

## In piazza a Bruxelles contro la legge che estende l'eutanasia ai bambini

Alcune centinaia di persone hanno partecipato lunedì a una manifestazione davanti alla sede di Bruxelles della Commissione belga di controllo sull'eutanasia, che vigila sull'applicazione della legge del 2002. L'obiettivo dell'iniziativa, cui hanno preso parte anche alcuni attivisti pro-life italiani, era di protestare per la mancanza di reali controlli sulla legge attualmente in vigore e contro la proposta di estendere l'eutanasia anche ai minori senza limiti di età. Il progetto di allargamento dei possibili fruitori della norma fino a includere anche i bambini è stato approvato pochi giorni fa dal Senato e attende ora il voto della Camera, che inizierà l'esame del testo la prossima settimana. La Commissione giustizia dell'assemblea parlamentare ha infatti respinto martedì le richieste avanzate da al-



La manifestazione anti-eutanasia a Bruxelles

cuni deputati di svolgere audizioni preliminari e ottenere un parere della Commissione sanità. L'iter spedito sembra preludere al voto definitivo sul testo prima della fine della legislatura (il Belgio rinoverà il Parlamento a fine maggio).

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**Purtroppo, oggetto di scarto non sono solo il cibo o i beni superflui, ma spesso gli stessi esseri umani, che vengono "scartati" come fossero "cose non necessarie". Ad esempio, desta orrore il solo pensiero che vi siano bambini che non potranno mai vedere la luce, vittime dell'aborto, o quelli che vengono utilizzati come soldati, violentati o uccisi nei conflitti armati, o fatti oggetti di mercato in quella tremenda forma di schiavitù moderna che è la tratta degli esseri umani, la quale è un delitto contro l'umanità.**

Papa Francesco al Corpo diplomatico, 13 gennaio

## Stop agli attivisti pro life Perplexi i giudici Usa

Sembrano «perplexi» i giudici della Corte Suprema americana di fronte alla costituzionalità di una legge che limita l'attivismo anti-aborto. La misura, in vigore in Massachusetts e giunta ieri all'esame dei nove togati, crea una zona «inviolabile» attorno alle cliniche abortiste negli Stati Uniti, all'interno della quale non è possibile né manifestare l'opposizione all'interruzione di gravidanza, né parlare alle donne che entrano nelle strutture mediche. La linea di demarcazione spesso è disegnata sull'asfalto, a 11 metri dai muri della clinica, e può essere attraversata solo da pazienti e dal personale del centro. Ma alcuni gruppi pro life hanno fatto causa al Massachusetts, dichiarando la legge una violazione della loro libertà di parola. Il caso è arrivato alla Corte suprema che ieri ha ascoltato le ragioni degli avvocati delle due parti. La sentenza è attesa per fine giugno, ma ieri i giudici hanno segnalato scetticismo sulla legittimità della misura. (E.Mol.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 16 gennaio 2014

# Bianco: il «metodo Stamina» tiene in ostaggio i pazienti

**Lo studioso di staminali: «Qui la scienza non c'entra nulla. Vanno smascherati i mercanti liberando malati e famiglie da abusi, rischi e speculazioni. Negli ospedali pubblici sono accadute cose inaudite: adesso basta»**

## la storia

### Sebastiano, la luce oltre la malattia

La vita è bella. Anche così. A Trieste, Sebastiano - 7 anni, tre fratelli più grandi, affetto da Atrofia muscolare spinale di tipo 1 (Sma1), la malattia-simbolo del caso Stamina) - lo dimostra ogni giorno. Una patologia, la sua, non curabile, ma che, se affrontata nel modo giusto, può diventare gestibile, pur nella sua gravità, ed entrare a far parte della vita normale di una famiglia. «Per noi è stato così» afferma Giuseppe, la mamma «anche se posso dire che una parte di noi è sicuramente morta con la diagnosi, arrivata quando Sebastiano aveva pochi mesi di vita. Eppure per questa famiglia - nonostante le proposte di «lasciarlo andare» - non si è trattato di scegliere: «Lui era ed è nostro figlio nel bene e nel male e quindi per noi è stato naturale aiutarlo a vivere», prosegue la madre. «La fatica c'è, inutile negarlo, la paura anche, ma abbiamo accettato tutto».

La svolta positiva per Sebastiano è arrivata nel reparto di rianimazione del Gaslini di Genova, poi ad Alessandria e al Sapre di Milano. Il primo passo è stato l'utilizzo della Niv (ventilazione non invasiva), che ha permesso, tra l'altro, di preservare la parola. Poi, nel tempo, l'introduzione della Peg (gastronomia percutanea endoscopica), per ovviare alla difficoltà di deglutizione. Piccoli passi quotidiani che hanno consentito al piccolo di vivere la sua vita, di andare a scuola (quando possibile, nei periodi critici a domicilio) e di interagire con i fratelli e gli altri bambini. «Senza Chiara Mastella, che ci ha insegnato tutto ciò di cui avevamo bisogno per gestire la quotidianità e le emergenze, Sebastiano non sarebbe qui» conclude la mamma. Sebastiano è un bambino felice. Gioisce del rumore della pioggia, così come del rincorrersi delle nuvole. Ama i giochi al computer e ha un caratterino tutto pepe. Ma soprattutto è un bambino molto amato. Se poi guardiamo alla capacità di dirsi le cose come stanno e di ridere insieme, senza aver paura di parlare anche della morte, troviamo la misura della normalità di questa famiglia. Nella cui casa splende davvero il sole.

Luisa Pozzar

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dell'intervista di *Avvenire* al celebre biologo americano Arnold Caplan sulle questioni aperte dal caso Stamina (9 gennaio) non ha condiviso praticamente nulla, a cominciare dall'idea che le cellule staminali esigono nuove regole per giungere alla terapia. Ma è su tutta la contorta vicenda di Stamina che Paolo Bianco, direttore del Laboratorio di cellule staminali alla Sapienza di Roma e tra le massime autorità internazionali in materia, ha un'idea molto chiara.

**Professore, qual è il suo giudizio scientifico sul cosiddetto "metodo Stamina"?**

«Su brevetti fraudolenti, metodi inesistenti, protocolli segreti, giri di soldi, pratiche abusive, pseudomedicina e pseudoscienza, tariffe a cinque cifre, denunce, illegalità, comportamenti eversivi, non c'è giudizio scientifico. Scienza e medicina, proprio come malati e compassione (sentimento universale, ethos della medicina), non c'entrano. I malati sono stati presi in ostaggio per dirottare ospedali, ingannare le coscienze, ricattare lo Stato, scardinare leggi, fare affari, legalizzare lo spaccio su larga scala di cure immaginarie».

**Sin dall'inizio della vicenda abbiamo visto e raccontato errori, equivoci, pressioni improprie sull'opinione pubblica, strumentalizzazioni della sofferenza di pazienti e famiglie. Una catena che pare aver gettato i protagonisti in un vicolo cieco. Quali azioni sono necessarie ora per venire fuori?**

«Liberare gli ostaggi: dare a pazienti e famiglie informazione completa e corretta, assistenza medica e sociale. Liberarli da abusi, rischi e speculazioni. Vietare l'uso del "metodo Stamina" in Italia. Mettere ordine negli ospedali pubblici in cui sono accadute cose inaudite. Impedire che accadano ancora. Assicurare alla giustizia i responsabili. Mostrare chi c'è dietro».

**C'è una lezione per la scienza da tutta questa vicenda?**

«Usare prudenza e realismo, respingere la pressione a promettere "cure" imminenti o intraprendere trial clinici prematuri. Riconoscere i mercanti nel tempio. Per Arnold Caplan, padre dell'idea di vendere "mesenchimali" (scoperte e caratterizzate da altri), il cuore infartuato con le mesenchimali torna normale (sic). Per lui le mesenchimali infuse in vena possono guarire autismo, ictus, artrite, malattie neurodegenerative, sepsi, incontinenza urinaria, colite e molto altro. Non ce n'è prova scientifica, altrimenti avremmo scoperto la panacea degli alchimisti, né fondamento plausibile in medicina. Caplan non è un medico, scienza e marketing vanno tenuti distinti. Il marketing camuffato da "scienza" incoraggia e aiuta i ciarlatani, ed è fuorviante e dannoso per i pazienti».

**Caplan ha parlato di un sistema regolatorio in materia di terapie con cellule stami-**

## Garattini: per uscirne serve serietà Il ministro: la Procura faccia chiarezza

«Bisogna che i mass media e la politica abbiano più fiducia nella ricerca. Invece oggi si dà più ascolto a gruppi che non hanno competenze, che spesso hanno interessi economici e che non hanno le caratteristiche per dare informazioni attendibili. Non si fanno gestire problemi di economia a esperti di letteratura». L'ha affermato ieri a Trieste Silvio Garattini, direttore dell'Istituto Mario Negri di Milano, a proposito della vicenda Stamina. «Sulle staminali - ha aggiunto - l'unica strada è la serietà, cioè non anticipare le informazioni prima di avere a disposizione tutti i dati. Oggi le staminali rappresentano una linea di indirizzo molto importante. Ma è potenziale: cioè, non sappiamo se darà o non darà risultati. Abbiamo il dovere di seguirla, ma è solo il lavoro di anni che ci permetterà di sapere - ha concluso - se ci sono possibili applicazioni per l'uomo». Il caso Stamina, ha detto il ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, «è una vicenda che ha dei profili giudiziari inquietanti: quello che sta emergendo mi preoccupa moltissimo, spero che la Procura di Torino accerti tutti i profili che stanno emergendo».

**nali tutto da rivedere. È d'accordo?**

No. Le agenzie regolatorie già lavorano ad accelerare lo sviluppo di terapie cellulari mantenendo il rigore scientifico che tutela i pazienti, con l'Aifa all'avanguardia. Invece quello che Caplan vuole coincide di fatto con quel che vuole Stamina: permettere il commercio di mesenchimali per malattie diversissime senza prima dimostrarne plausibilità ed efficacia, rimandate a esperimenti post-marketing. Se accadesse, la "cura" giustificerebbe la vendita; l'"esperimento" la mancata efficacia; e la "compassione" l'uso di un malato grave per un esperimento futile. In un triangolo perverso, un atto inutile o dannoso diviene medicina: un atto stupido scienza; e un atto abietto compassione. Nel marzo 2013 la proposta di Caplan fu inoltrata da Camillo Ricordi all'allora ministro Balduzzi. In aprile un emendamento del Senato al decreto Balduzzi di fatto accolse l'idea di Caplan e Ricordi (e di Stamina) di sottrarre le mesenchimali a leggi europee e vigilanza Aifa. A maggio la Camera lo eliminò, ma le pressioni lobbistiche antiregolatorie continuano. Specie nei Paesi poveri, pressioni lobbistiche e interessi internazionali hanno aperto autostrade commerciali al traffico di "staminali", esponendo decine di migliaia di persone a rischi, raggiri, sfruttamento».

**Cosa pensa dell'idea di Caplan che le cellule mesenchimali possano rispondere in loco al danno nei tessuti producendo quelli che lui definisce "farmaci sito-specifici"?**

«Se ci fosse il farmaco bisognerebbe identificarlo e usarlo (come fu per tutti i farmaci prodotti da cellule: insulina, digitale, steroidi e moltissimi altri), e non infondere le cellule. Volendo vendere le cellule si favoleggia di far-

maci ignoti, ma ci si guarda dal cercarli. Al posto di dati, metafore pittoresche: le cellule sono "farmacie". Tu compri le farmacie, e tutti quei farmaci da scoprire nel futuro per tutto quanto è senza cura loro te li distribuiscono nel presente. Finché non si dimostra, l'idea vale quella di Voronoff che cent'anni fa trapiantava testicoli di scimmia per rinvigorire uomini anziani, o quella di Paul Niehans, che infondeva cellule "giovani" (Frishzellen) di feto di pecora per "ringiovanire" i tessuti. Qualcuno lo fa ancora, se paghi: è la terapia cellulare "nera" della "medicina alternativa", che disprezza i meccanismi dimostrabili e cerca effetti indimostrabili. Fatto è, se infuse in vena, le mesenchimali muoiono, non "si insediano" nei tessuti. Ma prima di scomparire in poche ore, vanno nei polmoni, dove possono far danni. Se invece trapiantate in loco, nell'osso o nel cuore, fanno quel che sanno fare, cioè osso. Fare osso nell'osso è una terapia; fare osso nel cuore infartuato è una catastrofe».

**Quali sono le reali potenzialità terapeutiche delle staminali mesenchimali?**

«Le potenzialità credibili discendono dalla loro funzione nota: costruire lo scheletro, e al suo interno dirigere cellule staminali diverse a produrre il sangue, e organizzarne la circolazione locale. Serve capire come queste funzioni affascinanti e uniche siano alterate nelle malattie di osso e sangue, come tradurle in quale terapia (cellulare o no) per quali malattie. Se ci fossero scorticatoie o bastasse l'intenzione, avremmo già guarito tutto. Ma se affaristi e ciarlatani rompono le regole, il bazar delle terapie distruggerà la medicina».

Francesco Ognibene

© RIPRODUZIONE RISERVATA

# Diritto di aborto, colpo di coda

Il colpo di coda del fronte favorevole al diritto all'aborto andrà in scena oggi al Parlamento europeo riunito in plenaria a Strasburgo. L'occasione è una comunicazione orale della Commissione europea, su richiesta del gruppo dei Socialisti e Democratici, sulla riforma in senso restrittivo della normativa sull'aborto decisa in Spagna dal governo del premier popolare Mariano Rajoy. Qualche maligno vuole leggere la vicenda come una sorta di ripicca per la clamorosa bocciatura, lo scorso dicembre, della risoluzione redatta dalla socialista portoghese Edite Estrela sui diritti sanitari e riproduttivi, che introduceva un presunto «diritto fondamentale» all'aborto. In realtà l'obiettivo dei socialisti - ribadiscono varie fonti europarlamentari - non è di discutere un nuovo testo ma di avere un dibattito puramente orale sulla nuova normativa iberica che ha trovato un coro di critiche da tutto il centro-

**Dopo la bocciatura, i contenuti della discussa «risoluzione Estrela» tornano oggi all'esame dell'aula di Strasburgo come dichiarazione contro la nuova legge spagnola**

sinistra del Parlamento europeo, ma anche dai liberali, sebbene non faccia altro che ripristinare l'assetto originario della legge (simile alla 194 italiana) eliminando le aggiunte di Zapatero.

Il presidente del gruppo dei Socialisti e Democratici (gruppo cui appartiene il Pd italiano), Hannes Swoboda, ha però attaccato la legge come un «grave passo indietro», dichiarando che «è un diritto fondamentale delle donne decidere della propria sessualità. Nessuno può decidere sul suo corpo di lei». Per oggi è atteso un dibattito



vivace, con prese di posizione probabilmente dure. Ma dalla Commissione europea non dovrebbero arrivare dichiarazioni di peso. Non a caso a rappresentare l'esecutivo Ue è stato scelto Siim Kallas, responsabile dei trasporti, che dunque niente ha a che fare con la materia. Secondo fonti comunitarie, Kallas non dovrebbe andare oltre al generico sostegno al diritto alla salute per tutti, senza discriminazioni, rinviando per il resto all'esclusiva competenza degli Stati membri in questo ambito.

«Siamo tranquilli, altrimenti avremmo insistito per togliere del tutto il punto dall'ordine del giorno», dicono dal gruppo dei Popolari. L'unico testo scritto che sta circolando è una lettera al governo spagnolo preparata dal presidente della Commissione diritti delle donne, lo svedese della Sinistra unitaria Mikael Gustafsson, in cui si esprime la «grande preoccupazione» per la modifica della normativa sull'aborto e si afferma che «il diritto della donna a decidere del proprio corpo è un diritto umano fondamentale». Gustafsson ha invitato gli europarlamentari a firmare la missiva. Non è chiaro quanti lo faranno, resta che - salvo sorprese - non si tratterà di una dichiarazione ufficiale del Parlamento europeo (che richiederebbe la maggioranza assoluta, improbabile), ma una mera presa di posizione di singoli eurodeputati.

Giovanni M. De Re

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## provette

### Bambini in vitro rischiatutto sulla loro pelle

C'è un grossolano errore che circola sui mass media: che la Chiesa sia contraria alla fecondazione in vitro (Fiv) solo per motivi morali che riguardano un ordine naturale del concepimento. In realtà il contrasto riguarda anche la cura della salute, altra urgenza morale, perché l'uso di queste tecniche espone le donne e i bambini a rischi maggiori che la popolazione generale. Basta leggere i dati. Ad esempio la rivista *Plos One* di questo mese riporta uno studio australiano fatto su oltre 5.000 bambini nati da Fiv, che mostra un rischio di morte neonatale e di peso alla nascita molto basso più che doppio rispetto alla popolazione generale. *Fertility and sterility* del giugno 2012 riporta un'analisi degli studi finora pubblicati da cui si evince un aumento di malformazioni di 1,37 volte nei nati da Fiv rispetto alla popolazione generale. Nella comunità scientifica si discute sul perché di questa differenza riuscita tra concepimento Fiv e non-Fiv. Può dipendere dal fatto che spesso i parti dopo fecondazione artificiale sono parti multipli, ma per esempio lo studio australiano di cui sopra ha preso in considerazione solo parti singoli trovando le differenze suddette. Può anche dipendere da situazioni preesistenti nei genitori o da alterazioni «epigenetiche» dovute al contatto dell'ambiente non uterino con l'embrione prima dell'impianto. Non è ancora chiaro. Il fatto è che il rischio viene riportato dalla maggior parte delle ricerche sin dal 2002.

È vero che alcuni studi tranquillizzano sullo sviluppo a lungo termine dei bambini nati da Fiv, ma non si possono trascurare i problemi alla nascita, come insegnano i neonatologi: Annie Janvier sul *Journal of pediatrics* del 2011 chiede una maggior regolazione di queste tecniche dato che nel suo reparto di patologia neonatale il 17% dei ricoveri sono gemelli nati da Fiv (questa percentuale aumenterebbe aggiungendo i nati da Fiv non gemellari), certo più della percentuale dei bambini concepiti in vitro, di solito non superiore al 5%; e non è cosa da poco.

Viene da chiedersi se i giornali riportino sempre e correttamente queste notizie, o se facciano sembrare tutto rose e fiori, e se le donne e le coppie non siano sviate a rimandare la gravidanza, senza sapere bene che anche la medicina poco può contro il passare degli anni. Certo, i rischi sono «relativi» perché il fatto che le malformazioni siano il 30% in più significa che dal 4% della popolazione generale passano grosso modo al 5% nella popolazione in vitro, e un discorso simile vale per la mortalità (che comunque è già bassa nella popolazione generale): il rischio raddoppia, certo, ma sempre su percentuali basse tuttavia su una popolazione sempre maggiore. Questa preoccupazione porta i ricercatori a sempre nuovi studi per migliorare le tecniche. In gennaio 2014 la rivista *Human reproduction* mostrava che peso alla nascita e durata della gravidanza sono influenzati dal tempo trascorso nel terreno di coltura in vitro, e *Human reproduction update* che «ancora si ignora quale sia il mezzo di coltura più efficace per la miglior riuscita della Fiv». Si sta migliorando; non si poteva attendere che i rischi fossero ancor più minimizzati prima di procedere all'uso umano su vasta scala?

Carlo Bellieni

© RIPRODUZIONE RISERVATA