alle cure dei tumori, ai flussi all'interno della nazione, alla necessità di un'azione di prevenzione che tutti quanti « sentivamo » e « sentiamo » come fondamentale.

Ricordo che per gli anni 1995, 1996 e 1997 fu stanziata una somma di 400 miliardi proprio per la prevenzione dei tumori. Sottolineando la migliore buona volontà da parte dei ministri che si sono via via succeduti, ma anche della Commissione e dello stesso Parlamento, vi è stata un'opera di conquista da parte di altri ministeri che sono « arrivati » più rapidamente, con provvedimenti di legge magari già operanti, su somme che erano state deliberate ma non ancora impegnate. Da qui la necessità — che mi auguro la Commissione voglia in qualche modo soddisfare — di esaminare le proposte di legge che tendono a risolvere in qualche modo questo problema.

Sono convinto che, non fosse altro per l'emozione, per la drammaticità degli eventi di queste settimane, per le illusioni che accanto alle speranze sono emerse, si potrà in qualche modo intervenire con un provvedimento che ha una capacità preventiva e che contiene diversi aspetti validi sotto il profilo umano, sotto il profilo sanitario e persino sotto il profilo econo-

mico, se pensiamo che una sana prevenzione sicuramente incide anche sui bilanci delle USL.

Credo allora che sia necessario raccordare l'attività del Parlamento con quella della commissione oncologica nazionale. Sono convinto che la funzione di raccordo della commissione oncologica nazionale debba essere espletata con maggiore efficacia e tempestività, nonché con maggiore puntualità rispetto a quanto è avvenuto negli ultimi tempi. A me pare, infatti, che la commissione oncologica non sia stata adeguatamente utilizzata e che non ne siano stati sfruttati a pieno le capacità, il valore, l'incisività e le potenzialità complessive.

Sappiamo bene che il settore della sanità riesce a superare i limiti previsionali stabiliti dalle finanziarie per quanto attiene alle spese. Ho addirittura l'impressione che, nonostante i risultati ottenuti nell'ultima finanziaria, nella quale si è avuto un aumento non del tutto indifferente dello stanziamento previsto rispetto all'anno precedente, anche quest'anno registreremo degli sfondamenti.

Ritengo debba essere sottolineato il fatto che sono determinate regioni ad effettuare gli sfondamenti. Infatti, balza agli occhi una contraddizione: le regioni che realizzano una migliore sanità sono al contempo quelle che effettuano i maggiori sfondamenti. Bisogna capire se si premiano le regioni capaci, se si tratta di un premio ingiustificato, se è qualcosa in più che viene dato alle regioni che operano benino, se non bene, o se si tratta di una punizione irrogata alle regioni che fanno meno bene. Da queste considerazioni espungo gli aspetti politici, perché si tratta di regioni che politicamente rientrano nell'area di governo. Ad esse può andare il merito di far bene, ma può essere anche imputato il demerito di registrare un eccesso di spesa.

Dobbiamo, quindi, valutare con attenzione la spesa sanitaria nel suo complesso, ma non si può non sottolineare l'incisività della spesa per quel che riguarda in particolare la prevenzione del tumore, anche in quella competizione tra pubblico

e privato che dobbiamo mantenere viva soprattutto dopo aver attuato un considerevole risanamento del pubblico. Infatti, pubblico e privato possono entrare in concorrenza e lo sono già in parte dal 1° gennaio 1995, anche se tale concorrenza può aumentare ulteriormente; ma perché il pubblico sia in grado di affrontare il privato in una competizione che sia equa e che non sia soltanto la competizione tra chi spende di più e chi lucra di più, tra chi spende male e chi guadagna di più, la struttura pubblica nel suo complesso deve essere migliorata. Sotto questo profilo ritengo, quindi, che non vi siano barriere ideologiche. Ve ne possono essere sotto altri profili, ma non sotto questo.

I messaggi che sono giunti dal mondo della scienza per quel che riguarda il tumore sono, a mio avviso, viziati da un eccesso di ottimismo. Forse è proprio questo che ha determinato una reazione che possiamo definire emotiva e, per certi versi, ma solo per certi versi, anche eccessiva di fronte alla speranza offerta dal metodo Di Bella, che non mi spingo a definire in altro modo.

Credo che la prevenzione sia la grande strada sulla quale dobbiamo avviarci. Inoltre, il Governo dovrà sviluppare l'attività di coordinamento, tentando di superare la disomogeneità che esiste tra regione e regione per quanto attiene alle attrezzature, alle capacità, alla prevenzione ed alla stessa cultura. Se c'è una funzione che spetta al tanto vituperato Stato centralista, è proprio quella di cercare di rendere più equi ed omogenei i valori sanitari attraverso una educazione sanitaria adeguata.

Questa vicenda, che rappresenta una lezione per tutti noi, richiama altri episodi del passato. Mi riferisco in particolare all'UK 101, per il quale so che è terminata la prima fase di sperimentazione a seguito della quale non si è ritenuto opportuno passare alla fase successiva, quella relativa agli effetti tossici. Anche sotto questo profilo sarebbe importante riuscire a saperne di più.

E vengo brevemente al caso Di Bella. Credo che ci sia stata una sorta di

distacco tra le diverse strutture pubbliche e lo stesso Ministero della sanità, un distacco caratterizzato non solo dalla prudenza, nel senso che forse non siamo stati tutti sufficientemente all'altezza di capire quanto stava avvenendo negli anni 1995 e 1996 e nel luglio 1997, quando un gruppo nutrito di persone ha chiesto udienza al ministro della sanità e ha parlato anche con diversi esponenti politici che si occupavano di sanità. Sempre nel luglio 1997 si è svolto a Roma un convegno con la partecipazione, diretta o indiretta, di 300 medici e farmacisti che hanno potuto conoscere i risultati prodotti alla cura Di Bella. Tale convegno è stato ignorato dalla medicina ufficiale e forse anche dagli organi ministeriali, almeno a quanto mi risulta.

Sono state rivolte al ministro Bindi molteplici interrogazioni parlamentari da parte di deputati sia dell'opposizione sia della maggioranza: nel solo mese di ottobre erano una decina, tutte volte a richiedere che venisse accertata la validità del metodo Di Bella. Il 7 ottobre 1997 il ministro Bindi rispondeva alla Camera con una serie di argomenti forse non più tutti di attualità. Il 20 dicembre l'Assemblea della Camera respingeva per pochi voti — una decina in tutto — un ordine del giorno rispetto al quale solo due giorni dopo si registrava un'inversione di tendenza al Senato (forse la saggezza dei senatori aveva avuto il sopravvento sulla non incisività dei deputati), il quale, quasi unanimemente, ha stimolato il Governo. Questo successivamente si è attivato nella giusta direzione, anche se forse a corrente alternata, così come a corrente alternata mi sembra che provengano gli stimoli dall'opinione pubblica e anche da parte del professor Di Bella.

Io che, come tutti qui dentro, sono un estimatore del professor Di Bella indipendentemente dalla valutazione sui risultati della sua cura, credo che abbiamo il dovere di dire a lui, alla sua *équipe*, ai suoi consiglieri e ai medici che lavorano con lui (che sono tanti, pazienti, volenterosi, in qualche caso anche stressati per la mole di lavoro alla quale si sono sotto-

posti negli ultimi mesi) di offrire una collaborazione più continua. Mi rendo perfettamente conto che possono esservi atti ingiusti o non equilibrati o che appaiono tali al ricercatore o allo scienziato che ha trascorso una vita intera sui libri, nelle strutture sanitarie, a fare il ricercatore, che ha trascorso una vita intera a contatto con pazienti disperati che si rivolgevano a lui sovente in casi dove la scienza ufficiale non riusciva ad arrivare ad una soluzione, mi rendo conto che a costui appaia un'ingiustizia che gli si chieda un atto di burocrazia, un controllo, che gli si chieda di essere sottoposto al giudizio di persone che magari lo hanno criticato, censurato o dileggiato. Penso che alcuni di questi dileggiatori, di questi scienziati dovrebbero tacere un po' di più (mi sembra che oggi stia avvenendo) ma il professor Di Bella potrebbe e dovrebbe dare un segnale di continuità ai suoi pazienti. Ne ha dati già tanti, così come ha manifestato tanta buona volontà, scienza e risultati, ma — lo ripeto — dovrebbe essere così sensibile e capace da superare le inimicizie degli ultimi mesi ed intervenire con continuità nei confronti dei suoi pazienti che hanno una grande ammirazione per lui e nutrono grande fiducia nei suoi studi.

Devo dire che il mondo politico ha fatto un po' di pasticci al riguardo. Credo che il Capo dello Stato avrebbe forse potuto tacere di fronte a controversie di natura amministrativa che erano delicate e sulle quali peraltro gli stessi ordinari di diritto amministrativo non sapevano cimentarsi bene dando un giudizio definitivo. Sarebbe stato meglio, inoltre, se il Presidente del Consiglio avesse mostrato meno i muscoli di fronte a questioni giudiziarie delicate relative ad alcuni aspetti della sanità e ad esigenze di cittadini che si rivolgevano al servizio sanitario nazionale, essendo estremamente preoccupati se non disperati.

Non intendiamo esprimere giudizi affrettati, ma io sono convinto che le case farmaceutiche avrebbero dovuto dimostrare un maggior senso di responsabilità. Non è possibile, ad esempio, che l'ammi-

nistratore delegato della ditta Serono (la maggiore produttrice di somatostatina) in un'intervista non smentita o smentita « a bocca semicucita » su il *Corriere della Sera* (è una frase che risale ad almeno un mese e mezzo fa) abbia potuto affermare che ve n'è in grande quantità, che ve ne può essere, che non è un problema e poi, nella giornata di oggi, 30 marzo 1998, ci troviamo con gran parte delle farmacie ancora con gravi problemi sotto questo profilo (*Commenti del deputato Gramazio*). Mi pare che difendano degli interessi quanto meno ingiustificati!

Se a loro può essere consentito difendere questi interessi (non so fino a che punto possa essere consentito), sicuramente all'amministrazione dello Stato, al ministro, non può essere consentito di non intervenire; sono sicuro peraltro che il ministro è intervenuto e che interverrà.

Nella giornata di sabato ho avuto un incontro con alcuni farmacisti, i quali mi hanno detto che nelle loro aziende non vi è somatostatina a prezzo politico, ma che nei depositi c'è somatostatina a prezzo pieno; e che ve n'è anche molta! Mi hanno anche fornito indicazioni specifiche sulla quantità.

Rispetto alla formula: « Paghi? Ottieni; non paghi? Non ottieni! », credo che dallo Stato dovrebbe essere posto un rimedio. Vorremmo sapere — ci auguriamo che in sede di replica ci sia consentito di saperlo — che cosa sia stato fatto veramente per accelerare la produzione. Vi sono leggi del codice che regola la sanità che danno al ministro la facoltà e la possibilità di intervenire.

Signor ministro, questa mattina sono stato (poiché so che è molto sensibile a questi valori prevalentemente umani prima ancora che sanitari, mi auguro che tale esperienza possa risultare utile) all'ospedale di Triggiano vicino a Bari ed ho visto ciò che sta accadendo in quella sede. Viene garantita una cura — non una sperimentazione — a 295 persone che ricevono la somatostatina o un prodotto analogo in ospedale, grazie al fatto che si tratta di un farmaco della fascia H che viene usato o nel *day hospital* o ambula-

toriamente (la regione lo consente). Ho incontrato — devo dire casualmente, dopo aver parlato con il direttore della USL, con il direttore sanitario, con quello amministrativo e con gli internisti che si occupano di tali cure — decine e decine di persone che non mi hanno espresso giudizi sulla validità della cura — né io li avrei accettati così facilmente — che portano avanti dal 19 gennaio; ma che mi hanno fornito indicazioni interessanti ed utili sulla qualità della vita dei loro congiunti (erano quasi tutti delegati da persone ammalate e, in qualche caso, erano presenti persone ammalate). Di fronte ad una situazione di questo genere, forse non vi è da riflettere molto sulla efficacia terapeutica, sul risultato finale, sulla guarigione possibile o sulla riduzione della massa tumorale, ma sicuramente occorre farlo sulla capacità di incidere — ed è sempre un farmaco a farlo — sulla qualità della vita, che pure è una cosa molto importante.

Signor ministro, la invito ad esaminare il testo di un ordine del giorno che vorrei proporle alla fine di questa discussione, augurandomi che da parte sua, del Governo e dei colleghi della maggioranza venga accolto l'invito che le è stato più volte rivolto in Commissione dai colleghi Massidda, Gramazio e da altri.

Non blindiamo questo decreto — noi ci impegnamo politicamente, moralmente e soggettivamente, a far sì che il provvedimento non incontri difficoltà né in questa né nell'altra Camera nell'ipotesi in cui si dovessero apportare modifiche — ma cerchiamo di valutare i singoli emendamenti proposti e verificare se ce ne sia qualcuno particolarmente convincente, al di là della necessità di chiuderne o meno nella corrente settimana l'iter! Si valuti allora la possibilità di un intervento sull'attività dei medici, sul rapporto tra medici e malattia, sull'utilizzazione del decreto stesso, di questo metodo, sulla possibile interpretazione di una sorta di statizzazione della funzione del medico, sulla professione del medico e gli ostacoli che possono derivare

da un'applicazione rigida, letterale (pensiamo al domani, non tanto all'oggi di queste norme).

Credo che l'invito che le viene rivolto dalla minoranza, signor ministro, debba essere accolto. Sarebbe per noi un segnale importante e le daremmo sicuramente il riconoscimento di voler migliorare il provvedimento, al di là della preoccupazione di approvarlo. Lo sappiamo bene perché siamo del mestiere, sappiamo quanto sia importante portare a casa un provvedimento, magari sacrificando qualcosa di sostanziale pensando ad un bene maggiore, alla possibilità di chiudere una vicenda, sia pur rinunciando a determinati vantaggi futuri. Tuttavia, ragionando in maniera pacata, meditata, ritengo sia possibile modificare questo provvedimento in alcune parti. Domani le sottoporremo le nostre indicazioni.

Le chiederei inoltre, signor ministro, qualcosa che va al di là del problema del decreto del 17 febbraio. Le chiederei di adempiere, se lo riterrà, se la maggioranza riterrà di accettarlo, alle indicazioni previste dall'ordine del giorno che, mutato in alcune parti, avevo presentato insieme al collega Teresio Delfino a dicembre. Le chiederei, cioè, di farsi interprete dell'esigenza di conoscere, entro qualche mese, i dati veri relativi alla diffusione del male nelle varie aree del mondo, i dati più recenti circa uno sviluppo positivo o negativo del male, la sua diffusione nelle varie regioni italiane, le cure praticate nei diversi paesi del mondo, anche in relazione ai farmaci già registrati altrove — abbiamo difficoltà anche di natura amministrativa e burocratica a consentire che quei dati possano essere usati liberamente nel nostro paese —, le diverse cure praticate in Italia e i risultati conseguiti, la prevenzione, i diversi tipi di ricerca, i costi, l'efficacia e i risultati della ricerca, sia pubblica che privata, le spese sopportate dal nostro paese, la possibilità di un'azione a livello europeo.

Non credo di essere particolarmente « euroscettico », ma devo dire che mentre si sta facendo molto per aspetti pure importanti, fondamentali per l'economia,

per i mercati, come la moneta, non si fa a sufficienza, anzi si fa troppo poco in questo settore. Sovente i piani sono fumosi a livello europeo e sono disarticolati, non coordinati tra di loro, al di là delle capacità del professor Veronesi o di tanti altri che vi dedicano parte del loro tempo.

Vorrei ancora suggerire una presa di contatto del nostro Governo, dell'Istituto superiore di sanità, con le autorità degli Stati Uniti d'America, onde approfondire la conoscenza degli elementi positivi, soprattutto con riferimento alle possibili cause, emersi dai comunicati dell'Istituto nazionale del cancro, circa la riduzione, ormai da cinque anni, dello 0,5 per cento l'anno della morte e dell'insorgenza dei tumori negli Stati Uniti. Una cifra che appare modesta, una percentuale complessivamente in cinque anni del 3,5 per cento, ma molto significativa, perché mentre nella vecchia Europa, e magari anche nel nostro paese, non si hanno dati aggiornatissimi — troviamo un saldo sempre negativo, una situazione sempre peggiore sia per quel che riguarda l'insorgenza sia per quel che riguarda le morti — vediamo una luce spuntare dagli Stati Uniti. Questa luce è importante e credo che dobbiamo acquisire con rapidità gli elementi in base ai quali non solo si sono avute le statistiche, ma gli americani hanno operato per arrivare a questo che mi auguro sia un risultato irreversibile.

Sulla base di queste considerazioni non ripeto quanto ho detto in merito all'auspicio che il decreto venga modificato. Se invece dovesse rimanere così com'è, il nostro voto sarà positivo per quel che riguarda l'impegno di passare alla sperimentazione, ma certo non lo sarà per quanto riguarda il metodo adottato (*Applausi dei deputati del gruppo di forza Italia*).

**PRESIDENTE.** È iscritta a parlare l'onorevole Buffo. Ne ha facoltà.

**GLORIA BUFFO.** Signor Presidente, ogni qualvolta si affaccia la possibilità di trovare una nuova terapia contro i tumori è naturale per tutti sperare. Poiché, però,

sperare non è sufficiente, purtroppo, è giusto e doveroso verificare con gli strumenti che l'esperienza del nostro paese, ma anche quella internazionale, ci mettono a disposizione, anzitutto attraverso la sperimentazione.

Se ne è discusso molto in queste settimane, spesso a sproposito. Per serietà e chiarezza credo doveroso ribadire che la sperimentazione di una terapia non può e non potrà mai rappresentare, se vuole essere rigorosa, un compromesso, il frutto di una trattativa, il collocarsi a metà strada tra chi di quella terapia è inventore e promotore e giustamente crede in essa e chi ha il dovere di garantire davanti alla collettività il rigore della sperimentazione. Quest'ultima deve rispettare i criteri ed i protocolli che in tutto il mondo si osservano in questi casi.

Una scelta molto diversa ed opportuna è stata invece la decisione di coinvolgere il professor Di Bella nella redazione dei protocolli della sperimentazione affinché questa risulti la più precisa ed efficace possibile nel rispondere alla domanda che credo stia a cuore a tutti noi, cioè se la terapia Di Bella fa male, se fa bene e, soprattutto, se fa meglio o peggio di altre cure, in quali casi e con quale scopo che, sappiamo bene, può essere la remissione del male, l'allungamento della vita o il miglioramento della qualità della stessa.

Anche all'ansia ed alla pressione sociale dobbiamo risposte vere, durature, convincenti e non paternalistiche e paternalisti — lo dico innanzitutto a me stessa — si può essere sia dicendo che tutto va già per il meglio e non c'è nulla da cambiare, sia dando ragione senza criterio ad ogni richiesta.

Dare una risposta corretta dal punto di vista della sperimentazione nel caso Di Bella è importante anche perché potranno riproporsi altre situazioni analoghe ed io non credo faccia bene alla salute e nemmeno alla collettività regolare di volta in volta le risposte del servizio sanitario nazionale in base alla pressione sociale o dei mezzi di comunicazione.

Venendo al provvedimento in discussione, voglio ricordare che si tratta di

un'insieme di norme che aprono una porta, non la chiudono. Aprono doverosamente la porta alla sperimentazione che deve farci uscire dall'incertezza che tormenta noi, ma soprattutto chi è coinvolto direttamente; aprono la porta, in deroga alle norme vigenti, anche alla prescrizione, non solo alla sperimentazione, di questa cura, fuori dai confini per forza limitati della sperimentazione. A questo proposito mi ha colpito che diversi medici, sostenitori convinti della cura, l'abbiano prescritta fino ad adesso quando era discutibile farlo stando alle regole, ed abbiano smesso ora, quando invece è consentito e, per di più, i farmaci sono economicamente più accessibili. Credo che ciò che più conti sia che questo decreto, il quale apre una porta più che chiuderla, mette al centro una serie di garanzie per i pazienti, come hanno già detto alcuni colleghi che mi hanno preceduto: lo fa nel prescrivere la necessità del consenso informato, nel tutelare la *privacy*, garantendo contemporaneamente che si possa risalire, in caso di necessità, alle persone coinvolte nella terapia; lo fa nel mettere una serie di barriere ed ostacoli alle speculazioni che purtroppo in questa vicenda non sono mancate, come ha avuto modo di ricordare, scandalizzato, il Presidente della Repubblica Scalfaro.

Questo decreto pone al centro i malati anche nel sostenere, con un fondo sociale di 5 miliardi, le spese sanitarie particolarmente onerose per chi ha minori possibilità economiche. Una parte di queste norme era prevista nella versione iniziale del decreto ed una parte è stata introdotta durante la discussione ed il voto al Senato, in più di un caso con il sostegno alle opposizioni. Dico questo perché l'argomento, che ho sentito risuonare nei giorni scorsi, di una impermeabilità del decreto ad ogni proposta di miglioramento non sta in piedi: infatti al Senato il testo è stato modificato e migliorato. Ora si tratta di assolvere da parte nostra alla responsabilità di votare e approvare una legge che garantisca tutti coloro i quali sono coinvolti nella sperimentazione.

Tra le opinioni diverse dalla mia mi hanno colpito particolarmente quelle che animano alcuni, ma solamente alcuni, emendamenti che ho letto, i quali mirano ad eliminare dal decreto le garanzie poste a tutela dei malati: via il consenso informato — propongono alcuni emendamenti — via la selezione dei centri più adatti alla sperimentazione, via il comitato etico ed il codice alfanumerico, che consente di risalire, nel caso ve ne fosse bisogno, al paziente, cui viene comunque garantita la riservatezza. Sembra che chi ha scritto questi emendamenti — spero di sbagliarmi — faccia il tifo principalmente per la classe medica, per la sua intangibilità ed insindacabilità, al di sopra dell'esercizio della responsabilità a cui è sempre chiamata e al di sopra della tutela della salute e della dignità del malato. Per questo considero inaccettabile che, tra le diverse e legittime opinioni, vi sia anche quella di chi, volendo la validazione di fatto di una terapia a prescindere dalle verifiche previste in tutto il mondo, accusa chi non è d'accordo con questa posizione di inumanità, di mancata sensibilità al dolore. Dico che chi sostiene questo è cinico ed affermare questo qualifica chi ha voluto (ma, per fortuna, sono pochi) agitare in maniera strumentale e in sedi di partito un tema così delicato.

Nella vicenda Di Bella purtroppo molti hanno superato i confini entro i quali sarebbe stato saggio mantenersi o si sono dimostrati al di sotto dei loro compiti: nella magistratura, nell'informazione e nel mondo politico e — sono d'accordo con chi mi ha preceduto — anche nell'industria farmaceutica. Per la magistratura, per fortuna, è arrivata qualche smentita, un barlume di chiarezza (mi riferisco alla sentenza del Consiglio di Stato), ma per l'informazione e la politica sta all'autoregolamentazione e alla civiltà regolare meglio toni, argomenti e sedi. Ho apprezzato che Serventi Longhi abbia, per la parte che gli compete, espresso preoccupazione sulle responsabilità dell'informazione; nel mondo politico ognuno si assume le proprie responsabilità e saremo tutti giudicati per ciò che abbiamo detto, sostenuto e

fatto, anche coloro — mi dispiace dirlo — che hanno minacciato, in sede di Commissione affari sociali, di affiggere ai muri delle nostre città i manifesti con la fotografia dei deputati favorevoli o contrari (definizione che fatico a capire) alla cura Di Bella.

Tutto ciò naturalmente non ci esime e non mi esime dal considerare che la vicenda, che ha preso spunto dal caso Di Bella, coinvolge questioni molto serie, che sarebbe sbagliato liquidare: i limiti della scienza e della medicina e le loro enormi responsabilità sociali in un mondo sempre più longevo e bisognoso di cure e di interventi sanitari a fronte di risorse limitate; l'urgenza di umanizzare il rapporto tra medico e paziente, compito cui le tecnologie non possono da sole assolvere; la domanda di una medicina efficace e vicina al singolo, attenta alla specificità di ogni persona.

Sono tutte questioni all'ordine del giorno e sono molto impegnative. Tra queste metto come uno dei più urgenti il problema che si può definire della sanità ridotta a mercato. Non è questo il panorama italiano: non siamo, per fortuna, negli Stati Uniti, ma abbiamo occhi per vedere che in questi anni, grazie anche alle leggi volute da De Lorenzo e da un governo passato della sanità spesso discutibile, la salute è tornata ad essere in parte un bene dipendente dal reddito e dal livello culturale, piuttosto che da un diritto.

Qui bisogna operare una correzione seria ed è quanto dovremo fare con la riforma dei decreti legislativi nn. 502 e 517 in discussione presso la Commissione affari sociali della Camera.

Mi auguro che in quella occasione tante voci critiche verso la medicina e la sanità istituzionali italiane si mobiliteranno per rendere il servizio sanitario nazionale sempre più forte e libero da interessi impropri, dai doppi e tripli lavori di chi vi opera, da baronie che certo non coinvolgono tutta la classe medica — ci mancherebbe altro — ma che esistono e non vanno attaccate oggi e difese domani,

per arrivare ad un assetto trasparente, accessibile, di qualità della sanità italiana su tutto il territorio nazionale.

La competizione virtuosa, cioè quella che fa bene ai cittadini e che pone lo Stato in condizione di rispondere meglio ai loro diritti, si fa solo se il comparto pubblico è messo in grado davvero di competere, senza sprechi, ma anche senza sottofinanziamenti e senza lacci burocratici.

Si è parlato di libertà di cura in questi mesi. Giusto: ciascuno deve scegliere sulla propria vita e la propria salute, ma il tema ha implicazioni etiche e sociali enormi, che qualcuno preferisce eludere.

Nessuno tra coloro che intendono la libertà di cura come il diritto a ricevere dal servizio sanitario nazionale gratuitamente cure o farmaci non validati ci ha spiegato cosa accadrebbe se quelle cure e quei farmaci risultassero nocivi o incapaci di salvare vite che altrimenti si sarebbero salvate, né ci ha spiegato a quali terapie, a quali farmaci essenziali di comprovata efficacia dovrebbero rinunciare gli italiani, vista la limitatezza delle risorse.

È un discorso che richiamo non certo per cinismo, ma anzi proprio per la sua grande rilevanza etica: un discorso al quale non possiamo sfuggire. Ciò non toglie che sulle medicine non convenzionali e sui confini e sui limiti della medicina tradizionale bisognerà lavorare seriamente. È del tutto evidente che oggi siamo chiamati a migliorare la sanità per tutti, a promuovere la salute.

Una situazione eccezionale come quella di cui stiamo discutendo dovrà servire a prepararci per le prossime situazioni eccezionali, che possono arrivare, e ci deve insegnare ad essere fermi, ad esercitare la responsabilità e, al contempo, a dubitare.

Durante l'audizione svolta in Commissione affari sociali su questo caso ho fatto, perché credevo doveroso farlo, domande che mi sembravano scomode a ciascuno degli interlocutori. Al dottor Di Bella ho chiesto se se la sentisse di dire che non era opportuno che tutti i malati si rivolgessero alla sua terapia, visto che esistono patologie che si curano con successo nel