

Genitori, fare rete pro-solidarietà



Si è tenuto a Benevento il seminario nazionale in preparazione alla 47° Settimana sociale

BENEVENTO. «Fare rete, promuovere la solidarietà, orientare e spingere i governi all'acquisizione di responsabilità verso le famiglie, sono le strade da percorrere per restituire fiducia ai giovani». È questa la via indicata dal seminario nazionale («Più giovani famiglie. Più futuro per il Paese») svoltosi ieri a Benevento in preparazione alla 47° Settimana sociale di Torino. La giornata è stata dedicata al confronto su tematiche attuali e pregnanti, connesse all'importanza della famiglia quale struttura cardine non solo del benessere dell'individuo e del suo sviluppo, ma di tutta la società. A presiedere i

lavori, nel Centro La Pace, è stato l'arcivescovo Andrea Mugione che ha focalizzato l'attenzione sul concetto di «famiglia quale soggetto sociale da tutelare per salvare il futuro». È toccato poi al direttore dell'Ufficio per i problemi sociali e il lavoro della diocesi, Ettore Rossi, delineare il quadro generale in cui inserire il percorso di studio: «Affrontare da più punti di vista, in un'ottica multidisciplinare, ma soprattutto propositiva, le problematiche legate alla formazione delle giovani famiglie». L'arcivescovo di Cagliari e presidente del Comitato scientifico delle Settimane sociali ha

evidenziato «la natura di sfida antropologica della questione famiglia»; Carla Collicelli del Censis ha parlato «di emergenza educativa»; Luigi Campiglio e Alessandro Rosina, dell'Università Cattolica, si sono soffermati sulla «famiglia ignorata come risorsa», sulla necessità di non lasciare i giovani nell'incertezza ed evitare «percorsi interrrotti»; Luca Pacini dell'Anici ha proposto «un nuovo modello comunitario privilegiando il welfare»; Francesco Vespasiano dell'ateneo del Sannio ha infine evidenziato come «le politiche sociali abbiano finora prodotto poca famiglia».

«Famiglia protagonista del suo futuro»

TORINO. Se si vuole migliorare la società, se si vuole garantire un futuro positivo ai giovani bisogna considerare la famiglia una risorsa, bisogna renderla corresponsabile delle scelte e degli interventi che la riguardano. È il messaggio rilanciato con forza ed entusiasmo dalla delegazione regionale Piemonte e Valle d'Aosta dell'Azione Cattolica che, in collaborazione con la Presidenza Nazionale dell'Ac, ha organizzato a Torino un convegno in preparazione alla 47° settimana sociale dei Cattolici italiani che si terrà nel capoluogo subalpino a settembre. Un confronto sul tema «La corresponsabilità della famiglia oggi: una risorsa per il futuro della società» che ha visto susseguirsi gli interventi dell'arcivescovo di Torino Cesare Nosiglia, di Anna Maria

Convegno ieri a Torino
L'arcivescovo Nosiglia:
con Francesco una nuova alba

Tibaldi, delegata regionale Ac di Piemonte e Valle d'Aosta, di Pietro Boffi, responsabile del Centro di Comunicazione del Centro Internazionale Studi Famiglia e di Franco Miano, presidente nazionale dell'Azione Cattolica. «Dopo mesi di sfiducia e rassegnazione - ha sottolineato Nosiglia - credo che l'elezione di Papa Francesco si presenti come una nuova alba che apre orizzonti carichi di speranza e fiducia. Vedo anche in tanti giovani, in questi giorni, un forte entusiasmo e un'attesa verso questo nuovo sole e di questo dovremo certamente

tenere conto nella prossima Settimana Sociale e questo ci deve incoraggiare anche nel parlare di famiglia». La relazione di Boffi ha puntato sull'identità famiglia-risorsa. Un'identità che non deve essere letta con ambiguità: «La famiglia non deve essere considerata un ammortizzatore sociale su cui scaricare i pesi al limite del sopportabile, pesi che dovrebbero essere invece sostenuti dalla società, dalla politica, dallo stato». Una vera e propria «passione per la famiglia» da trasmettere alle nuove generazioni che, come ha concluso Miano «caratterizza l'identità dell'Azione Cattolica e che l'Ac intende rilanciare, come vocazione condivisa, nello spirito del Concilio, con stile familiare».

Federica Bello

SANITÀ E LEGGI

Molte le critiche dal mondo scientifico. Tredici esperti hanno scritto al ministero contestando

l'efficacia di queste terapie, che in Italia stanno dando risultati non incoraggianti

Cure compassionevoli, decreto per più controlli

DA ROMA EMANUELA VINAI

È attesa per la prossima settimana la svolta nel caso Stamina. A quanto si apprende, il ministro della Salute Renato Balduzzi sta valutando l'ipotesi di intervenire miratamente sul controverso metodo di cura, già bloccato dall'Aifa per mancanza di standard di sicurezza, riservandosi la possibilità di predisporre un decreto legge da sottoporre al Consiglio dei ministri. In questo modo si perseguirebbe un duplice obiettivo: da un lato, fare chiarezza sul metodo dal punto di vista scientifico; dall'altro, trovare una tutela ai pazienti che si sono rivolti al tribunale per proseguire i trattamenti già iniziati. Per contro, le nuove

Lo vuole sottoporre al governo il ministro della Salute Balduzzi
Sul caso Stamina
la svolta potrebbe arrivare la prossima settimana. Il metodo già bloccato dall'Aifa

disposizioni relative alle cosiddette «cure compassionevoli» contenute nel decreto ministeriale firmato venerdì dal ministro, non si riferiscono al metodo Stamina, ma a un decreto del 2006, fissando regole più stringenti per la somministrazione di terapie sperimentali, non ancora validate né approvate dalle autorità regolatorie e prescrivibili per legge in particolari casi specifici valutati singolarmente. Le norme disciplinano la preparazione delle terapie in laboratori autorizzati e specializzati (cell factory nel caso di staminali), la responsabilità per medici prescrittori e strutture produttrici per l'esito dei trattamenti, la trasparenza su tecniche e risultati. Infatti, rispetto al caso Di Bella, la difficoltà di applicazione di un protocollo nasce dal fatto che Stamina non ha mai reso noti i suoi protocolli di sperimentazione: la tecnica con cui vengono prodotte le «loro» cellule staminali resta segreta, quindi impossibile da validare secondo la normale prassi scientifica. Ma la pubblicazione dei primi dati sul trattamento con infusione di cellule staminali messo a disposizione dall'ospedale Burlo-Garofalo di Trieste,

non fornisce risultati incoraggianti. Dei primi cinque bambini con l'atrofia muscolare spinale (Sma) trattati con staminali mesenchimali nell'ospedale triestino, due sono morti dopo aver cominciato il trattamento. Gli altri tre hanno avuto bisogno di terapie di supporto per respirazione e nutrizione, tanto che nel dicembre 2011 il comitato etico dell'ospedale ha deciso di bloccare le terapie. Nonostante il parere negativo della commissione del Ministero della Salute, istituita dopo il primo stop del Pm Raffaele Guariniello, per cui i preparati utilizzati sono «fuori da ogni norma» e il loro uso «pone condizioni di rischio reale» per i pazienti, i ricorsi alla magistratura non si sono fermati. Massiccia la mobilitazione mediatica

per Sofia, 3 anni e mezzo, affetta da leucodistrofia metacromatica. Per F., 26 mesi di Fano, il giudice ha concesso la cura a patto di cambiare il fornitore rivolgendosi a una delle 13 cell-factory italiane autorizzate dall'Aifa. Anche ad Ascoli pende il ricorso per due bambini affetti da Sma di tipo A che vorrebbero accedere alla cura presso gli Spedali Riuniti di Brescia a cui legali si sono opposti sostenendo che «così si stravolge il sistema sanitario nazionale», ma si dicono comunque pronti ad adeguarsi in presenza di un provvedimento motivato.

Molte le critiche dal mondo scientifico. Dopo la pubblicazione della lettera aperta al ministro della Salute da parte di 13 scienziati che contestano l'efficacia del metodo Stamina, il neurologo Richard Finkel, dell'ospedale pediatrico Nemours di Orlando, ha definito «inconcepibile» che «un tribunale debba ordinare ai medici di somministrare trattamenti sperimentali, soprattutto a una popolazione vulnerabile come quella dei bambini malati di atrofia muscolare spinale».



Il ministro della Salute, Renato Balduzzi, ha annunciato un intervento per fare chiarezza sulle terapie che utilizzano cellule staminali per curare gravissime malattie che colpiscono anche tanti bambini



intervista

Costa (Centro trapianti): «Comprendiamo il dolore ma dobbiamo rispettare le leggi e i trattati europei»

DA MILANO FRANCESCA LOZITO

Avere un atteggiamento umano e di accoglienza nei confronti della vita di una bambina e del dolore di una famiglia, ma non dimenticare il quadro delle norme. È chiara la posizione espressa da Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti, in merito alla richiesta, dei genitori della piccola Sofia, di effettuare la seconda infusione di cellule staminali con il metodo Stamina, al quale la bimba fiorentina era già stata sottoposta nel dicembre scorso. Infusione avvenuta nei giorni scorsi agli Spedali Civili di Brescia. La piccola, tre anni e mezzo, è affetta da una malattia degenerativa e secondo i genitori la prima infusione le avrebbe fatto recuperare una parte della vista e dell'uso di gambe e braccia. Il metodo Stamina «lavora» le cellule staminali alla stregua di un farmaco, e non ha ottenuto l'autorizzazione dell'Aifa, l'agenzia nazionale del farmaco.



Nel corso dell'ultimo anno, poi, ci sono state due ispezioni a Brescia, presso gli Spedali civili, in cui il ministero ha segnalato la non congruità di questo metodo rispetto a precise norme europee, dettate da un regolamento, il 1.394.

La reazione del mondo scientifico, pur comprendendo la natura drammatica della situazione umana della bambina e dei suoi genitori, è unanime: anche se per uso, occorre ribadire che questo metodo non ha alcuna valenza scientifica. Per questo l'altro ieri un gruppo di ricercatori ha scritto una lettera aperta al ministro Balduzzi dai toni molto duri. Il Centro nazionale trapianti chiarisce dunque come si è proceduto nei confronti del caso della piccola Sofia: «Bisogna tenere conto - spiega il direttore Alessandro Nanni Costa - delle normative europee da una parte e dall'altra della situazione drammatica dal punto di vista umano ancor prima che sanitario».

Nanni Costa ribadisce che questa decisione di effettuare una sola seconda infusione «è stata presa dalla magistratura e non dal Ministero» e che siamo di fronte a decisioni che «costituiscono un provvedimento autonomo, caso per caso».

Difficile, dunque, immaginare da qui a breve una via libera generalizzata per tutte le richieste di utilizzo del metodo Stamina. Di cui proprio l'altro ieri sono stati resi noti i primi risultati di una sperimentazione su cinque bambini affetti da Sma a Trieste. Risultati che non hanno dato gli effetti sperati.

la lettera

DI EUGENIA ROCCELLA*

Caro direttore, che i magistrati arrivino a decidere sulle terapie a bambini gravemente malati, è un brutto segno per il servizio sanitario. E che persone di spettacolo come Celentano o le Iene si occupino del fatto per premere sugli organismi competenti, vuol dire che questi ultimi devono velocemente colmare la lacuna. Sono mesi, ormai, che i media ci tengono informati su una situazione in stallo, quella dei malati gravi sottoposti a cure «compassionevoli» proposte dalla Stamina Foundation: uno

«Fermiamo i tribunali: serve un tavolo istituzionale»

«stop and go» che esaspera e getta ancora di più nella disperazione famiglie già duramente provate dalla condizione dei loro cari, molti dei quali bambini. Sappiamo che la Stamina è stata autorizzata a somministrare queste terapie presso una struttura pubblica di Brescia; che successive ispezioni del Ministero della Salute e dell'Aifa hanno rilevato gravi irregolarità nelle modalità in cui i protocolli venivano applicati nelle fasi di laboratorio; conosciamo l'iniziativa giudiziaria del giudice Guariniello, riguardante altre sperimentazioni, sempre a carico di Stamina. Tutte azioni che

hanno avuto come risultato l'interruzione di queste terapie su decine di malati gravi, che a loro volta sono ricorsi alla magistratura per poterle continuare, affermando di averne tratto giovamento. Pur tra contraddizioni e incertezze, molti tribunali hanno dato l'autorizzazione ai pazienti a riprendere la terapia interrotta. Esperti del settore hanno già spiegato quanto sia necessaria una sperimentazione corretta, in casi come questi, per evitare che persone già provate da malattie devastanti siano sottoposte anche a trattamenti non adeguatamente validati: la catena di controlli, autorizzazione e

L'ex-sottosegretario alla Salute del Pdl, Eugenia Roccella, lancia la sua proposta per evitare che siano i «magistrati a decidere sulle terapie»

monitoraggi può apparire solo un crudele impedimento burocratico, ma è in primo luogo una garanzia che tutela i cittadini. Da sottosegretario alla salute ho avuto a che fare con alcuni casi simili, quando però le speri-

mentazioni compassionevoli non erano ancora state iniziate. In quelle occasioni abbiamo mantenuto i contatti con le famiglie, cercando di spiegare che le autorizzazioni non sono quelle di semplici farmaci. Non si tratta infatti di seguire l'iter per i tradizionali prodotti farmaceutici: avendo a che fare con cellule umane vive, le problematiche, e quindi le procedure, sono piuttosto affini a quelle che riguardano i trapianti. Per questo dalle pagine di *Avvenire*, che si è sempre occupato del tema, vorrei suggerire una strada che avevamo intrapreso, ma che si è interrotta in

fase iniziale quando si è interrotta la nostra esperienza di governo. Per facilitare i controlli e le autorizzazioni, e soprattutto per monitorare i risultati, dovrebbe essere il Centro nazionale trapianti, come espressione del Ministero della Salute, ad essere coinvolto, insieme ad un'autorità esterna, indipendente ma sempre istituzionale. Per esempio il Comitato nazionale per la biosicurezza, le biotecnologie e le scienze della vita, organo di consulenza della Presidenza del Consiglio. Questo Comitato ha già compiti di garanzia per la banca nazionale del Dna, e potrebbe avere lo stesso ruolo per la vigilanza su

queste terapie. Non è giusto abbandonare i pazienti in balia della precarietà delle scelte dei tribunali: serve un tavolo istituzionale come quello che propongo, al quale associare magari altri esperti, ma che già avrebbe tutte le competenze necessarie. È un ruolo che i giudici, per volentieri e bene intenzionati che siano, non possono ricoprire; questi malati, che oggi affrontano un percorso irto di ostacoli e di incertezze, devono poter contare, grazie al servizio sanitario, su garanzie e riferimenti sicuri.

* deputato Pdl, ex sottosegretario alla Salute

© RIPRODUZIONE RISERVATA