

Staminali, battaglia poco scientifica

IL CASO

CRISTIANA PULCINELLI

OGGI IN ALCUNE PIAZZE DI PESARO e Fano è prevista una raccolta di firme per sostenere il metodo Stamina. A Roma a piazzale Ostiense ci dovrebbe essere una manifestazione con parola d'ordine «No al decreto anti-Stamina» e mercoledì 27 è previsto un sit-in a piazza Castellani, sempre a Roma. Sono notizie poco certe, girano su pagine facebook come quella che si chiama «Ministro Balduzzi aiuti la piccola Sofia» e vengono riprese da qualche giornale sul web. Ma fanno capire che le acque sono ancora agitate. Eppure, Sofia potrà proseguire la terapia laddove l'aveva cominciata, negli Spedali civici di Brescia, e con le cellule prodotte dalla Stamina, come chiedevano i genitori. Giovedì scorso, infatti, il Consiglio dei ministri ha approvato, su proposta del ministro della Salute, un decreto legge che «concede eccezionalmente la prosecuzione di trattamenti non conformi alla normativa vigente per i pazienti per i quali sono stati già avviati alla data di entrata in vigore del decreto, sempre con monitoraggio clinico». Attenzione alle parole: si sta dicendo che i trattamenti a cui Sofia è stata sottoposta non sono in regola con la legge. Perché allora possono venirle somministrati? «La norma si basa sul principio etico per cui un trattamento sanitario già avviato che non abbia dato gravi effetti collaterali non deve essere interrotto», ha aggiunto in una nota il ministro Renato Balduzzi. Il trattamento non le ha fatto male. Ma basta questo?

Sofia è la bambina di 3 anni e mezzo affetta da leucodistrofia metacromatica, una malattia neurodegenerativa per la quale non esistono terapie e che porta a una progressiva paralisi e alla cecità, la cui storia nell'ultimo mese è diventata un caso mediatico. La bambina aveva cominciato un trattamento nell'ospedale di Brescia con il «metodo Stamina», un trattamento lungo un anno che consiste in 5 infusioni a base di cellule staminali mesenchimali (ovvero cellule che si estraggono da una parte del midollo osseo), messa a punto dai laboratori della Stamina Foundation. Si tratta di una «cura compassionevole»: rientra cioè in un uso di farmaci non ancora completamente studiati previsto dalla legge quando il rapporto tra rischio e beneficio appaia favorevole. Dopo la prima infusione, però, il tribunale di Firenze decide che Sofia non potrà più accedere al trattamento. Non è una decisione campata per aria: già dalla fine del 2012 una commissione ministeriale aveva bocciato quella somministrata a Sofia e ad altri pazienti come un terapia «pericolosa per la salute». Inoltre, l'inchiesta coordinata da Istituto superiore di sanità (Iss), Agenzia italiana del farmaco e Nas, secondo le parole di Alessandro Nanni Costa dell'Iss, aveva stabilito che «Le metodologie di preparazione utilizzate da Stamina Foundation sono grossolane, con errori marchiani e del tutto fuorilegge». Stamina Foundation è una creatura di Davide Vannoni che ne è anche il presidente. Vannoni non è un medico, né un biologo: è un professore associato di psicologia a Udine. Curioso: uno dei suoi libri ha come titolo «Modelli di psicologia della comunicazione persuasiva».

Anche a chi non è malizioso, viene da pensare che la sua perizia in questo campo lo abbia aiutato nel convincere tante persone della validità del «metodo Stamina», o, come ormai viene chiamato sui giornali, «metodo Vannoni». Vannoni non è solo, accanto a lui c'è il pediatra (in pensione) Marino Andolina, ex candidato di Rivoluzione civile alle elezioni. Nonostante tutto, i genitori dicono che Sofia sta meglio e all'inizio di marzo si rivolgono alla trasmissione televisiva «Le iene» per ottenere di poter proseguire con la seconda infusione. Nascono gruppi facebook, il ministero viene inondato di messaggi, intervengono anche star (Celentano e Lollobrigida). Il ministero della Salute decide che Sofia potrà proseguire il trattamento ma non con le cellule Stamina, bensì in uno dei laboratori specializzati nella produzione di staminali. A questo punto è la comunità scientifica a ribellarsi. In una lettera indirizzata al ministro da esperti di staminali come Paolo Bianco, Elena Cattaneo, Giulio Cossu, nonché da ricercatori medici, bioeticisti e giuristi, si legge: «Non esiste nessuna prova che queste cellule abbiano alcuna efficacia. Non esiste nessuna indicazione scientifica del presunto metodo originale secondo il quale le cellule sarebbero preparate. Ci sembra questo uno stravolgimento dei fondamenti scientifici e morali della medicina, che disconosce la dignità del dramma dei malati e dei loro familiari». Non ha senso quindi proseguire il trattamento, neppure se le cellule sono prodotte in sicurezza, finché non si prova scientificamente che è efficace. Una posizione condivisa dalle associazioni dei pazienti che mettono in guardia da «cure miracolistiche».