

LE CELLULE DELLA DISCORDIA Fra aspettative e dubbi

«Stamina offre speranze noi cerchiamo certezze»

Parlano le famiglie dei malati che chiedono la sperimentazione sulle staminali: «Quando vedi tuo figlio soffrire, credi in ogni cura. Ma servono dati scientifici»

il caso

di **Francesca Angeli**

Chi diffida del metodo Staminale fa perché non vive personalmente il dramma di malattie che non hanno cure ufficiali e protolate. Non assiste impotente al progredire della malattia del proprio bambino. Questa l'obiezione di molte famiglie di fronte al rischio di uno stop delle terapie in attesa dei risultati della sperimentazione. Famiglie che vogliono subito la terapia a base di infusioni di staminali messa a punto dalla Fondazione Stamina, in molti casi ottenuta attraverso le ordinanze della magistratura.

Oltre Stamina però ci sono altre storie. Altri papà, altre mamme e altri bambini con la vita

quotidiana straziata da gravi malattie che però chiedono terapie sicure, protolate e maggiori garanzie. Daniela Lauro presidente dell'Associazione Famiglie Sma, che si occupa di ricerca sull'Atrofia muscolare spinale sa di che cosa si sta parlando: ha perso il figlio di 5 anni e mezzo affetto dalla Sma 1 nella sua forma più grave. «Siamo diffidenti verso Stamina non per partito preso ma perché non ci sono dati scientifici e non abbiamo visto una cartella clinica - spiega la Lauro - Immagini la sofferenza e il disorientamento di un genitore che sente parlare di miglioramenti, di bambini guariti e non sa che fare». Il via libera dato ieri dalla Commissione Affari sociali della Camera ad una sperimentazione coordinata e controllata dal ministero della Salute viene accolto con favore dagli associati Sma. «Sono state dette troppe cose inesatte anche sulla Sma e sulla sua gravità mescolando casi gravissimi e senza speranza ed altri che invece non mettono a rischio la sopravvivenza - prosegue la Lauro - Ora mi auguro che questa sperimentazione chiarisca i punti oscuri e stabilisca se questo metodo ha o no una qualche

efficacia». Troppa confusione, dice anche Renato Leonardipapà della piccola Martina anche lei affetta da Sma. «Chiediamo una maggiore trasparenza su Stamina - Abbiamo bisogno di pareri clinici da parte di medici che hanno seguito nel tempo questi pazienti, li conoscono e possono verificare gli effettivi miglioramenti. Non siamo "contro" Stamina. Siamo genitori e come le famiglie di Stamina vogliamo la stessa cosa: una cura per i nostri figli». Anche l'Aisla, Associazione italiana Sclerosi laterale Amiotrofica, aspetta una parola definitiva dalla sperimentazione. Silvia Codispoti ha 35 anni e 10 anni fa le è stata diagnosticata la Sla. «La mia malattia per fortuna ha un andamento lento - spiega Silvia - Vorrei capire di più su questo metodo. Non critico chi vuole subito le terapie per i casi più gravi ma io mi sento più sicura di fronte ad una cura garantita e sperimentata. Esapere che in un momento come questo sono stati trovati 3 milioni di euro per la ricerca è una splendida notizia». Da subito molto critica verso il metodo Stamina

anche l'associazione Coscioni. Il professor Piergiorgio Strata è Emerito di Neurofisiologia presso l'Università degli studi di Torino e consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni. Strata, ascoltato anche dalla commissione come esperto, giudica deleterio l'intervento della magistratura. «Il caso Stamina non sta in piedi, basterebbe la condanna che è arrivata dalla comunità scientifica internazionale - attacca Strata - Ma l'assurdità è la contraddizione da parte dei giudici. Da un lato abbiamo un magistrato, Raffaele Guariniello che ha chiesto il rinvio a giudizio dei medici di Stamina per truffa e somministrazione di farmaci pericolosi e dall'altra magistrati che ordinano agli ospedali di somministrare quella cura. Una follia. E però non posso criticare i magistrati perché subito mi accusano di berlusconismo. Ma che c'entra? Io sono uno scienziato, resto nel mio campo scientifico e ritengo che la magistratura non dovrebbe intervenire in un campo che non è il suo ordinando una cura che non ha alcuna premessa scientifica e che forse potrebbe essere nociva per i pazienti».

ESPERIENZA

La vittima della Sla:
«Mi sento più sicura con
terapie comprovate»

3 milioni

ammonta a 3 milioni di euro lo stanziamento per la sperimentazione che ha dura diciotto mesi

PROTAGONISTI

A destra sopra Piergiorgio Strata Emerito di Neurofisiologi a presso l'Università degli studi di Torino e consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni; in basso, Renato Leonardi papà della piccola Martina affetta da Sma (Atrofia muscolare spinale)



Strata
I giudici non dovrebbero intervenire in questi campi



Leonardi
Chiediamo una maggior trasparenza sul metodo

