

La falsa scienza di Stamina e quei malati usati come cavie

UMBERTO VERONESI

LA CHIUSURA delle indagini sul caso Stamina con venti indagati, su cui pesano accuse gravissime, era inevitabilmente scritta nella storia perché la terapia proposta non ha mai dimostrato di avere alcuna base scientifica.

SEGUE A PAGINA 30

In questi casi
bisogna
affiancare
al sentimento
del dolore
la razionalità
della scienza
L'emozione
non deve
oscurare
il giudizio
lucido

LA FALSA SCIENZA DI STAMINA E QUEI MALATI USATI COME CAVIE

<SEGUE DALLA PRIMA PAGINA

UMBERTO VERONESI

TUTTAVIA io per primo — e tanti medici con me — non ci siamo scagliati contro Davide Vannoni, pur avendo sommessamente ma chiaramente espresso il nostro parere, perché era in gioco la speranza dei malati, un valore che la medicina dovrebbe tutelare sempre, anche nelle situazioni più drammatiche.

Il dibattito profondo su Stamina è, per la medicina, come trovare il punto di equilibrio fra le ragioni della scienza e le ragioni della pietà, nel senso latino di *pietas*, che significa empatia e amore compassionevole nei confronti dei sofferenti. Riuscire a infondere fiducia e coraggio al paziente è una forma di amore che è parte integrante della cura e per questo credo che il medico non possa e non debba mai spegnere

prima del tempo la fiammella della speranza, anche remota, di poter guarire. Le mie posizioni laiche sono note, ma se un malato mi chiede se è giusto andare a Lourdes per implorare la guarigione, io non mi sento di dire di no. Lo invito a farlo, se capisco che questo gesto lo aiuta a rasserenarsi. E soprattutto a sperare ancora. Ripeto sempre che in alcune situazioni gravi anche un tentativo giudicato inutile dalla scienza appare preferibile alla perdita totale di speranza.

Se pensiamo al caso che ha fatto scalpore nella vicenda Stamina, non possiamo non capire le reazioni emotive dell'opinione pubblica. Una piccola creatura di tre anni e mezzo, Sofia, viene colpita da una malattia genetica degenerativa per cui oggi non c'è cura — la leucodistrofia metacromatica — ed è condannata ad attraversare un deserto di dolore fino a una morte precoce. Qualcuno dice che la può salvare: come scegliere fra un infausto destino già segnato e una

pratica che promette una guarigione, pur se definita non scientifica, non efficace e addirittura pericolosa dalla medicina? Penso che in questi casi bisogna affiancare al sentimento del dolore, la razionalità della scienza.

L'emozione non deve oscurare il giudizio lucido che ci permette di proteggere Sofia e tutti gli altri ammalati di malattie ancora senza cura. E la scienza ha delle regole, che sono fatte per garantire a tutti i cittadini la massima efficacia, trasparenza e sicurezza delle terapie. In particolare le regole per l'uso "compassionevole" di una terapia sono contenute nel decreto ministeriale dell'8 maggio 2003, che indica due condizioni fondamentali: che la terapia sia già oggetto di studi clinici sperimentali in corso o conclusi, che i dati disponibili su queste sperimentazioni siano sufficienti per formulare un favorevole giudizio sulla efficacia e la tollerabilità del farmaco.

La terapia proposta da Stamina non rispetta nessuna delle due condizioni. Anzi la sua validità è stata recentemente confutata da *Nature*, una delle riviste scientifiche più autorevoli al mondo. Si capisce allora come ci sia una bella differenza fra il somministrare cure compassionevoli a un malato gravissimo, che non ha altre alternative terapeutiche, e usare questo stesso malato come cavia, dandogli farmaci potenzialmente dannosi.

Per evitare nuovi casi Stamina occorre recuperare un equilibrio di giudizio che eviti di considerare l'applicazione delle regole della scienza come azione persecutoria e limitante della libertà di cura e lo Stato come un nemico che ci opprime. In Italia abbiamo uno dei migliori sistemi sanitari pubblici del mondo, e disponiamo di centri di eccellenza di standard internazionale, che permettono l'accesso alle migliori cure disponibili a tutti i cittadini.

© RIPRODUZIONE RISERVATA