

LA STORIA DI CELESTE La posizione di Ignazio Marino

“Sperimentiamo le staminali, ma con regole precise”

di **Caterina Perniconi**

È successo anche a me. Erano gli anni 80, lavoravo a Pittsburgh con un gruppo di ricerca che studiava un nuovo farmaco, il Tacrolimus, contro il rigetto dopo i trapianti di fegato. Non avevamo ancora raccolto i dati sufficienti per l'approvazione. Avevamo tutti contro. Il *New York Times* nel settembre del '90 scrisse una pagina intera dal titolo 'Il farmaco che funziona a Pittsburgh'. Ci risparmiò la parola 'solo', ma quello era il dubbio che l'articolo voleva insinuare”.

Oggi, dopo la sperimentazione, il Tacrolimus è il farmaco anti rigetto più usato al mondo, mentre Ignazio Marino, chirurgo specializzato in trapianti di fegato, è diventato senatore del Partito democratico e presidente della Commissione d'inchiesta sul Servizio sanitario nazionale. In questa veste ha conosciuto la storia di Celeste, la bambina veneziana affetta da atrofia muscolare spinale e curata con l'infusione di cellule staminali adulte prelevate dal midollo osseo della madre. Per quanto riguarda le malattie neurodegenerative, questa terapia (detta compassionevole) non ha ancora sufficienti casi a livello sperimentale per dimostrarne la non tossicità. L'Aifa aveva bloccato la cura di Celeste a maggio, ma il tribunale di Venezia ha permesso alla famiglia di ricorrere temporaneamente all'uso delle staminali. Venerdì toccherà al giudice del lavoro Margherita Bortolaso pronunciarsi definitivamente.

Onorevole Marino, qual è il problema di questa cura?

I problemi sono diversi. Quello che rimprovero ai ricercatori è che al momento non abbiamo nessuna informazione scientifica che spieghi la metodologia e i risultati di queste sperimentazioni. La medicina si basa sull'analisi dei dati e sulla ripetibilità dei fenomeni. Chi li studia ha l'obbligo morale di diffonderli e farsi approvare le terapie dagli organi

competenti.

Altre complicazioni?

Non bisogna comprimere le esigenze dei pazienti e delle famiglie dentro questa morsa. La malattia è emozione, ansia, sofferenza, paura e il paziente non ha strumenti per valutare se una cura è efficace o no.

Venerdì lo deciderà un tribunale.

E anche questo è profondamente sbagliato. Abbiamo, all'interno dell'Istituto superiore di Sanità, le autorità regolatorie che possono analizzare i risultati senza pregiudizi. Devono farlo loro.

Secondo lei c'è un pregiudizio nei confronti di questo tipo di terapia?

Non credo nello specifico. Del resto se la scienza usasse il pregiudizio nel giudicare ogni tipo d'innovazione oggi non saremmo in grado di sconfiggere malattie che invece curiamo.

Quindi lei approverebbe la sperimentazione?

Sulla sentenza in arrivo

“Non devono decidere i tribunali sulle cure, ma l'Istituto superiore di Sanità”

La mia esperienza certamente mi ha condizionato nella vita di parlamentare. Ho creduto per esempio che il professor Paolo Zamboni dovesse sperimentare la sua cura sulla sclerosi multipla nonostante molti medici lo accusassero di promuovere una terapia senza fondamenti scientifici. Se funzionerà o no lo diranno i risultati. Anche in questo caso dev'essere valutato in base ai dati che non ci siano rischi per i pazienti.

In Cina l'infusione di cellule è una delle terapie più usate.

Ma anche da lì non ci arriva nes-

sun dettaglio. Ci sono siti orientali che con questi metodi dicono di curare qualunque cosa. Però i ricercatori non pubblicano i dati e quindi restiamo fermi.

Lei che idea si è fatto delle cure con le cellule staminali?

Penso che tra qualche anno, quando gli studenti di Medicina leggeranno sui libri di storia che c'erano dei dottori che prendevano gli organi dai cadaveri e li reimpiantavano nei vivi, rideranno a crepapelle. Con l'infusione di staminali, soprattutto quelle che nel nostro paese sono le più dibattute, cioè le embrionali, si potranno curare molte delle malattie incurabili che oggi conosciamo. Ma l'unica strada percorribile è la sperimentazione e la ripetibilità. Ci sono già due casi di persone cieche che sono tornate a vedere grazie alle staminali. Ma c'è molto da studiare.

A proposito di dibattiti all'italiana: ieri la Corte europea dei diritti umani ha bocciato la legge 40, in particolare la diagnosi preimpianto.

La legge 40 va riscritta. È un provvedimento che non ha tenuto conto né delle conoscenze scientifiche, né del calvario delle coppie che desiderano completare il loro progetto di famiglia, con la nascita di un figlio. L'ipocrisia del testo è eclatante: a prescindere dalla biologia e dall'età di una donna, la legge impone l'impianto di tre embrioni e le impedisce una diagnosi pre-impianto, costringendola, nel caso di una grave malattia genetica del bambino, a ricorrere all'aborto terapeutico. In una materia così delicata dovrebbero essere applicati protocolli che riflettano lo stato della conoscenza scientifica e le opportunità messe a disposizione dalla medicina.

