

L'esperto**NON SOLO INUTILI
MA ANCHE PERICOLOSE**

di GIUSEPPE REMUZZI

«Quello della piccola Sofia è un caso particolare, le cellule staminali per lei si possono usare, ma devono essere preparate in un laboratorio autorizzato». Il ministro fa dietro-front. E adesso chi lo spiega alla gente che le cellule per la leucodistrofia metacromatica non servono e possono anche far male? E come la mettiamo con i genitori degli altri bambini con la stessa malattia (quella cura la vogliono anche loro, i genitori di Federico per esempio e ce ne saranno altri, come dargli torto)? Il ministro a questo punto sceglie la via del decreto: qualunque farmaco per essere somministrato deve avere completato tutte le procedure di approvazione e le cellule staminali si possono usare solo se preparate in laboratori autorizzati. Insomma non cambia niente. Siamo al punto di prima e non poteva essere diversamente. Certo non è stato un bello spettacolo: giudici contro Aifa e ministero della Salute, e poi la procura di Torino contro Stamina, e ancora *Le Iene* con Sofia che dopo la cura torna a vedere e deglutisce e prima no. Difficile restare indifferenti anche per chi come me sa molto bene che le cellule staminali di cui si parla mai e poi mai possono sostituire il tessuto nervoso malato; e poi se funziona — e chi può saperlo meglio della mamma — perché no? «Scienziati e medici, se ci siete battete un colpo» scrive Paolo Bianco (un grande esperto di cellule mesenchimali) sul *Sole 24 Ore*. Ci provo: 1. Per la malattia di Sofia non ci sono cure, nulla di quello che è stato fatto finora ha mai dato nessun risultato. 2. Ci sono cure sperimentali, il trapianto di midollo per esempio. Risultati? Se fatto prima che la malattia si manifesti o nelle primissime fasi c'è qualche piccolo miglioramento, nelle fasi avanzate non serve. 3. Cellule staminali mesenchimali? L'hanno fatto, ci sono diversi studi pubblicati.

False speranze

E adesso chi lo spiega ai genitori di Federico e agli

Risultati: nessun miglioramento, neanche minimo. 4. Altre cure? Si sta provando a correggere il difetto del gene (malato) che porta alla malattia. E lo si fa a Milano, dove c'è uno dei più grandi

altri che sperano?

esperti al mondo di questa tecnica, Luigi Naldini. Risultati: qualcosa c'è, vale la pena di

andare avanti. 5. E il metodo Stamina? Quel metodo con la cura della leucodistrofia non c'entra proprio. Prelevare le cellule, coltivarle in laboratorio, espanderle e trattarle in modo che sappiano eventualmente riparare certi danni è molto, molto difficile: sono attività che si basano su procedure estremamente rigorose, basta non osservarne una e salta tutto. Stamina non segue queste regole e le conoscenze in questo campo non si improvvisano. E allora le cellule, non crescono, si modificano, muoiono: è proprio quello che hanno visto all'Istituto Superiore di Sanità nel controllare i preparati di Stamina. Iniettare quei preparati non è inutile, è pericoloso. L'hanno fatto già in tante parti del mondo, lo chiamano turismo delle cellule, si paga per avere infezioni, tumori e nessun beneficio. Ma se è così, perché adesso i giudici di Firenze impongono all'Ospedale di Brescia che Sofia sia trattata con le cellule, per quanto preparate in una struttura autorizzata? Non lo so, ma è sbagliato. Intanto perché utilizzare come cura qualcosa per cui non c'è evidenza di efficacia contravviene a tutte le regole della medicina. E poi perché non spetta ai giudici stabilire che cosa è efficace e che cosa no. «Più giudizio clinico e meno giudici "clinici"» titolava il *Lancet* del 31 gennaio del 1998 a proposito dei giudici che imponevano la cura Di Bella. Medico e giudice hanno molto in comune: un certo potere e il privilegio di poter decidere. Ma i medici devono saper ammettere i loro limiti e se necessario sentire colleghi più competenti. I giudici anche loro dovrebbero avere l'umiltà, in casi come questo, di sentire il parere di chi è davvero competente in Italia ma anche in Europa e negli Stati Uniti se necessario, giusto per non basarsi su un parere solo. «Ma se la mamma dice che Sofia con le cellule sta meglio...». Certi giorni questi malati stanno meglio anche senza fare nulla. E tante volte i miglioramenti le mamme li vedono col cuore, e questo aiuta, moltissimo.

