



IL CASO STAMINA E LA PROVA DEI FATTI Riflessioni sull'etica di cura e di ascolto

Paola Binetti e Francesca Lozito
Edizioni Magi (2014), ISBN: 8874873360, € 16,00

In molte persone la questione Stamina ha suscitato una sorta di *déjà vu*, come se qualcosa di già vissuto tornasse a prendere forma nella memoria, soprattutto mentre si andavano strutturando alcuni dei suoi tipici corollari. La distanza tra i problemi reali dei pazienti e le soluzioni ipotizzate dai sedicenti “guaritori” era tale che sembrava impossibile che qualcuno si potesse illudere, mentre invece la piccola corte di chi ha creduto in un possibile miracolo, è cresciuta di giorno in giorno! Complice una magistratura, che senza sapere nulla né di malattie né di terapie, ha continuato a prescrivere un trattamento misterioso e scientificamente non fondato a pazienti in cerca di speranza, disposti a credere a tutto pur di non rinunciare alla speranza di guarire, o almeno di star meglio. Persone affette da patologie rare, diverse tra di loro, appartenenti a mondi diversi, ognuno con un linguaggio diverso, ma con una stessa speranza. Una piccola Babele poco capace di comunicare con chiarezza e realismo al suo interno, mentre all'esterno emergeva una evidente conflittualità con le istituzioni, all'inizio solo latente, ma progressivamente sempre più aspra e lacerante, che accentuava il disagio e la sofferenza delle famiglie dei malati, facendo emergere la loro solitudine. In queste settimane le domande più varie si sono susseguite nei dibattiti pubblici, scatenati ad arte, ma anche in quelli più riservati e decisamente più significativi che si svolgevano tra i tanti protagonisti di questa vicenda. Tante domande e un interrogativo di fondo che ha catalizzato l'interesse di tutta la società: capire in che cosa consista davvero il trattamento con le cellule staminali mesenchimali, capire perché fosse protetto da un riserbo così forte, da suscitare critiche e perplessità nell'intera classe medica e nell'ancor più esigente comunità scientifica, spazientita dalla impossibilità di venire a capo in tempi reali della natura stessa del trattamento e fin dall'inizio molto perplessa. A molti sembrava clinicamente rischioso, ed eticamente scorretto, somministrare infusioni dagli effetti potenzialmente straordinari, ma sconosciuti nella loro composizione anche a chi le

somministrava. Solo il suo inventore, Vannoni, e il suo fido collaboratore, Andolina, conoscevano l'esatta composizione del trattamento. Ma neppure loro però sapevano spiegare in che modo cellule staminali mesenchimali, finora utilizzate in patologie molto limitate e ben tipizzate, all'improvviso potessero diventare una panacea per tutti i mali. La ricerca bibliografica sul metodo proposto, perseguita con la pignoleria tipica degli scienziati, sempre curiosi e avidi di nuove conoscenze, non ha permesso di trovare nessun riscontro con esperienze analoghe; ha reso impossibile fare una qualsiasi meta-analisi e applicare uno dei paradigmi fondamentali della medicina moderna, quello su cui si basa l'*Evidence based medicine (EBM)*. Dal punto di vista etico ci si chiedeva che valore potesse avere il consenso di un malato o dei suoi familiari al trattamento proposto, dal momento che mancava il requisito fondamentale: quello della corretta informazione. L'alleanza terapeutica tra medico e paziente si fonda infatti sul consenso informato che il paziente dà al trattamento proposto, ma in questi casi il consenso veniva acquisito senza una corretta informazione, o perlomeno senza una completa informazione. Come non immaginare che il consenso dei malati o dei loro familiari, ottenuto senza adeguata informazione potesse essere frutto di una persuasione, che faceva leva sulla disperazione o tutt'al più sulla speranza di chi si trova solo davanti alla sua malattia, e sa che non c'è altra soluzione disponibile, almeno fino a quel momento. La domanda sul valore etico-deontologico del consenso ottenuto dai malati è cruciale per valutare la liceità dell'intera operazione e giudicare della correttezza professionale dei suoi proponenti. Il consenso informato del paziente è un requisito irrinunciabile per ottenere il consenso del Comitato etico. Tante domande quindi alla radice di questo libro, scritto a quattro mani con una amica giornalista che ha seguito passo passo l'intera vicenda, raccogliendo dati e informazioni di prima mano, come si addice a chi vuole seguire la cronaca stando accanto alle persone, e non solo davanti al computer e alla miriade di agenzie e di articoli che è possibile trovarvi.



Il mio è stato anche l'interesse dello storico della medicina, che ha riconosciuto fin dalle prime battute, interessanti coincidenze ma anche molte differenze tra questo caso e il caso Di Bella, di poco più di 20 anni fa. Mi sono chiesta perché siamo così restii a imparare dalla storia. Anche allora il conflitto scatenato era quello tra scienza e coscienza: tra il rigore della scienza da un lato, con le sue leggi e i suoi criteri, e l'etica della cura che non consente abbandoni, che non rinuncia alla speranza, ma si nutre di fatti concreti. Da un lato una classe medica che realmente agisce in scienza e coscienza, dichiarando i propri limiti, e dall'altro un soggetto che non è medico, ma che ritiene di poter «rottamare» con un colpo solo la scienza biomedica e la classe medica. Nel libro ci si interroga su alcune delle domande che la ricerca pone, anche all'uomo «comune», non esperto, che chiede risposte a partire dal proprio senso di responsabilità verso gli altri, anche sulla spinta di quell'euristica della paura, che spinge ad essere prudenti e a valutare esattamente pro e contro di ogni scelta. Alla ricerca chiediamo di trovare risposte più soddisfacenti al problema della cura dell'ambiente, al tema della fame nel mondo e ovviamente alla possibilità di individuare nuovi farmaci, sperimentando in modo innovativo ed equilibrato ciò che serve per la clinica.

