



IL GENETISTA BRUNO DALLAPICCOLA

# “Ma una sperimentazione seria evita che si vendano inganni”

**Imbroglione o speranza Stamina...**

hanno ragione i genitori di bambini malati per cui non esiste altra cura. Così ci dice **Luigi Bonavita** dell'Associazione italiana Niemann Pick (una malattia rara che altera il metabolismo) e padre di due ragazzi malati: “Non è, come dicono, un nuovo caso Di Bella. Lì si proponeva per il cancro una terapia alternativa a quella approvata, nei casi curati con il metodo Stamina non esiste nessuna altra cura ufficiale. Sono bambini destinati solo a morire, perché togliergli una terapia che li fa davvero migliorare?”.

E allora va tutto bene a patto che, come sottolinea **Maria Antonietta Coscioni**, presidente onoraria dell'Associazione Luca Coscioni, “i genitori sappiano che in piena coscienza e conoscenza sottopongono i figli a essere ‘cavie’ e non a un percorso scientifico riconosciuto di cui potrebbero sapere con certezza l'evolversi e i cui risultati, resi pubblici e messi a disposizione della scienza, potrebbero essere utili a tanti altri bambini in futuro”.

Un metodo non sperimentato, senza prove cliniche e fuori da ogni regola medico-scientifica. È questa l'accusa principale mossa alla terapia proposta dalla Stamina Foundation. Ne abbiamo parlato con il genetista **Bruno Dallapiccola**, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù. “Precisiamo una cosa: non diciamo che il metodo Stamina fa bene o fa male, non diamo un giudizio di questo tipo. Diciamo solo che di questa terapia non si sa niente, non esiste un protocollo di buone pratiche cliniche, nessuna pubblicazione scientifica: se il professor Vannoni ha davvero in mano questa ‘bomba’ avvii una sperimentazione con tutti i crismi, renda pubblici i dati raccolti, rispetti le regole della ricerca medica”.

**È difficile far comprendere questa posizione a genitori con figli tanto malati...** Mi rendo conto e noi siamo dalla parte di chi vive situazioni tragiche, malattie per cui la medicina ufficiale dice che non esistono cure. Non siamo cattivi né freddi burocrati ma siamo medici e dobbiamo rispettare il primo principio della medicina che è “non nuocere”. I rigidi protocolli che si devono rispettare per sviluppare un far-

maco sono a garanzia della loro sicurezza, del fatto che non arrechino danno.

**Stamina era stata ammessa come cura compassionevole presso l'ospedale di Brescia. Chi l'aveva autorizzata?**

Non so dirle. Quello che è certo è che gli ispettori dell'Aifa, a seguito di un controllo, l'hanno bloccata. Tra l'altro anche il fatto che venisse proposta come cura compassionevole è un'anomalia. La normativa al riguardo è complessa e non priva di ambiguità ma tra i punti fondamentali c'è l'efficacia e la tollerabilità del medicinale, non ancora provate a livello clinico ma in fase di ricerca preliminare. Nel caso della terapia Stamina non c'è né l'una né l'altra, visto che l'assenza di reazioni avverse immediate, così come vengono raccontate, non significa che la terapia sia priva a lungo termine di effetti collaterali. Del resto le stesse trasmissioni che oggi fomentano in questo modo la speranza di famiglie disperate qualche anno fa “vendevano” come miracolose alcune cure in Thailandia e Corea che poi con gli anni è emerso facevano sviluppare tumori.

**Eppure i miglioramenti dei bambini sottoposti alle cure di Vannoni sono evidenti e oggettive...**

Va detto che si tratta di malattie che hanno flussi variabili per cui non si va dalla A alla Z ma si procede con peggioramenti e miglioramenti. Dunque i benefici possono non essere legati a una cura. Le variazioni nelle condizioni vanno dunque accertate non da filmati o testimonianze dei genitori ma da un'équipe neurologica che monitori i parametri e con sistema scientifico accerti i miglioramenti. Per evitare danni e inganni. ■

