

La seduta comincia alle 16.

ROSANNA MORONI, *Segretario*, legge il processo verbale della seduta del 23 marzo 1998.

(È approvato).

Missioni.

PRESIDENTE. Comunico che, ai sensi dell'articolo 46, comma 2, del regolamento, i deputati Andreatta, Calzolaio, Cananzi, Cherchi, Comino, Crema, Di Comite, Dini, Fantozzi, Fassino, Frattini, Novelli, Pennacchi, Prodi, Ruberti, Saraceni, Sinisi, Veltroni, Vigneri e Visco sono in missione a decorrere dalla seduta odierna.

Pertanto i deputati complessivamente in missione sono venti, come risulta dall'elenco depositato presso la Presidenza e che sarà pubblicato nell'*allegato A* ai resoconti della seduta odierna.

Modifica nella costituzione di un gruppo parlamentare.

PRESIDENTE. Il presidente del gruppo di alleanza nazionale Giuseppe Tatarella ha comunicato, con lettera in data 26 marzo 1998, che il gruppo parlamentare medesimo ha integrato la composizione del comitato direttivo con i seguenti deputati: Domenico Gramazio, Daniele Franz, Tommaso Foti, Enzo Savarese e Alessandra Mussolini.

Sono stati altresì nominati vicepresidenti i deputati Domenico Benedetti Valentini, Roberto Menia e Alessandra Mussolini.

Rimangono confermati come vicepresidenti i deputati Gustavo Selva, con incarico di vicariato, e Domenico Nania.

Annunzio di petizioni.

PRESIDENTE. Comunico che sono pervenute alla Presidenza le seguenti petizioni, che saranno trasmesse alle sottoindicate Commissioni:

Anna Maria Puddu e Paola Pucci Sisti, da Campagnano di Roma, espongono la necessità di evitare la soppressione dell'Istituto professionale di Stato per il commercio avente sede in quel comune (305). Tale petizione sarà trasmessa alla VII Commissione;

Francesco Tagliavacche, da Genova, chiede che sia consentita la partecipazione ai concorsi per dirigenti sanitari anche ai farmacisti laureati non specializzati (306). Tale petizione sarà trasmessa alla XII Commissione;

Gabriele Ciancio, da Pavia, chiede un provvedimento legislativo per l'inquadramento nei ruoli di infermiere professionale (307). Tale petizione sarà trasmessa all'XI Commissione;

Gadiele Polacco, da Livorno, chiede provvedimenti per realizzare un'effettiva parità di trattamento, in ogni settore, tra tutte le confessioni religiose (308). Tale petizione sarà trasmessa alla I Commissione;

Giovanni Morelli, da Napoli, chiede un provvedimento legislativo in materia di reclutamento e stato giuridico degli inse-

gnanti di religione cattolica (309). Tale petizione sarà trasmessa alla XI Commissione.

Ulteriori comunicazioni all'Assemblea saranno pubblicate nell'*allegato A* ai resoconti della seduta odierna.

Discussione del disegno di legge: S. 3066 – Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23, recante disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico e altre misure in materia sanitaria (approvato dal Senato) (4697) (ore 16,04).

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del disegno di legge, già approvato dal Senato: Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23, recante disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico e altre misure in materia sanitaria.

Avverto che la XII Commissione (Affari sociali) si intende autorizzata a riferire oralmente.

(Discussione sulle linee generali – A.C. 4697)

PRESIDENTE. Dichiaro aperta la discussione sulle linee generali.

Informo che i presidenti dei gruppi parlamentari di forza Italia e di alleanza nazionale ne hanno chiesto l'ampliamento senza limitazione nelle iscrizioni a parlare, ai sensi del comma 2 dell'articolo 83 del regolamento.

TERESIO DELFINO. Presidente, il banco del Governo è vuoto!

PRESIDENTE. Ha ragione, onorevole Teresio Delfino.

Sospendo la seduta in attesa dell'arrivo in aula del rappresentante del Governo.

La seduta, sospesa alle 16,05, è ripresa alle 16,10.

PRESIDENTE. Il relatore, onorevole Caccavari, ha facoltà di svolgere la sua relazione.

ROCCO CACCAVARI, *Relatore*. Signor Presidente, colleghi, il decreto-legge n. 23 del 17 febbraio 1998 regola la sperimentazione del multitrattamento Di Bella e fissa norme per evitare la speculazione sulla distribuzione dei farmaci utilizzati dal trattamento medesimo. Tale finalità determina un'ampia deroga alla disciplina vigente in materia di sperimentazione clinica dei farmaci sull'uomo e pone il Governo e il Parlamento di fronte ad un'assunzione di responsabilità di particolare importanza.

Il decreto-legge, originariamente di cinque articoli, dopo le modificazioni apportate dal Senato è formato da otto articoli. Gli articoli aggiuntivi, in particolare, salvaguardano e tutelano la *privacy*, l'esenzione, l'incremento dei fondi stanziati a favore della sperimentazione ed il consenso informato dei pazienti.

Il Senato ha approvato un emendamento all'articolo 1 del disegno di legge di conversione che, nel rispetto delle indicazioni del garante, assicura che sulle ricette mediche non siano riportati dati personali. In breve, l'articolo 1 del decreto-legge prevede la modalità, le procedure particolari, in deroga alla normativa vigente, per la sperimentazione del multitrattamento, secondo un programma concordato tra il Ministero della sanità, le regioni e le province autonome.

L'articolo 2 stabilisce che i farmaci utilizzati nella sperimentazione del multitrattamento Di Bella non possono essere considerati a carico del sistema sanitario nazionale, al pari dei farmaci per i quali non esiste valida alternativa terapeutica, e ribadisce la competenza della commissione unica del farmaco per le decisioni in materia, ai sensi del comma 4 dell'articolo 1 della legge n. 648 del 1996, e che nessun farmaco può essere inserito nell'elenco ai sensi dello stesso comma in assenza dei

risultati di studi clinici di fase seconda della sperimentazione.

L'articolo 3, al comma 1, riafferma il disposto secondo il quale il medico che prescrive un farmaco prodotto industrialmente deve attenersi alle indicazioni e quindi, conseguentemente, alla via e alla modalità di somministrazione prevista dall'autorizzazione del Ministero della sanità. In alcuni casi il medico, sotto la sua responsabilità, può prescrivere ed usare un farmaco prodotto industrialmente per un'indicazione e con modalità diverse da quelle previste dall'autorizzazione del Ministero della sanità quando ritenga che il paziente non possa essere trattato con medicinali autorizzati per quella indicazione e con quelle modalità di somministrazione e purché tale utilizzo sia riconosciuto dalla letteratura scientifica accreditata in campo internazionale.

Il comma 3-*bis* dell'articolo 3, introdotto dal Senato, dispone che nel caso di prescrizione diversa da quella autorizzata di un farmaco, il medico, attraverso un suo codice, sia in grado di risalire al paziente che lo ha utilizzato senza riportare i dati anagrafici sulla ricetta, a richiesta dell'autorità sanitaria. Il comma 5 dello stesso articolo prevedeva, nel testo originario del decreto, che la violazione delle norme previste dai commi precedenti fosse determinata come illecito disciplinare, da perseguire ai sensi del decreto legislativo n. 233 del 13 settembre 1946. Prevedeva, inoltre, la sospensione dall'esercizio dell'attività professionale nel caso della violazione dei commi 2 e 3 dello stesso articolo. Il Senato ha soppresso la previsione di quest'ultima sanzione minima.

L'articolo 4 disciplina la cessione al pubblico di specialità medicinali facenti parte del multitrattamento Di Bella. Al fine di agevolare il trattamento dei pazienti, il Ministero della sanità, come previsto dal comma 1, concorda il prezzo di cessione dei farmaci, a base di somatostatina e di octreotide, al servizio sanitario nazionale, che rimane lo stesso per la vendita al pubblico, come stabilito dal comma 2. La cessione dei farmaci avviene

attraverso le farmacie su presentazione di ricetta contenente la prescrizione in forma anonima sia per la somatostatina e l'octreotide, sia per le preparazioni magistrali utilizzate dal multitrattamento.

Il Senato, inoltre, ha introdotto il comma 5-*bis* che stabilisce le sanzioni amministrative e detentive, con la multa da 20 a 50 milioni e con la detenzione da 3 a 7 anni, per chiunque speculi vendendo a prezzi superiori i farmaci componenti il multitrattamento Di Bella. È prevista inoltre la confisca dei proventi illeciti ed alla condanna è associata l'interdizione permanente dai pubblici uffici.

L'articolo 5 detta norme relative alla prescrizione di preparazioni magistrali.

Il comma 3, modificato dal Senato, prevede l'obbligo del consenso da parte del paziente e le motivazioni della prescrizione estemporanea.

Il comma 6 stabilisce che la violazione delle disposizioni di cui all'articolo 5 è oggetto di procedimento disciplinare ai sensi del già citato decreto legislativo n. 233.

Il Senato ha introdotto l'articolo 5-*bis* che tratta del consenso alla registrazione dei dati personali. Il medico deve informare il paziente che i dati desumibili dalla ricetta e quelli ad essi strettamente correlati possono essere utilizzati ai fini epidemiologici e di ricerca.

L'articolo 5-*ter*, anch'esso introdotto dal Senato, prevede contributi agli indigenti per spese sanitarie particolarmente onerose, assegnando ai comuni la somma di 5 miliardi, la cui copertura finanziaria è a carico dell'8 per mille IRPEF, ai sensi dell'articolo 48 della legge 20 maggio 1985.

La straordinaria delicatezza del decreto in esame pone la necessità di un'attenta e responsabile riflessione sulle modalità attraverso le quali si è andata costituendo la vicenda, che ha determinato la messa a punto di un provvedimento che deroga da norme vigenti ed altera prassi e consuetudini stabilizzate. Infatti, alcune norme previste consentono la prescrizione e l'impiego di farmaci galenici e di produzione industriale se-

condo finalità terapeutiche non ammesse dall'autorizzazione ministeriale al commercio.

Sono previste norme disciplinari a carico del medico specificamente legate alla prescrizione dei farmaci del multitrattamento. Va peraltro evidenziato come per la prima volta sia un ministro ad avviare una sperimentazione e non, come di norma, una casa farmaceutica od un istituto autorizzato.

Questi elementi, insieme ad altri, lasciano chiaramente intendere come la necessità della sperimentazione sia fortemente sentita anche per porre dati di conoscenza a base dell'impiego del multitrattamento Di Bella, che non poteva essere accolto nell'olimpico della ricerca soltanto per le manifestazioni di piazza e per l'intensa emotività scatenata dai *mass media*, ma andava posto in un sistema di regole che rappresentasse un risultato positivo per il multitrattamento stesso, che sarà esaminato secondo modalità applicate con criteri di ricerca.

Il decreto permette di prescrivere una terapia, prima della sua validazione, regolata in modo da essere a garanzia dei pazienti e pone sotto controllo il prezzo della somatostatina attraverso la trasmissione della ricetta. Va tenuto inoltre presente che il decreto conclude la fase di confronto sul multitrattamento iniziata nel luglio 1997 a seguito di una manifestazione dei familiari e dei pazienti trattati, che diede avvio all'immediata richiesta di documenti per riaprire la questione davanti alla CUF e programmare la ricerca.

Vi è stato ritardo nell'arrivo della documentazione ed il ministro ha emanato un'ordinanza per acquisire le cartelle dopo un ordine del giorno del Senato del dicembre 1997, che impegnava il Governo ad avviare tempestivamente la sperimentazione.

Successivamente il professor Di Bella e gli organismi tecnico-scientifici del settore hanno elaborato i protocolli sottoposti, così come avviene anche all'estero, ad un comitato etico nazionale.

Dato che la terapia in fase sperimentale è stata applicata fuori dalle regole vigenti, si è reso necessario definire le norme di sostegno alla sperimentazione con il decreto n. 23 oggi in esame. È evidente che la sua conversione è urgente, in modo che la sperimentazione possa procedere definendo in ambito scientifico e molto più aderente ad una coscienziosa valutazione delle diverse fasi di efficacia, che può essere dilatata fino alle affermazioni, non provate, di completa guarigione o ridotta ad innocuo trattamento senza effetti a seconda di prese di posizioni, anche strumentali, e quindi irresponsabili.

Nel recente passato, in numerosi casi di assenza di norme e di dati, l'autorità giudiziaria ordinaria è intervenuta accogliendo ricorsi finalizzati alla concessione di accessi al trattamento ed alcune regioni hanno deciso di erogare a titolo gratuito la somatostatina, componente essenziale del multitrattamento Di Bella.

Se si può capire che, di fronte ad una malattia inguaribile, come è giusto, ogni strada vada tentata, è altrettanto irrinunciabile il principio di rispettare le acquisizioni scientifiche provate e sperimentate fino a prova del contrario, evitando di confondere i malati ed i familiari, così profondamente coinvolti dalla sofferenza e dall'impotenza.

Chiedo ai colleghi di consentire la conversione del decreto proprio per disporre in tempi rapidi una documentazione che tolga dalle ansie, dai dubbi e dal diffuso clima di incertezza i malati e le famiglie, in perenne conflitto con la paura e giustamente legati alla speranza. Penso che non si possano legittimare differenze ideologiche o di partito su come stabilire l'efficacia del multitrattamento: la sperimentazione che tutti vogliamo, con i dati che fornirà, sarà l'orientamento verso la condotta successiva. Non possiamo oggi affermare che il multitrattamento possa essere prescritto da tutti i medici né che i farmaci possano essere liberamente erogati dal servizio sanitario nazionale. Non è così che si garantisce il principio costituzionale del diritto alla salute, liberalizzando l'utilizzo di qualsiasi cura sia di-

chiarata efficace senza averne le prove scientifiche. D'altra parte, nella contingenza attuale, va tenuto conto anche di altri elementi che chiedono che per il multitrattamento la sperimentazione sia prodotta al più presto, sia per i risultati scientifici sia per scoraggiare iniziative di speculazione molto impellenti, da quelle partitiche a quelle economiche.

Devo manifestare il mio rammarico per il difficile iter del provvedimento in Commissione: non siamo riusciti ad iniziare, tra maggioranza ed opposizione, tratti comuni; penso però che la finalità di disporre di dati apprezzabili attraverso la sperimentazione sia un'esigenza condivisa tra le diverse forze politiche e che altrettanto si debba ammettere come l'esperienza scaturita dall'esperienza Di Bella servirà per affrontare in modo più riflessivo nel futuro vicende analoghe.

Penso che alcune questioni particolarmente interessanti debbano essere segnalate per impegnare fattivamente il Governo attraverso ordini del giorno ai quali, quando possibile, si potrà aderire come maggioranza, ponendo a frutto la discussione già in parte svolta sul provvedimento. So quanto i colleghi in Commissione in tante circostanze abbiano trovato convergenze e spunti di collaborazione, e proprio per questo motivo vorrei ricordare che l'asprezza del confronto sul provvedimento attuale può anche essere determinata da un contesto politicamente confusionario ed emotivamente complicato.

Il necessario distacco che la scienza richiede lascia cogliere che oggi la professione medica è soggetta a cambiamenti determinati da innovazioni tecnologiche e da nuove leggi e scelte istituzionali che impongono l'esigenza di cercare mezzi e sistemi per l'individuazione di cure più efficaci. È questa la medicina basata sulle evidenze, che pretende un metodo di lavoro rigoroso per dimostrare e verificare la sperimentazione. Il decreto che discutiamo indica questo metodo e ci aiuta ad agire secondo un ordine razionale a garanzia della salute dei cittadini; la sua approvazione permetterà una verifica spe-

rimentale che sarà comunque una risposta, dovuta e non rinviabile al dramma dei malati di cancro.

Concludo affermando che la sperimentazione, con i risultati che darà, se proverà l'efficacia risponderà alle aspettative di tutti; se dovesse dare risultati diversi non rappresenterà un motivo di rottura o di opposizione, ma un'altra occasione per riflettere tutti comunemente sul fatto che, di fronte alla malattia, quando la si guarda da sani, bisogna avere umilmente la forza di sapersi sottoporre alle leggi della scienza (*Applausi dei deputati del gruppo dei democratici di sinistra-l'Ulivo*).

PRESIDENTE. Ha facoltà di parlare il rappresentante del Governo.

ROSY BINDI, Ministro della sanità. Signor Presidente, mi riservo di intervenire in sede di replica.

PRESIDENTE. Constato l'assenza degli onorevoli Filocamo e Galletti, iscritti a parlare: si intende che vi abbiano rinunciato.

È iscritta a parlare l'onorevole Mussolini. Ne ha facoltà.

ALESSANDRA MUSSOLINI. Signor Presidente, poiché come è noto, a causa dello sciopero dei giornalisti, domani ci sarà un vero e proprio *black out* dei *massmedia*, chiedo che la Presidenza autorizzi la trasmissione televisiva diretta di questo dibattito, che domani entrerà nel vivo con l'esame degli emendamenti. Vorrei inoltre chiedere formalmente, anche se il regolamento prevede che le sedute sono pubbliche, che la Presidenza inviti formalmente il professor Di Bella ad assistere, passo dopo passo, alla discussione di un argomento sul quale si sono creati un groviglio di interessi ed un vero e proprio caos istituzionale e politico.

Ieri il professor Di Bella, al suo ritorno dal Brasile, ha dichiarato a tutti i telegiornali che questo decreto è una vera e propria minaccia per i medici.

Oggi inizia il dibattito sul provvedimento, che però si svolge sulla pelle di

circa un milione e mezzo di malati oncologici. Credo allora che la vera pubblicità dei lavori, la vera informazione debba essere garantita con la ripresa televisiva diretta e con un invito ufficiale da parte della Presidenza della Camera al professor Di Bella. È una richiesta che avanza formalmente.

Il disegno di legge di conversione del decreto-legge n. 23 del 17 febbraio 1998, recante disposizioni urgenti in materia di sperimentazione clinica in campo oncologico, oggi in discussione, scaturisce dalla volontà del Governo di disciplinare la sperimentazione del multitrattamento Di Bella in deroga alle disposizioni vigenti.

Come è noto, il multitrattamento Di Bella vuol essere una valida alternativa alle terapie ufficiali per i malati oncologici e, in particolare, si pone come valida alternativa alla chemioterapia.

Prima di addentrarmi nelle maglie dell'articolato del provvedimento, vorrei fare un breve cenno storico alla nascita della chemioterapia. Già gli egiziani usavano l'applicazione di sostanze diverse sui tumori, ma l'era scientifica della chemioterapia citostatica, che arresta la moltiplicazione cellulare, comincia con Lissauer che, nel 1865, impiegò per primo un liquore arsenicale in due casi di leucemia.

La svolta decisiva della chemioterapia avviene verso il 1940 e viene segnata da tre eventi: nel 1934 Lits e Dustin rilevarono l'effetto antimitotico della colchicina; nel 1940 Waksman e Woodruff scoprirono l'actinomicina e nel 1941 Huggins e Hodges ottennero risultati favorevoli nel carcinoma della prostata con un trattamento estrogenico.

In gran parte a seguito di tali scoperte — altre se ne sono aggiunte negli anni successivi — il Governo degli Stati Uniti istituì a Bethesda nel 1954 il *Cancer chemotherapy national center*, che rappresentò e rappresenta tuttora l'istituzione in grado di intraprendere e coordinare, su larga scala, la ricerca di agenti antiproliferativi.

Fin dalle prime esperienze di chemioterapia si è visto che i farmaci capaci di far regredire il tumore non limitano la

loro azione citostatica ai tessuti tumorali, ma provocano effetti secondari, variabili secondo i composti e legati per la maggior parte ad un'azione sui tessuti normali (quindi non patologici), che si esercita essenzialmente su quelli a rinnovamento cellulare rapido: midollo osseo, tessuto linfoide, mucosa del tubo digerente, follicoli piliferi, cellule germinali, eccetera.

La tossicità di questi farmaci può provocare, quindi, disturbi gastrointestinali, fino al danneggiamento della mucosa orale e gastrointestinale.

A livello del midollo osseo i farmaci antineoplastici esplicano la loro azione mielosoppressiva, provocando ad esempio leucopenia.

Nella donna si possono verificare alterazioni del ciclo mestruale fino ad arrivare a quadri di completa amenorrea, mentre negli uomini vi è il rischio di azoospermia: i pazienti, quindi — cosa che spesso non accade —, dovrebbero essere informati di questi rischi potenziali e dovrebbero essere prese in considerazione le banche depositi di liquido seminale in caso di giovani maschi sottoposti a chemioterapie intensive.

Oggi si sa che nessun farmaco agisce sulle cellule neoplastiche interferendo con una funzione o con una proprietà specifica del processo canceroso. È doveroso aggiungere, però, che in alcune forme tumorali la chemioterapia può ottenere anche la guarigione con trattamenti adeguati.

Il multitrattamento Di Bella si basa, invece, sull'uso di sostanze (somatostatina, melatonina, retinoidi, carotenoidi, bromocriptina, ciclofosfamide; quest'ultimo è un chemioterapico a basse dosi) che hanno avuto finora effetti limitati nella terapia oncologica. È sulla loro combinazione — in relazione a specifiche forme tumorali — che ci si attende una possibile novità dalla sperimentazione clinica.

Il professor Di Bella già da alcuni anni cura un rilevante numero di pazienti affetti da neoplasie maligne con questo *cocktail* farmacologico, da lui definito «tetralogia», con risultati che sono andati oltre le più rosee aspettative.

Considerato che oggi la scienza medica in questo campo è in grado di guarire solamente il 50 per cento delle persone colpite, si capisce come la terapia Di Bella possa avere avuto un impatto travolgente per pazienti disperati, che non hanno alcuna aspettativa medio-lunga di vita e che presentano una qualità della stessa molto bassa.

Si può affermare — senza ombra di smentita — che il Governo, su un terreno così drammatico e delicato, è riuscito, attraverso il suo ministro della sanità, a creare un penoso e vergognoso caos istituzionale, che ha avuto come attori protagonisti, oltre allo stesso ministro, la commissione unica del farmaco, l'Istituto superiore di sanità, le aziende sanitarie, i comuni, i magistrati, il TAR del Lazio e, da ultimo, il Consiglio di Stato il quale si è appellato alla Corte costituzionale, richiamando una disuguaglianza di comportamento davanti ai cittadini.

Questo groviglio di interessi si sta consumando sulla pelle di circa un milione e mezzo di malati neoplastici, che hanno il sacrosanto diritto alla speranza, in una cura che può risultare alternativa alla chemioterapia e che può migliorare la qualità della vita. Sono scesi in piazza malati e familiari di malati, ma anche gente comune che rivendica questo diritto, un diritto alla vita, un diritto alla libertà alla scelta della cura, un diritto che non può essere soffocato dalla spietata e cinica logica dell'interesse farmaceutico del rapporto costi-benefici, che non solo mortifica la dignità del malato, ma ostacola di fatto il cammino verso nuove scoperte in campo scientifico.

Entrando, ora, nello specifico sono molti i punti che devono essere emendati in questo decreto, che non più tardi di ieri lo stesso professor Di Bella ha definito, al suo ritorno dall'estero, « una minaccia per i medici ».

Gli organismi collegiali che compaiono nel decreto sono la commissione oncologica nazionale, la commissione unica del farmaco ed il comitato etico nazionale,

istituito con decreto del ministro della sanità, ed affiancati da un comitato internazionale.

Esaminando l'articolo 1, vi è al comma 9 un richiamo proprio alla commissione unica del farmaco per la valutazione dei risultati ottenuti dalla sperimentazione. Francamente non si capisce perché debba essere proprio la commissione unica del farmaco a compiere questa valutazione, e non la commissione oncologica nazionale appositamente costituita.

All'articolo 2 vi è, come se non bastasse, un ennesimo richiamo alle competenze della CUF che vorrebbe far credere ad una scelta di imparzialità di giudizio, di obiettività e di mancanza di condizionamenti da parte di detto organismo. Ciò non trova invece riscontro nella realtà, avendo la CUF dato più volte prove di essere, al contrario, fortemente condizionata da fattori non scientifici.

L'articolo 3, poi, è tutto permeato da una malcelata coercizione della libertà di prescrizione da parte del medico. Al comma 5, ad esempio, c'è un riferimento alla violazione da parte del medico delle disposizioni del decreto in argomento, che sarebbero oggetto di procedimento disciplinare, costituendo, quindi, una sorta di sanzione specifica ed aggiuntiva quando già esistono sanzioni e leggi ordinarie. Al comma 3, invece, vi è una vera e propria schedatura dei pazienti, con una conseguente violazione della *privacy*. Analoga violazione si può riscontrare anche dalla lettura dell'articolo 4, comma 4. Lo stesso articolo fa poi riferimento alla cessione al pubblico di specialità medicinali facenti parte del multitrattamento Di Bella, ma è noto, soprattutto ai malati, che il prezzo in realtà non è ancora chiaro, né uniforme, né trasparente: un prezzo politico, appunto.

In conclusione, mi sia consentita, signor Presidente, una considerazione di carattere generale. La discussione sul multitrattamento Di Bella costituisce solo la punta dell'iceberg. La situazione della sanità italiana è molto grave, ma l'aspetto più preoccupante emerge dalla considerazione che purtroppo ora essa si trova in

mani inadeguate ad assicurare la necessaria tranquillità agli operatori sanitari ed ai pazienti. In troppe occasioni il ministro si è lasciato andare a comportamenti scomposti ed a valutazioni avventurose ed ondivaghe, non adeguate al ruolo. Di questo dato il Governo deve prendere atto, anche perché è stato rilevato non solo dall'opposizione politica, ma anche da molti rappresentanti della classe medica, interessati solamente al buon funzionamento del servizio sanitario.

L'entusiasmo suscitato dal professor Di Bella in questo momento rappresenta un monito per il Governo: infatti, da questo episodio deve nascere la consapevolezza che in Di Bella si sono incarnati tutti coloro, medici e malati, che avrebbero voluto fronteggiare, con lo stesso coraggio e determinazione, la protervia del Governo e di chi, come il professor Garattini, con insolenza si è rivolto con frasi irripetibili ad un clinico che dallo Stato non ha avuto una lira e che si è dimostrato solo al servizio dei malati.

Per questi motivi, e per le eccezioni innanzi esposte, il gruppo di alleanza nazionale chiede che vengano accolti i suoi emendamenti, allo scopo di ristabilire in questo provvedimento i sacrosanti principi di libertà di scelta da parte del malato e di cura da parte del medico (*Applausi dei deputati del gruppo di alleanza nazionale*).

PIERGIORGIO MASSIDDA. Chiedo di parlare sull'ordine dei lavori.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

PIERGIORGIO MASSIDDA. Signor Presidente, vorrei associarmi alla richiesta, formulata poc'anzi dalla collega Mussolini, della ripresa televisiva diretta dei nostri lavori nella giornata di domani. Siamo al corrente del fatto che domani vi sarà lo sciopero della stampa, per cui i giornali e le televisioni non potranno riportare alcuna notizia sul dibattito di oggi; ma proprio perché in noi c'è la speranza che domani si svolgerà una serena discussione chiarificatrice, senza

distinzioni tra maggioranza e minoranza su questi temi, ma con la volontà effettiva di correggere questo decreto-legge affinché raggiunga gli scopi che tutti noi auspichiamo, credo sia opportuno, visti il grande interesse e la grande confusione che si sono determinati nel paese, che i cittadini possano assistere direttamente da casa loro ai lavori parlamentari, che credo saranno imperniati sul senso di responsabilità e sulla reale volontà di affrontare questo straordinario problema con la maggiore serenità possibile. Ritengo, pertanto, proprio in considerazione dello sciopero della stampa annunciato per domani, che la trasmissione televisiva diretta potrà fornire una risposta ai cittadini ed anche riempire di contenuti le trasmissioni che andranno in onda domani.

DOMENICO GRAMAZIO. Chiedo di parlare sull'ordine dei lavori.

PRESIDENTE. Ne ha facoltà.

DOMENICO GRAMAZIO. Signor Presidente, mi associo a mia volta alla richiesta avanzata poc'anzi dalla collega Mussolini in ordine alla ripresa televisiva diretta dei nostri lavori. Desidero richiamare l'attenzione del Presidente della Camera sull'importanza non solo politica, ma anche morale, di questo dibattito, che prende avvio oggi e si concluderà domani, ci auguriamo, con la volontà unitaria del Parlamento di tentare di risolvere il delicato problema del decreto-legge n. 23 del 1998. Chiedo inoltre al Presidente di volersi fare nostro interprete nell'invitare ufficialmente il professor Luigi Di Bella in tribuna per seguire il nostro dibattito, così come credo avverrebbe in altri paesi a democrazia avanzata.

PRESIDENTE. Onorevoli colleghi, naturalmente sarà mia cura riferire al Presidente della Camera le vostre richieste, in ordine sia alla ripresa televisiva diretta, sia alla possibile presenza in tribuna del professor Di Bella, che peraltro anche nella nostra democrazia può sicuramente assistere ai lavori parlamentari...

DOMENICO GRAMAZIO. Una cosa è che possa assistere, un'altra è che gli venga rivolto un invito!

PRESIDENTE. Mi limito a far osservare che sarebbe stato più funzionale avanzare queste richieste nella sede idonea, quindi in Conferenza dei presidenti di gruppo, in particolare perché la diretta televisiva impone tempi certi, per cui si deve stabilire come organizzarla e come ripartire i tempi. La relativa richiesta, comunque, sarà senz'altro riferita al Presidente della Camera.

È iscritto a parlare l'onorevole Teresio Delfino. Ne ha facoltà.

TERESIO DELFINO. Signor Presidente, signor ministro, colleghi, la conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 17 febbraio 1998, n. 23, recante disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico e altre misure in materia sanitaria, investe certamente una questione di vitale importanza. Riteniamo che su questo tema, al di là di tutte le polemiche e gli atteggiamenti che vi sono stati, sia da sottolineare — non me ne voglia il ministro — un ritardo grave del Governo, ritardo che si è manifestato fin dall'inizio con una carenza di disponibilità ad avviare concretamente una sperimentazione seria e adeguata del trattamento Di Bella. Al riguardo, mi riferisco non tanto al ministro, ma certamente all'atteggiamento poco disponibile di quei molti, pochi o tanti — faccia lei, signor ministro — che nella loro veste di consulenti appaiono sovente preoccupati più che altro di riaffermare la loro competenza e professionalità (anche indiscutibile, non ho gli elementi per non crederlo): questo, nella situazione di specie, ha determinato un'indisponibilità reale a tenere conto delle ansie, delle aspettative, delle speranze di coloro che soffrono sulla propria pelle una mancanza vera e profonda di una cura efficace contro il cancro.

Non ho difficoltà a sottolineare in questa sede che l'atteggiamento del ministro è stato più aperto, perché si è fatto

carico di andare al di là di quello che posso definire un pregiudizio sfavorevole della medicina ufficiale e scientifica contro questa proposta, pregiudizio che andava a ledere e ad inficiare il diritto soggettivo ed inalienabile del cittadino di disporre, nell'ambito del servizio sanitario nazionale, di tutte le opportunità terapeutiche. Queste possono certamente nascere da istituti scientifici all'uopo chiamati a ricercare e studiare nuovi strumenti e nuove cure, ma possono anche nascere da capacità e professionalità, o da un approccio diverso che qualche volta può essere parimenti efficace. Io quindi non posso non rilevare, come rappresentante del gruppo per l'UDR-CDU/CDR, che si è svolta un'azione al limite del disconoscimento di un diritto vero dei cittadini. Così come non mi associo — lo dico qui nell'aula del Parlamento — a chi ha svolto un'azione politica al limite della strumentalizzazione del dolore, della sofferenza, della speranza di quanti ricercano, hanno voglia, hanno bisogno di avere una risposta al loro dolore, alle loro difficoltà.

Quindi, noi ci dichiariamo con forza convinti che occorra certamente coniugare il massimo rigore scientifico con la più piena, la più ampia e la più alta libertà del cittadino di potersi curare. Il problema non può per noi essere ridotto — come da talune parti tempo fa era stato affermato — agli ultimi disperati tentativi di chi si aggrappa alla speranza di nuove e risolutive terapie. Noi rifiutiamo questo approccio, che non condividiamo, perché siamo convinti che l'esigenza di sviluppare la sperimentazione debba nascere soprattutto da una proposta che è frutto — credo che qui lo si debba dire con molta sincerità — di un lavoro lungo e tenace di un medico, di un professore che ha dedicato tutta la sua vita alla lotta contro il cancro.

Noi riteniamo che sia estremamente deludente dover constatare i ritardi della politica ed i ritardi non sempre disinteressati della scienza medica ufficiale e dover prendere atto, perché penso che così sia avvenuto in larga misura, che la sperimentazione della multiterapia Di

Bella è stata largamente avviata dalla mobilitazione popolare, politica, giudiziaria, nel senso di quegli interventi di una magistratura che, in un corretto funzionamento non solo dei poteri ma delle strutture dello Stato e quindi del servizio sanitario nazionale, avrebbe dovuto certamente tenersi lontana da pronunciamenti così impositivi e vincolanti.

Questi sono gli elementi di preoccupazione che desideriamo qui manifestare con forza, non per una sterile polemica, ma perché riteniamo che la riflessione che è stata fatta nel paese, nelle istituzioni, nella società civile, nelle aule parlamentari sia finalizzata ad una prospettiva positiva, alla predisposizione di una normativa che risponda a quegli obiettivi di libertà, di tutela e di serietà delle cure a cui i cittadini hanno pienamente diritto.

Noi vogliamo quindi che ci sia la possibilità — sgomberando il campo da tutti quegli elementi che possono inquinare l'esito della sperimentazione — di tutelare l'interesse generale, salvaguardando quei principi di obiettività, di razionalità, di concretezza, di scientificità che ogni sperimentazione deve portare con sé.

Vi è stato — e lo abbiamo anche letto sulla stampa e ascoltato dalla televisione — chi ha accusato, l'un l'altro, di determinare incertezza e confusione. Credo che nell'ambito di una riflessione critica anche il Governo non sia esente da questo tipo di considerazione. Perché se indubbiamente il fine della prudenza, della cautela che ha mosso il ministro in queste settimane poteva in qualche misura rappresentare un elemento condivisibile, noi pensiamo però che con riferimento alle qualità che debbono essere proprie di un'azione complessiva di Governo si sia data all'opinione pubblica una sensazione di sfiducia verso un metodo prima ancora che quest'ultimo venisse concretamente sperimentato e avviato.

L'elemento che abbiamo avvertito in molti incontri e dialoghi con i cittadini è la rottura, sostanzialmente, del patto di fiducia tra i cittadini, il servizio sanitario nazionale e il mondo della medicina

ufficiale. Credo che sia responsabilità del Parlamento, delle forze politiche e del Governo riannodare i fili di un rapporto che rischiano di rompersi anche in questo delicatissimo comparto. Penso che ciò non sia un dato positivo e che quindi debba essere contrastato con forza.

Quanto poi al provvedimento riteniamo di apportare il nostro contributo, la nostra riflessione; come gruppo per l'UDR-CDU/CDR abbiamo presentato dei « chiari » emendamenti tesi a evidenziare due principi essenziali. Anzitutto il principio della centralità del paziente e della connessa libertà terapeutica. Libertà terapeutica che — come prevede la Costituzione — consiste nella possibilità di scegliere la cura, il medico, le prescrizioni, gli strumenti che più sono in grado di dare le risposte al proprio stato di malato, naturalmente all'interno di un sistema di garanzie.

Vogliamo ribadirlo, noi non siamo tra coloro che vogliono sfruttare — uso questo termine chiaro e limpido — a fini politici il dolore di tante persone gravemente ammalate, però ci poniamo il problema (proprio perché uno dei punti è la centralità del paziente) della disparità di trattamento tra coloro che sono inseriti nelle liste per la sperimentazione e coloro che in esse non figurano. Riteniamo infatti che sia veramente difficile limitare la libertà del cittadino rispetto a questo fondamentale ed inalienabile diritto.

Sono molte le ragioni, anche più specifiche, che ci portano a manifestare alcuni elementi di perplessità sul provvedimento, tenuto conto che una specialità medicinale quando ha ottenuto il decreto di registrazione da parte del Ministero della sanità è liberamente prescrivibile per qualsiasi terapia purché l'impiego terapeutico sia razionale e non improprio.

Vi è la necessità che la libertà professionale del medico non subisca limitazioni perché la diagnosi e la scelta della terapia spettano al medico, il quale deve valutare i rischi ed i benefici di quest'ultima. Ritengo che i medici operino secondo

rigore, animati dai loro criteri deontologici, e che si prefiggano di ottenere il bene del paziente.

Giudichiamo positivamente il fatto che siano stanziati dei fondi per andare incontro alle necessità dei malati che trovino difficoltà nel ricorrere a questa cura. Riteniamo che il metodo Di Bella sia in sintonia con i canoni etici, scientifici, professionali e deontologici che si seguono sempre quando si utilizzano dei farmaci per i quali vi sia stata autorizzazione e che risultino iscritti nel repertorio farmaceutico italiano.

Siamo convinti che si sia fatto troppo chiasso intorno a questa vicenda e che ci sia stata anche molta malevolenza e molta strumentalizzazione al riguardo. Ad ogni modo, siamo convinti anche dell'inadeguatezza di alcuni organi ufficiali. Riteniamo che la stessa CUF non sia esente da critiche per come si è mossa in questi mesi rispetto a tale vicenda. Rivendichiamo, quindi, maggiore libertà e chiediamo che vengano superate le norme che attribuiscono alla CUF il potere di esprimere un parere vincolante, perché ciò non ha favorito in questi anni una gestione più avveduta e trasparente del servizio sanitario nazionale. Riteniamo pertanto necessario disciplinare in modo diverso la CUF e i suoi poteri.

In conclusione, signor ministro, vorrei ricapitolare le questioni che abbiamo posto ed alle quali attribuiamo particolare importanza. Si tratta dell'esigenza generale di riannodare il patto di fiducia tra il servizio sanitario nazionale ed i cittadini per garantire la disponibilità dei farmaci e per superare la disparità di trattamento tra malati proposti per la sperimentazione e malati che non lo sono, del difficile crinale di regolamentare, limitare e valorizzare la libertà professionale dei medici, di tutelare il diritto alla riservatezza dei malati, nonché di puntualizzare l'attività del Governo e dei ministeri competenti per quanto concerne la definizione del prezzo dei medicinali, che deve essere determinato con maggiore trasparenza.

Credo che su tali questioni l'Assemblea di Montecitorio possa offrire un contri-

buto non sotto la spinta di una pressione ma calibrato sull'esigenza di favorire la riflessione e l'analisi per rispondere nel miglior modo possibile alla grande sofferenza presente nel paese.

PRESIDENTE. È iscritta a parlare l'onorevole Maura Cossutta. Ne ha facoltà.

MAURA COSSUTTA. Signor Presidente, colleghe e colleghi, nell'affrontare il provvedimento in esame è necessario partire da quello che è avvenuto negli ultimi mesi con il cosiddetto caso Di Bella; dobbiamo partire da qui, cercando di analizzare con la massima serietà il fenomeno sociale che si è determinato, al di là delle manipolazioni giornalistiche e televisive, al di là delle strumentalizzazioni politiche, che pure sono avvenute.

Il merito che assegno a questo provvedimento è quello di essere un atto di responsabilità politica che ha cercato uno sbocco, una risposta di corretta mediazione: da una parte era doveroso non cedere, solo perché sotto la spinta di un movimento di opinione, di un'esplosione emotiva di sentimenti collettivi, rispetto alla responsabilità pubblica di garantire il diritto alla salute e alla cura con la chiarezza e la certezza delle regole del metodo scientifico; dall'altra serviva un atto di apertura, occorreva uscire da un'aristocratica indifferenza. La scelta di sperimentare non era scontata ma è stata giustamente, a mio avviso, perseguita, costruita con pazienza e tenacia. Dopo l'incontro con i malati, il Ministero ha avanzato la richiesta di dati certi (dalle cartelle cliniche a qualsiasi altro tipo di documentazione) e successivamente è stato avviato il confronto con il professor Di Bella per iniziare a parlare di protocolli e non solo di studi osservazionali. Infine vi è stata la scelta della sperimentazione, anche in deroga alle modalità previste, cioè senza che né la casa farmaceutica né il professor Di Bella ne avessero mai fatto esplicita richiesta.

Con questa apertura si è riusciti a determinare un varco, si è potuta riportare la questione del metodo Di Bella

fuori da una strettoia, che io stessa consideravo troppo angusta: o somministrazione gratuita subito o rispetto assoluto dei precedenti pareri espressi dalla CUF. Invece quest'ultima è stata nuovamente convocata, sono stati chiamati anche esperti internazionali e sono state create le condizioni per un coinvolgimento del professor Di Bella nella sperimentazione.

Questo atto di responsabilità politica e di coraggio era, a mio parere, necessario perché non si trattava solo di un metodo terapeutico ma anche di domande forti e di conflitti che rischiavano di mettere in discussione il rapporto tra istituzioni e società civile. Di questo io credo si sia trattato, un fenomeno sociale complesso, fatto di sentimenti emotivi forti e contraddittori; c'erano angoscia e disperazione ma anche grande senso e coscienza di sé, di coscienza del limite, di un'idea della morte che possa essere, come la vita, dignitosa. C'erano elementi di affidamento acritico, ma anche domande importanti che indagavano direttamente i luoghi del potere. Dobbiamo saper ascoltare tutto questo e rispondere.

Innanzitutto il ruolo ed i compiti del servizio sanitario nazionale, attraverso la libertà, il cosiddetto principio della libertà di cura, è stato messo subito sotto attacco; sono stati delineati elementi involutivi, regressivi, che rischiavano di fare presa nella coscienza diffusa di larghe masse, di cambiare i sistemi culturali di riferimento, di arretrare rispetto ad una consolidata esperienza sociale di tutela dei diritti individuali, non separati e separabili da quelli sociali. L'esplosione di queste spinte è preoccupante perché è una spia significativa di una difficoltà di tenuta di un sistema complessivo di consenso.

L'intervento dei pretori ha segnato un ulteriore momento di accelerazione: era la prima volta che un pretore interveniva in un giudizio di merito sull'efficacia di una terapia con una attribuzione di competenza a sé del tutto impropria, con una palese e — a mio avviso — colpevole invadenza rispetto a quella legittima di un altro potere, di un'altra autorità. Stabilire

se un farmaco sia più o meno efficace non lo può fare un pretore né, tanto meno, un ministro; è materia che dipende dalla valutazione esclusiva di organi tecnico-scientifici istituzionalmente definiti.

Il cittadino, rivolgendosi al pretore per la tutela del suo diritto alla cura, dava avvio così ad un aperto conflitto contro lo Stato; e poi, i TAR, in aperto conflitto con le decisioni della CUF, sono intervenuti per chiedere l'erogazione gratuita della somatostatina; e poi le regioni Puglia e Lombardia, non attendevano decreti o disposizioni ministeriali, ma intervenivano a garantire la somministrazione della somatostatina utilizzando parte della quota del fondo sanitario nazionale destinata loro dal Governo centrale. Una decisione, questa, che avrebbe comportato — ci tengo a dirlo — necessariamente lo sfioramento dei tetti programmati di spesa, con la riduzione drastica dei servizi per i cittadini. Questo è un punto importante che molti cittadini hanno seguito ed interpretato invece come segnale di disponibilità, di qualità democratica, addirittura, della istituzione locale, che con questi provvedimenti appariva colmare la distanza, lo scollamento esistente tra società civile e potere istituzionale.

Bisogna essere chiari: a mio avviso, questo è stato un «cavalcare» in modo demagogico le reali aspettative di quei malati; un entrare da protagonisti nello scontro con il Governo centrale.

Credo che questa riflessione servirà quando discuteremo di riforme istituzionali e di federalismo per non confondere il necessario decentramento dei poteri con lo scardinamento di un sistema di tipo universalistico, che possa e debba garantire il diritto alla salute per tutti i cittadini.

Detto questo, si rende anche necessario aggiungere che l'esercizio di quel diritto alla salute non dipende esclusivamente da chi amministra, ma coinvolge direttamente i cittadini e gli operatori. Senza la presa di coscienza comune e senza una partecipazione intesa come dialettica permanente fra amministratori, operatori e popolazione, gli obiettivi stessi falliscono!

Sul metodo Di Bella non serviva e non serve demagogia; serve invece acquisire elementi certi per fare chiarezza e pervenire nel minor tempo possibile a risultati sicuri, convalidati dagli studi scientifici sulla sperimentazione. L'interesse del malato, di tutti i malati e certamente anche di quello terminale, deve essere sempre tutelato; come pure la sua sicurezza ed il suo diritto a poter usufruire dei metodi terapeutici che si sono dimostrati più efficaci per la sua patologia. Questa si chiama « medicina dell'evidenza »: è una medicina legata alle prove, ai risultati di efficacia. Derogare da questo principio non è prova di maggiore apertura mentale o di maggiore disponibilità democratica alle sollecitazioni dell'opinione pubblica; derogare da questo significa invece arretrare a periodi bui senza regole e controlli, dove a prevalere sono gli interessi dei poteri forti economici ed industriali o dove la scienza e coscienza del medico si ferma alla sua discrezionale preparazione professionale.

Il caso Di Bella riguarda certamente una materia complessa, priva di certezze assolute, come spesso avviene in medicina, ma questo non può comportare l'accettazione dell'indeterminatezza di qualsiasi atto e intervento sanitario, bensì la ricerca costante di regole di un metodo scientifico che possa garantire l'affidabilità dei risultati. Ma appunto di questo si è pericolosamente trattato: dell'affidabilità!

Al di là delle strumentalizzazioni — dicevo — questo movimento di opinione pubblica attorno a questi malati poneva una questione di fondo: la condivisione di un sistema generale di poteri e di controlli, di regole e competenze istituzionalmente definite e la loro affidabilità! Alcuni atteggiamenti hanno rischiato di provocare un'ulteriore disaffezione dei cittadini nei confronti della sanità pubblica: su questo dobbiamo ragionare ed intervenire.

Si è detto, ad esempio, che non si era contro le regole in generale, ma contro l'applicazione burocratica delle stesse. Personalmente, sono convinta che non vi è burocrazia dietro la richiesta, anche ossessiva e ripetitiva, del rispetto delle

regole, se queste servono alla tutela ed alla sicurezza dei cittadini, ma quella frase è riuscita ad interpretare lo stato d'animo, la consapevolezza di tanta parte dei cittadini. Perché? Perché, prima di difendere le regole, credo che bisogna saper difendere i principi che queste regole sottendono, con rigore, serietà e coerenza. Quando l'attacco è inferto alla credibilità del sistema, occorre una coraggiosa autovalutazione critica da parte degli organismi competenti su cosa non abbia funzionato e su cosa vi sia da correggere. I farmaci innovativi, ad esempio, da inserire nel prontuario farmaceutico spesso non hanno tenuto a sufficienza conto del criterio della qualità della vita (a tale riguardo sono state presentate numerose interrogazioni parlamentari; anch'io ne ho presentata una): io credo che dobbiamo discutere di ciò. Penso, per esempio, al trilettal, un farmaco antiepilettico (non c'entra la malattia neoplastica, ma si potrebbero citare tanti esempi) che, come ci hanno spiegato le associazioni dei malati, è certamente equiparabile per efficacia terapeutica ad altri che sono in fascia A, ma in più, a differenza di questi, garantisce un miglior controllo ad esempio dell'attenzione e della vigilanza, insomma di quegli elementi che intervengono direttamente sul livello della qualità della vita. Perché non può essere considerato innovativo (e di esempi ve ne sono tanti)?

Ed ancora: la ricerca alternativa alla chemioterapia non va avanti, non sufficientemente avanti, e si assiste spesso ad un accanimento terapeutico sui malati neoplastici, nell'idea della pratica e del metodo scientifico.

Serve una volontà politica che intenda farsi carico di queste domande, con le implicazioni che ne conseguono; serve ascolto più attento per aggiornare, migliorare. Questa critica dobbiamo recepirla, per impedire che la rappresentazione di quei bisogni passi attraverso la critica totale, aprioristica, al sistema del metodo scientifico, alle regole dell'evidenza comprovata. A mio avviso, quando l'attacco è ai punti alti, serve ricomporre il patto

fondativo, che è quello di ogni comunità costruita su regole. Occorre ritrovare il consenso su principi ispiratori di regole che siano condivise, rispettate e garantite da poteri trasparenti e democratici, cioè affiancate da un forte sistema di controlli.

Sulla sperimentazione di un farmaco si giocano il benessere e la sicurezza delle persone, che devono essere informate, coinvolte. Le norme esistono, ci sono le circolari, ma sappiamo che talvolta l'applicazione di queste regole e circolari risulta parziale. Sono previsti, per esempio, comitati etici: dove sono, dove mancano? Sappiamo che gli esperti delle commissioni scientifiche sono persone autorevoli, ma a mio parere la formazione universitaria dei nostri medici risulta essere in generale ancora lontana da quello che dovrebbe essere un pensiero scientifico moderno, interdisciplinare, integrato con altre scienze non ancora ufficiali.

Spesso il provincialismo di un sapere non è connotato solo dalla scarsa partecipazione ai congressi, dalla mancanza di aggiornamento scientifico, ma anche da una sorta di autoreferenzialità, che talvolta diviene rigidità, ostilità rispetto ad altri saperi. Sono queste le questioni che dobbiamo affrontare. La riflessione avvenuta in questi mesi deve servire come una grande occasione democratica della politica. Il provvedimento di modifica della legge n. 502, per esempio, di cui parleremo domani in Commissione, credo sarà lo strumento più incisivo e concreto di questa verifica.

Occorre un ripensamento complessivo dello stato del nostro sistema sanitario, del ruolo, dei compiti, degli obiettivi dell'università, che deve essere sempre più strettamente collegata alle finalità della programmazione e degli obiettivi del servizio sanitario nazionale. Difendere il metodo scientifico è per me innanzitutto difendere tutto questo; significa difendere una ricerca che sia finalizzata ai bisogni concreti del benessere delle persone, che sia sottratta a interessi mercantili o a sollecitazioni di poteri forti; significa di-

fendere il servizio sanitario nazionale e, per difenderlo, cambiarlo, migliorarlo nelle sue zone di fragilità.

Per i malati neoplastici, per tutti i malati di gravi patologie, per i cronici, sappiamo che non sono ancora a tutt'oggi garantiti i servizi di cura a domicilio. L'assistenza in fase terminale è in gran parte nel nostro paese inesistente. I registri tumori funzionano solo per un 10 per cento; non si fa studio epidemiologico per i tumori da malattie professionali. Anche nella sanità è drammaticamente evidente una questione meridionale, perché al sud il settore pubblico quasi non esiste, i servizi territoriali sono del tutto insufficienti. Bisogna ripartire da qui, da interventi sostenuti e concreti, come quelli che favorevolmente abbiamo visto abbozzati nel nuovo piano sanitario nazionale.

Con determinazione si devono correggere le conseguenze abnormi del processo di aziendalizzazione. Lì sono stati introdotti oggettivi elementi scardinanti dell'impianto universalistico della sanità pubblica, che purtroppo rischiano oggi di fare da contraltare proprio alle polemiche, ai conflitti apertisi col metodo Di Bella. Mi spiego: con l'aziendalizzazione si sono create spinte oggettive, direi strutturalmente interne, verso la trasformazione della natura, della qualità, dell'intervento sanitario; la logica di compatibilità di bilancio aziendale, del sistema di pagamento a prestazione, ha trascinato alla rincorsa delle prestazioni più remunerative, con un tendenziale aumento della spesa sanitaria, senza l'aumento della tutela della sicurezza del cittadino.

Inoltre, se tutto diviene prestazione, se anche la prevenzione è solo una somma di prestazioni, magari di tipo laboratoristico o specialistico ambulatoriale, l'immediata ricaduta è che tutto quello che non è prestazione non è sanitario. Penso allora ai malati cronici, ai tossicodipendenti, o, appunto, ai malati ormai terminali, che vengono espulsi di fatto dal servizio sanitario nazionale e ricadono sull'assistenza. Ma ancora, se tutto l'intervento sanitario è somma di prestazioni, prevalgono l'idea e la sostanza che risulta più