

SCIENZA, ULTIMA FRONTIERA

EDIZIONE 2014

LA SCIENZA CI RIGUARDA

È GRADITO L'ACCESSO AI NON ADDETTI AI LAVORI

PRIMO INCONTRO



CASO STAMINA

QUANDO LA NON CONOSCENZA FA CORTOCIRCUITO

con Elena Cattaneo

BIBLIOGRAFIA RAGIONATA

a cura dei bibliotecari

La comunicazione propria del mondo scientifico procede con mezzi da cui il grande pubblico è escluso: articoli su riviste specializzate, quasi sempre in inglese e comunque con terminologie rigorosamente tecniche da addetti ai lavori. Esiste poi il mondo dei manuali universitari, anch'essi poco fruibili per il costo molto elevato e il ricorso a un linguaggio specialistico e non divulgativo.

Ciò nonostante, la possibilità per un "non esperto" di avventurarsi nel mondo della scienza c'è, è reale: compito di una biblioteca (e dei suoi bibliotecari) è rendere concreta questa opportunità mettendo a disposizione i materiali informativi (riviste, libri, multimediale) e accompagnando gli utenti con indicazioni di orientamento.

Questa piccola bibliografia (la chiamiamo ancora così anche se non parleremo solo di libri) è uno strumento di questo tipo: una bussola per non sentirsi spersi nel mondo delle produzioni editoriali e avvicinare quella produzione alla portata dei non specialisti, esposta senza ricorrere al "birignao della scienza", ma affidabile e seria. Ci siamo chiesti: un cittadino uscito dall'incontro informativo come può continuare a tenersi informato, a nutrire le curiosità che gli sono sorte, cominciare ad avventurarsi nel mondo di discipline scientifiche che prima lo mettevano in soggezione? Questa bibliografia, più che una guida è un invito; più che un libro di ricette è un menù che, lo speriamo, faccia venire l'acquolina in bocca.

L'esperienza dei nostri gruppi di lettura, le Ghirlande, ci conforta: si può leggere con gusto, anche di scienza, si può uscire la sera per ragionarne con altri, discutere, confrontarsi, far circolare idee e buona informazione attivando così un potente antidoto contro le mistificazioni e le credulonerie imbonite da ciarlatani di ogni sorta, amplificate dai mass-media e dalla "rete".



*El sueño de la razón produce monstruos,
Francisco Goya, 1797*

SUL CASO STAMINA

Le vicende della “cura Vannoni” e tutta l’eco mediatica che hanno suscitato ha fatto sì che sul tema si producessero non solo puntuali interventi relativi alle singole occasioni (le numerose interviste ai protagonisti) ma anche materiale informativo di carattere divulgativo, utile a chi volesse saperne di più in generale, entrando più a fondo nel problema. Abbiamo così oggi a disposizione sia articoli scientifici redatti in modo comprensibile sia libri che aiutano ad approfondire.



Le cellule della speranza - il caso Stamina tra inganno e scienza

a cura di Mauro Capocci e Gilberto Corbellini - Codice, 2014

Sei brevi saggi di analisi del caso nelle sue molteplici sfaccettature, scritti dai più importanti protagonisti della lotta alla mistificazione, corredati da due preziose cronologie.

Il caso Stamina: le ragioni del diritto, le ragioni della speranza

di Silvia Torsella e Mariangela D'Abramo - Cacucci, 2014

La vicenda della cura Vannoni coinvolge non solo il piano scientifico-sanitario, ma anche quello giuridico, come si è ben visto con le moltissime ordinanze, spesso contraddittorie, emesse da diversi organi giurisdizionali. Sono due avvocati gli autori di questo libro che ragiona “in punto di diritto”, a partire dall’art. 32 della Costituzione che garantisce il diritto alla salute.

Il caso Stamina e la prova dei fatti - Riflessioni sull'etica di cura e di ascolto

di Paola Binetti e Francesca Lozito - Magi, 2014

«Vorremmo che i cittadini e soprattutto i più fragili non venissero mai più presi in giro dalla tentazione di una cura facile, ma che si fidassero della scienza buona che c'è, esiste. Laddove non c'è più possibilità di guarigione, ma ci sono tanti margini di cura, è lì che si deve fare tutto il possibile per il paziente» (da un'intervista alle autrici, una parlamentare e l'altra giornalista).

Stamina - Una storia italiana

di Donata Lenzi, Paola Benedetta Manca - Editori Riuniti, 2014

La ricostruzione di una storia che non avrebbe dovuto diventare un caso, fatta anche qui da una coppia di autori formata da una parlamentare e una giornalista. “Una storia -dichiarano- dove le responsabilità sono molte, ma tutti hanno una scusa per non assumersela e dove non si arriva mai alla fine. Una storia molto italiana”.



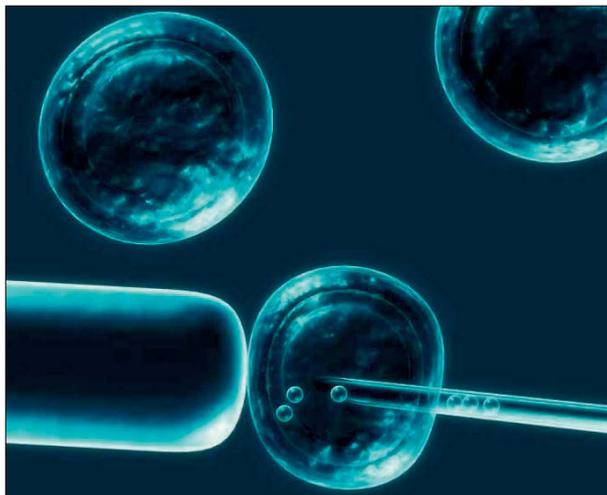
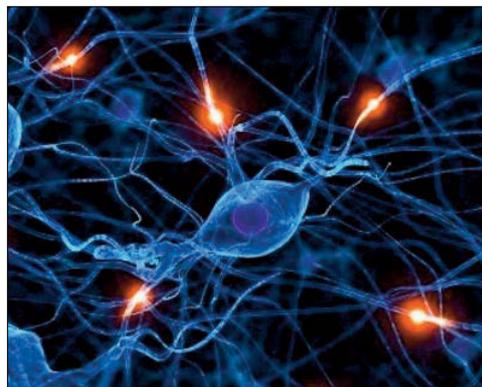
GLI ARTICOLI

Numerosissime sono le pubblicazioni di articoli su giornali e riviste, cartacei e online. A questa bibliografia alleghiamo due esempi, come biblioteca siamo in grado di fornirvene altri o aiutarvi nella ricerca in rete.

La biblioteca stessa mette a disposizione, tra le molte

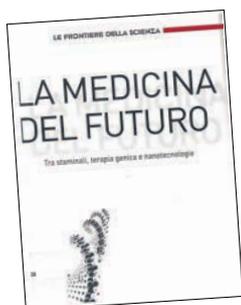
riviste, anche “Le Scienze”, che ha dedicato all’argomento alcuni importanti interventi tra cui ricordiamo:

- “**Il caso Stamina**”, di Silvia Bencivelli, in *Le Scienze*, ottobre 2013, pp 56-63
- “**Tre anni vissuti pericolosamente: il caso AIFA**”, di Gilberto Corbellini e Luca Pani, in *Le Scienze*, settembre 2014, pp 54-59



STAMINALI E MEDICINA RIGENERATIVA

Le cellule staminali evocano una sorta di elisir di eterna giovinezza, paiono la promessa di un rinnovamento infinito di ogni parte del nostro corpo... È questo potere evocativo che ciarlatani e truffatori sfruttano per spacciare i loro metodi. La realtà è ben diversa: con queste opere sarà possibile comprendere che cosa sono le cellule staminali e quali sono ad oggi le applicazioni terapeutiche già attive, sicure ed efficaci.



La medicina del futuro - Tra staminali, terapia genica e nanotecnologie

con interventi di Elena Cattaneo, Luciano Conti, Marco Cattaneo, Stephen S. Hall e altri - Le Scienze, 2014

Publicato come supplemento a *Le Scienze*, nella collana "Le frontiere della scienza", questo volume passa in rassegna tutti i fronti attuali di cura e di ricerca, facendone un'oggettiva ricognizione, grazie al contributo di molti esperti.

Ricreare la vita: cellule staminali, OGM e medicina genomica: il punto su una nuova biologia

di Giorgio Mangiarotti - Ananke, 2011

Un utile contributo per capire cos'è e cosa fa la medicina rigenerativa, uno studio rigoroso, che informa in modo chiaro e comprensibile ai non addetti ai lavori, con un'accurata prefazione di Rita Levi Montalcini.



Staminalia - Le cellule "etiche" e i nemici della ricerca

di Armando Massarenti - Guanda, 2008

L'attuale responsabile del supplemento "Domenica" del *Sole24ore* traccia un quadro non solo della ricerca scientifica (in questo già superato dalle scoperte successive), ma soprattutto del dibattito che la accompagna, smascherando i falsi argomenti e le irrazionalità troppo spesso dominanti.



Le cellule staminali - Tra scienza, etica ed usi terapeutici

di Maurizio Sampaolesi - Il Mulino, 2011

Utilissimo strumento per chi vuole cominciare a capire cosa sono le staminali, con tanto di glossario che aiuta ad orientarsi nella terminologia specifica dei ricercatori. Della collana "Farsi un'idea", con chiari scopi didattici.

Le cellule staminali - Spunti per un'azione didattica

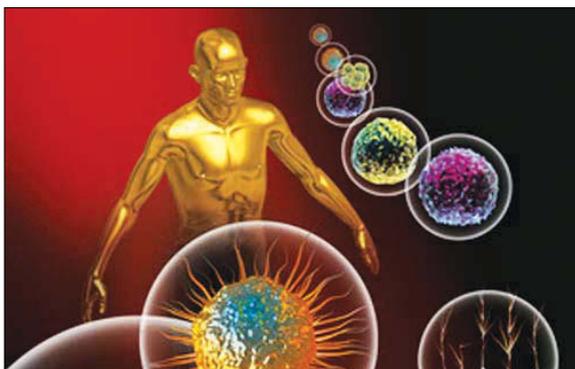
di Ann Zeuner ed Elisabetta Palio - Istituto Superiore di Sanità, 2011

Libro adatto ai ragazzi per capire e agli insegnanti per predisporre un buon piano di insegnamento di questo argomento, con tanto di esperienze già testate in varie scuole italiane.

Genetica e guarigione

di Edoardo Boncinelli - Einaudi, 2014

Prezioso contributo del noto genetista italiano, molto attento alla necessità di fare buona informazione e divulgazione scientifica. Un testo non specifico sulle staminali ma sulla storia della genetica e dei suoi rapporti con la prevenzione e la cura delle malattie.



La vita come plusvalore - Biotecnologie e capitale al tempo del neoliberalismo

di Melinda Cooper - Ombre Corte, 2013

Uno sguardo critico sui rapporti tra politica, economia, scienza e cultura "nell'epoca del biocapitalismo", secondo un neologismo coniato da Vanni Codeluppi, sulla scia delle analisi ormai classiche del biopotere di Michel Foucault.

“**Malattie in provette**”, di Stephen S. Hall, in *Le Scienze*, maggio 2011, pp 46

“**Il punto sulle staminali**”, di Luciano Conti ed Elena Cattaneo, in *Le Scienze*, ottobre 2011, pp 44-51

“**Huntington, storia di un gene antico**”, di Chiara Zuccolo ed Elena Cattaneo”, in *Le Scienze*, giugno 2014, pp 60-69

IL PROBLEMA DELLA CURA



La vicenda Stamina ha preso piede contro ogni logica anche perché la presa in carico dei malati non curabili e l'accompagnamento alla morte sono un campo ancora molto scoperto, un punto debole di cui occorre parlare.



Con cura : diario di un medico deciso a fare meglio

di Atul Gawande - Einaudi, 2008

Il progresso delle tecniche di cura non potrà mai supplire l'etica individuale nel rapporto medico-paziente: questo libro-testimonia di un medico di origine indiana mostra, con storie semplici, gli aspetti necessari dell'arte del prendersi cura di altre persone.

Come moriamo - Riflessioni sull'ultimo capitolo della vita

di Sherwin B. Nuland - Mondadori, 1995

Sono passati più di vent'anni dalla sua pubblicazione, ma questo saggio resta un punto di riferimento più che valido e ampiamente citato ancor oggi. La vicenda Stamina ha confermato che questo è uno degli aspetti più importanti e delicati: chi e come si prende carico del moribondo e dei suoi cari?



TRA SCIENZA E PSEUDOSCIENZA

Il metodo scientifico moderno ha un padre simbolico, il nostro Galileo. Purtroppo, però, l'Italia oggi non brilla per conoscenze scientifiche solide e diffuse: diverse indagini ci relegano nelle posizioni da retrocessione in

Europa, addirittura ultimi sulla conoscenza del modo in cui viene controllata l'efficacia di un farmaco. In un contesto così poco alfabetizzato, le difese contro ciarlatani e imbroglioni, bufale e truffe, sono davvero scarse. È più che mai urgente e necessario invertire la tendenza: è un diritto e un dovere di ogni cittadino sovrano. Anche la pura delega ai camici bianchi non è la soluzione più avanzata, occorre ritrovare la strada di una nuova alfabetizzazione scientifica. Qui proponiamo qualche titolo che indaga sul confine spesso mal percepito tra scienza e pseudoscienza.



Salute e bugie - Come difendersi da farmaci inutili, cure fasulle e ciarlatani

di **Salvo Di Grazia** - Chiarelettere, 2014

Un medico chirurgo che ha intrapreso un'intensa attività pubblicitaria di denuncia (soprattutto in rete) contro ogni truffa in campo sanitario ed estetico ci offre un panorama rapido, e inquietante, dei molteplici volti dell'imbroglione che approfitta del fatto che "per la salute e la bellezza si è disposti a credere a tutto".



I nipoti di Galileo: chi prepara il futuro della scienza e dell'Italia nell'«era della conoscenza»

di **Pietro Greco** - Dalai, 2011

Sette storie di successi scientifici, raccontati con stile comunicativo chiaro, sette scienziati italiani di eccellenza nelle varie discipline, dai neuroni specchio alle staminali, dalla fisica alla robotica. Tra essi anche Elena Cattaneo.

Attenti alle bufale... e ai mandriani - Come usare l'evidence-based medicine per difendersi dai cattivi maestri

di **Tom Jefferson** - Il Pensiero Scientifico Editore, 2008

Non basta un camice a fare uno scienziato affidabile: questo l'avvertimento dell'epidemiologo Jefferson, che articola il suo libro, a cui non manca la capacità di fare sarcasmo, in tre sezioni: come sono fatte le riviste biomediche - in che mondo viviamo - come leggere e ascoltare le informazioni scientifiche.

L'illusione di Mesmer - Carisma e pseudoscienza nell'epoca dei Lumi

di **Giuseppe Lago** - Castelvecchi, 2014

Un saggio storico scritto soprattutto "per i pazienti ignari, quelli che nel libro appaiono come i fruitori ignari e passivi della stravagante invenzione di ciò che rappresenta l'antesignano degli innumerevoli guru 'psicoqualcosa', con i quali ancora oggi il pubblico, ovvero la massa dei potenziali utenti della psicoterapia può venire in contatto". Il flusso magnetico e il carisma del guaritore-guru sono pericolose illusioni, ieri come oggi.

di **Giorgio Cosmacini**

Per entrare nel mondo della medicina, una buona strada è rappresentata dalle opere di questo medico italiano considerato il maggior studioso di storia della medicina, divulgatore instancabile. Tra le molte opere disponibili nel sistema bibliotecario, segnaliamo in particolare:

Prima lezione di medicina - Laterza, 2009

Un saggio alla portata di tutti, che analizza ruolo e funzioni dell'arte medica attraverso l'analisi degli aspetti più significativi.

Il medico ciarlatano - Laterza, 1998

La vita quotidiana e scientifica del Seicento, sospesa tra magia e scienza.

La medicina non è una scienza: breve storia delle sue scienze di base - Cortina, 2008

Il titolo può sorprendere e far pensare alla magia. Non è così: la medicina per Cosmacini è una tecnica basata su diverse discipline scientifiche, che sono il mezzo per realizzare il fine, quello di curare i propri simili con competenza e disponibilità.



La scienza negata - il caso italiano

di **Enrico Bellone** - Codice, 2005

Sul fronte scientifico, l'Italia è un paese in via di sottosviluppo, dicono impietosamente in molti. Bellone cerca di indagare le origini di questa paura/rifiuto della scienza, considerata pericolosa e nemica dell'umanità.

Galileo e Keplero: la nascita del metodo scientifico

raccontata da **Enrico Bellone** - IlSole24ore New Media, 2011 - AUDIOLIBRO

Un'intera collana di audiolibri, "La scienza raccontata dai grandi scienziati": qui è Bellone che parla di come è nato il metodo scientifico moderno.

Dove ci porta la scienza

di **Alberto Oliverio** - Laterza, 2003

Le attuali frontiere di scienza e tecnologia pongono una serie di interrogativi su cui l'autore, medico e biologo, ragiona con lucidità e coraggio.





Il DNA incontra Facebook. Viaggio nel supermarket della genetica

di Sergio Pistoì - Marsilio 2012

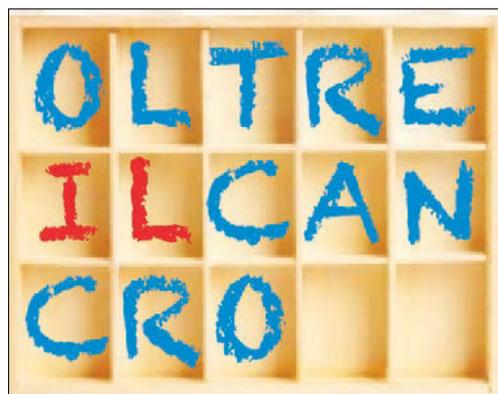
A partire dall'analisi del suo patrimonio genetico ad opera di una società specializzata, Sergio Pistoì, biologo e giornalista scientifico, ottiene informazioni sul rischio futuro di malattie e sulle origini genealogiche ed etniche. Condivide questi dati in rete e trova parentele genetiche lontane. Ma l'interpretazione dei dati è ancora lontana dall'essere precisa; al contrario la raccolta di queste informazioni è una base dati potenzialmente molto redditizia per case farmaceutiche e assicurazioni.

SC, LA SCIENZA PER TUTTI

Abbiamo creato uno scaffale con una scelta di libri di natura scientifica a livello divulgativo: lo trovi al piano terra, con la segnatura "SC". Ricorda le classificazioni dei libri per argomenti: 510: matematica • 520: astronomia • 530: fisica • 540: chimica; 550: scienze della terra • 560: paleontologia • 570: biologia • 580: scienze botaniche • 590: zoologia. Per qualsiasi informazione, chiedi ai bibliotecari.

OLTREILCANCRO

Le malattie senza cura sono il campo principale in cui si aggirano gli spacciatori di false ed illusorie speranze. La storia italiana è lì a dimostrarcelo: sedicenti cure anticancro alternative si moltiplicano senza sosta, alcune sono diventate veri e propri casi, in molti simili a quello di Stamina: Simoncini e il suo bicarbonato, Bonifacio e il suo siero, Di Bella e il suo misterioso metodo. Non solo: attorno a questa malattia si continuano a diffondere stereotipi, falsità, inganni in buona fede e vere e proprie truffe: dalle cure animali e vegetali (cartilagine di squalo, veleno di scorpione, erba, vitamine...) a vere e proprie credenze senza alcuna base e decisamente dannose. La nostra biblioteca ha avviato da alcuni anni il progetto "Oltreilcancro", in collaborazione con l'associazione brughereuse "La lampada di Aladino", che ha portato a costruire uno scaffale dedicato ai libri di informazione scientificamente affidabili e giudicati utili dagli stessi ex malati o loro parenti e amici. Attorno a questo scaffale sono nate molte serate informative, in linea con lo sforzo di praticare una buona informazione e offrire a malati, familiari e amici strumenti seri e affidabili di informazione e occasioni per parlarne. Del materiale che fa parte di questo scaffale "Oltreilcancro" presentiamo qui solo qualche titolo esemplificativo, invitando tutti a venire a vedere, consultare, prendere in prestito.



L'imperatore del male. Una biografia del cancro

di Siddhartha Mukherjee - Neri Pozza 2011

Anche le malattie hanno una storia: quella del cancro si dipana dall'antico Egitto fino a noi, in un mosaico di vicende che si susseguono e raccontano soprattutto la guerra -con vittorie e sconfitte- contro i tumori da parte di malati e medici.

Il bagnino e i samurai. La ricerca biomedica in Italia: un'occasione sprecata

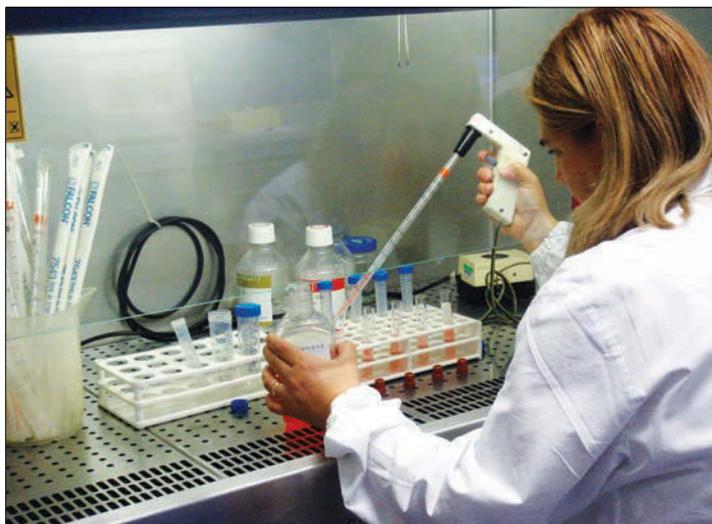
di Daniela Minerva e Silvio Monfardini - Codice Edizioni 2013

Come e perché l'Italia, sprecando soldi e dilapidando talenti, è riuscita a farsi sfuggire il treno della modernità? Il sistema paese, rappresentato dal bagnino, ha rinunciato al grande gioco della ricerca farmaceutica in campo oncologico con inconsapevole leggerezza, mentre la comunità medico-scientifica, rappresentata dai samurai, è riuscita nonostante tutto a fare molto, a essere credibile e autorevole in tutto il mondo.

Toglietevelo dalla testa - Cellulari, tumori e tutto quello che le lobby non dicono

di Riccardo Staglianò - Chiarelettere 2012

La prevenzione passa attraverso una corretta conoscenza dei fattori di rischio.



Non solo Stamina: la scienziata e senatrice a vita spiega le illusioni della medicina

Le dieci regole per non cadere nelle trappole dei "guaritori"

ELENA CATTANEO

La Repubblica, 15 ottobre 2013

Le chiedo ospitalità per replicare a chi continua a chiedere di andare «a vedere» i miglioramenti dei pazienti trattati da Stamina con un presunto protocollo che una commissione nominata dal ministro Lorenzin e composta dai massimi esperti italiani, figure peraltro di statura internazionale, ha ulteriormente e irrevocabilmente bocciato.

Gli argomenti sono riassumibili in dieci punti:

1) Noi scienziati non possiamo mentire, è un impegno morale quello di dire come stanno i fatti, anche se ben capiamo (anche perché sulle malattie e con i malati ci lavoriamo ogni giorno) che può essere doloroso per quei familiari che hanno riversato speranze verso le purtroppo illusorie promesse di due ciarlatani.

2) È chi afferma di avere ideato una cura che ha l'onere della prova e quindi raccogliere dettagli, strategie e risultati per provarne l'efficacia, perché quando non si usava la scienza o se oggi abdichiamo a usare il metodo sperimentale, chiunque poteva o potrà (magari con la complicità di una tv di intrattenimento) chiedere che si «vada a vedere» in una o quell'altra casa come l'estratto di girasole sia efficace per curare il cancro.

3) «Andare a vedere» non è il modo per certificare la validità terapeutica di un preparato: i malati vanno seguiti prima e valutati nell'ambito di una sperimentazione clinica; Stamina non aveva i requisiti per diventare sperimentazione perché non ha nulla – nonostante le opportunità che le sono state date – da far vedere.

4) Non ha ulteriormente senso «andare a vedere» in una casa una malattia come la Sma – trattata con «un metodo che non si vede» – perché altamente variabile nel suo decorso; appunto perché variabile solo con studi attenti e continui si potrà valutare se un trattamento verificabile e chiaro nei suoi presupposti produce dei benefici e

quali; e per arrivare a valutare servono prima razionalità, competenze, prove sperimentali, dati oggettivi, che nel caso in questione mancano totalmente.

5) Anche a fronte di eventuali movimenti in bambini colpiti da una malattia terribile come la Sma non è possibile dimostrare, andando casa per casa, che cosa effettivamente potrebbe aver prodotto quel miglioramento, ammesso che il miglioramento ci sia stato, e a maggior ragione visto che è provato che non vengono iniettate cellule biologicamente attive ma «non si sa cosa» (e se quei preparati misteriosi che Stamina prepara e che medici di un ospedale pubblico iniettano senza conoscerne il contenuto contenessero anche un farmaco di cui non sappiamo?); quindi eventuali fluttuazioni positive potrebbero derivare da atteggiamenti diversi dei genitori, l'anestesia, la visione dei propugnatori del metodo, la stessa variabilità spontanea della malattia etc.

6) Bambini i cui genitori si sono rifiutati di avere a che fare con Stamina mostrano le stesse fluttuazioni del decorso di malattia; alcuni di questi genitori colpiti dalla stessa sofferenza che va ben oltre l'umano sentire vedono percettibili miglioramenti grazie a una faticosa e intensa attività quotidiana di grande sostegno che si svolge intorno ai loro figli.

7) Da secoli si sa che occorre eliminare la componente soggettiva per riuscire a stabilire quale sia l'effettiva causa di un effetto, o se l'effetto ci sia davvero stato; solo persone terze e indipendenti, e il mascheramento del trattamento (doppio cieco) possono evitare di restare vittima degli autoinganni della coscienza e dell'inconscio.

8) Lo stesso professor Vannoni fa capire che «andare a vedere» non serve perché – ha dichiarato – la Sma è troppo complessa da valutare in una sperimentazione di (ben) 18 mesi e per tale motivo lui stesso – quando consegnò il presunto metodo alla commissione scientifica istituita dal ministro Lorenzin – la escluse dalle malattie sperimenta-

CARO Direttore, sembra davvero impresa improba, in questo Paese, far capire come funziona l'approccio scientifico alle cure mediche. Me ne sto rendendo conto sempre più da quando avverto la responsabilità di un ruolo istituzionale a cui sono stata chiamata dal presidente della Repubblica.

bili con il suo presunto metodo. Il tutto dopo avere dichiarato per mesi che la Sma era l'unica malattia su cui esistono dati scientifici relativi all'efficacia del presunto metodo.

9) Stamina e quei politici incredibilmente e irresponsabilmente a favore del metodo invisibile, non dovrebbero inorridire di fronte allo stop dell'ipotesi sperimentazione; lo stesso professor Vannoni in agosto ha rilasciato dichiarazioni continue circa l'inutilità della sperimentazione clinica del suo presunto metodo.

10) I politici che avessero a cuore veramente il valore della vita e delle cure (ammesso che capiscano di cosa si tratta) dovrebbero smetterla di prestare il fianco a guaritori di turno e si dovrebbero invece preoccupare di come affrontare il dramma di persone la cui debolezza è stata oggetto di abuso e ai quali l'intero sistema ora dovrà trovare un modo di rispondere; ci sono malati con malattie a decorso lento e progressivo che sono stati ingannati e usati come cavie, abbandonati nelle piazze a gridare della loro prossima morte, etc.

Nel mondo civile uno studente liceale capisce che è immorale non rendere una vera cura visibile e accessibile al mondo nei suoi dettagli, disponibile e verificabile affinché sia controllata e poi applicata in tutte le corsie d'ospedale, invece di consentire un sadico gioco delle tre carte che imbrogli i malati, con il consenso di alcuni politici e di trasmissione televisive disposte a tutto: a insultare l'intelligenza umana, il valore dello studio, il futuro dei giovani che si impegnano per capire e sperare di curare, le competenze, le evidenze, la conoscenza, la scienza e la medicina, la vera compassione che non ammette inganni, pur di proseguire nella loro opera di imbarbarimento culturale e civile, a cui vorrebbero piegata l'Italia tutta.

L'autrice è senatrice a vita e direttrice di UniStem, il Centro di ricerca sulle cellule staminali dell'Università Statale di Milano

L'inganno di Stamina

di Elena Cattaneo e Gilberto Corbellini

Il Sole24ore, 2 marzo 2014

Si possono immaginare alcune domande che sarebbe stato logico porsi, e alle quali se si fosse risposto onestamente, né il caso *Stamina* né quello di Bellina sarebbero mai accaduti. Sono domande che, partendo da istanze di merito buon senso, qualunque persona si trovasse a dover decidere su una materia non medica si farebbe prima di aderire a un'offerta, e che consentono di accertare la plausibilità e la pericolosità di innovazioni mediche che appaiono a prima vista promettenti.

Quali competenze ed esperienze hanno coloro che propongono il trattamento? Ovvero il Di Bella di allora e i Davide Vannoni e Marino Andolina di oggi hanno alle spalle risultati controllati e competenze mediche e scientifiche accertate che consentano loro di offrire ai malati, o direttamente o tramite una struttura sanitaria pubblica, i trattamenti in questione? Di fatto, Di Bella era uno sconosciuto e modesto fisiologo, senza alcuna competenza oncologica o esperienza clinica, Vannoni è un professore di psicologia con una laurea in Lettere e Filosofia, mentre Andolina è un ematologo che ha fatto alcuni trapianti di midollo, ma che non ha alcuna conoscenza di biologia delle staminali e di clinica delle malat-

tie neurodegenerative, quelle stesse che l'«intruglio Stamina» pretende di trattare.

Volendo immaginare, cosa molto improbabile allo stato attuale delle scienze medi-

che, che anche in assenza di specifiche competenze o relazioni scientifiche qualcuno riusciva a inventare un trattamento innovativo per qualche malattia, è ragionevole e moralmente doveroso richiedere una descrizione completa delle procedure utilizzate per la preparazione dei trattamenti e gli effetti degli stessi. Dovrebbe, pertanto, essere specificato in qualche protocollo pubblico, sottoposto o meno che sia a una richiesta di brevetto, ovvero condiviso e discusso nell'ambito della letteratura scientifica, cosa contiene il trattamento e quali effetti provoca sui pazienti. Questo non è stato ovviamente il caso del trattamento Di Bella - salvo quando è arrivati alla famosa sperimentazione che in ogni caso ha anche lasciato strascichi - e non è il caso del trattamento proposto da *Stamina Foundation*. Non esisteva né esiste tuttora nulla di documentato sul piano pre-clinico e clinico riguardante il cosiddetto metodo proposto da *Stamina Foundation*, e nella domanda di brevetto rifiutata dall'USPTO sono presenti dati plagati da lavori preesistenti e già pubblicati, che sono peraltro in gran parte artefatti sperimentali. Per quel che riguarda l'uso delle cellule staminali mesenchimali (MSC) come trattamento di diverse condizioni cliniche, quello che si sa è relativo a informazioni incerte su uso di queste cellule in regime di buona pratica clinica (GCP) da parte di alcune company e cliniche statunitensi, ma che proprio per le differenze di preparazioni non sono

paragonabili a quelle che Vannoni & Co. dicono essere contenute nei loro preparati.

Entrando nel merito della decisione di usare il trattamento in un ambito clinico, si sa che è preliminare ottenere il consenso informato, e quindi eseguire anche una stima dei rischi in rapporto ai potenziali benefici. Era possibile ciò nel caso Di Bella o per la vicenda *Stamina*? Erano e sono cioè disponibili informazioni da fornire ai pazienti e ai comitati etici in funzione della sottoscrizione di un valido consenso informato? La risposta, anche alla luce di quanto accertato nei punti precedenti, è: no. Rimarrà, infatti, da chiarire come sia stato possibile che il Comitato etico degli Ospedali Civili di Brescia abbia autorizzato quei trattamenti sperimentali, in realtà empirici o cosiddetti, in alternativa e impropriamente, compassionevoli.

Quando un trattamento è compassionevole? Che cosa è una terapia compassionevole? Si poteva e si può giudicare compassionevole un trattamento di cui non si conoscono sicurezza ed efficacia, ovvero che non è neppure in studio per la cura di qualche malattia specifica sulla base di dati pre-clinici? Il trattamento *Stamina* rientra nei criteri di legge che regolamentano l'uso di un trattamento come compassionevole? Sappiamo di no.

Infine, al di là di ogni ragionevole dubbio, la trasparenza e l'onestà sono condizioni indispensabili per dare affidabilità pubblica alle decisioni. Le persone, scienziati, medici e politici, coinvolte nella valutazione della plausibilità o razionalità del trattamento e nel controllo della sua efficacia hanno qualche conflitto di interessi? Ovvero, c'è qualche interesse personale, sul piano dei ritorni economici o di un'autopromozione, a che il trattamento venga utilizzato comunque, da parte di qualcuno che si trova o è chiamato a giudicare la validità o a iscrivere le procedure di esame delle basi conoscitive o dei dati clinici, e da parte di chi prende decisioni dal punto di vista amministrativo o politico? Nel caso *Stamina*, a differenza del caso Di Bella, si sono avute diverse incursioni da parte di enti, come il Centro Nazionale Trapianti, o di ricercatori, come Camillo Ricordi, o di politici, come alcuni esponenti della Regione Lombardia, che avevano interessi o collegamenti con attività che potevano trarre vantaggio da uno strumentalizzaziona-

Rispondendo alle domande precedenti, le istituzioni politico-sanitarie sarebbero in grado di prevenire e stabilire la validità di nuovi trattamenti che vengono proposti al di fuori dei percorsi che tradizionalmente selezionano i trattamenti sicuri ed efficaci da quelli non efficaci o efficaci ma con importanti effetti collaterali. Non esistono purtroppo strategie preventive e garantite per evitare che l'azione indipendente della magistratura, che può farsi arbitraria, o l'abuso della libertà di stampa alimentino e diano spazio a manipolazioni e aspettative illusorie. Su questi piani, quello del diritto e quello dei mezzi di comunicazione, sono una più efficace istruzione e una più completa formazione della classe politica e dirigente, ma anche dei cittadini, possono creare le condizioni perché le probabilità che si verifichino nuove vicende *Stamina* diventino molto basse.



Seggi e Aggiornamenti

di ANTONIO SCALERA

IL CASO STAMINA TRA DIRITTO E SCIENZA

SOMMARIO: 1. Premessa. - 2. Le tappe fondamentali del caso Stamina: l'ordinanza dell'A.I.F.A. - 2.1. Segue: le ordinanze dei Tribunali. - 2.2. Segue: il «decreto Balduzzi» ed i conseguenti provvedimenti attuativi. - 3. Alcuni spunti di riflessione: il diritto alla salute. - 3.1. Segue: i Giudici e l'A.I.F.A. - 3.2. Segue: la libertà di cura. - 3.3. Segue: le Corti e la medicina. - 4. Conclusioni.

per ricevere via mail l'intero articolo, scrivi a biblioteca@comune.brugherio.mb.it