

Palermo, 28 Settembre 2013

Lettera aperta dei componenti del Comitato Regionale di Bioetica (CoReB) ai pazienti e ai familiari dei pazienti in attesa del parere del Comitato sulla proposta di legge per l'applicazione in Sicilia della cosiddetta cura Vannoni della Stamina Foundation.

- Tutti noi siamo sensibili alla sofferenza e al dolore rinnovati ogni giorno di chi è vittima di una malattia non curabile o imperfettamente curabile ad andamento sfavorevole, o dei familiari di bambini in queste condizioni
 - Comprendiamo anche come pazienti e familiari di pazienti con malattie non curabili o imperfettamente curabili possano essere indotti a credere nella cosiddetta cura Vannoni della Stamina Foundation, che con la falsa promessa di risultati utili e per scopi non chiari sottopone i pazienti a sofferenze e rischi ulteriori (per esempio, più sequenze di punture lombari).
 - Proprio per questo, per difendere la salute e la dignità dei pazienti e non incentivare false speranze nei loro familiari, il Comitato Regionale di Bioetica ha dato all'unanimità parere negativo alla proposta (peraltro non supportata da presupposti giuridico-normativi) di applicare in Sicilia la cosiddetta cura Vannoni, spiegandone le ragioni. A tale decisione ha partecipato la signora Barbon Galluppi, rappresentante per l'Italia dell'EURORDIS, che riunisce milioni di pazienti con malattie rare non curabili presenti in Europa - una persona, quindi, assolutamente "dalla parte dei pazienti".
1. La preparazione delle cellule usate per la cosiddetta "cura Vannoni" è tale che esse non possono funzionare per la cura delle malattie nelle quali secondo Vannoni sarebbero efficaci. Questo è il giudizio univoco di tutti gli esperti internazionali che si occupano di cellule staminali. Ed è il parere che dopo un attento studio ha raggiunto all'unanimità il Comitato Nazionale dell'Istituto Superiore di Sanità che ha stroncato dalle basi tale metodica.
 2. Il Prof Vannoni e i suoi collaboratori sostengono che nei pazienti che hanno ricevuto le infusioni delle cellule preparate secondo la loro metodica le malattie sono migliorate o si sono arrestate. Ma quando queste affermazioni sono state verificate dai medici che avevano in cura i pazienti si sono rivelate non vere, e le cartelle dell'ospedale di Brescia non consentono giudizi sulla sicurezza e sull'efficacia della procedura. Modesti miglioramenti qualche volta raccontati possono rientrare in variazioni di decorso delle malattie, e restano aneddoti senza carattere di prove.

3. Il Prof Vannoni e i suoi collaboratori non hanno mai pubblicato su una rivista di medicina un rigo sul metodo di preparazione delle cellule che usano nella loro "cura", e nemmeno sui risultati della "cura" nei pazienti trattati. Questa è forse la prova più convincente della inverosimiglianza delle affermazioni circa l'efficacia della loro "cura". Perché se la "cura" fosse davvero efficace sarebbe incomprensibile come mai i suoi inventori non sentano il dovere etico di renderla nota e fruibile per i malati di tutto il mondo

In conclusione, tutte le osservazioni disponibili dimostrano che le speranze riposte nella cosiddetta cura Vannoni sono in realtà illusioni - e non si deve mai confondere la speranza con l'illusione.

Un giorno la ricerca sulle cellule staminali, quella vera, condotta da scienziati veri, potrà offrire speranze concrete a tanti ammalati. Già oggi si possono curare con le cellule staminali le malattie del sangue e certe malattie rare del sistema immune. Si possono riparare pelle e cornea. Per la sclerosi multipla sono state già pubblicate numerose sperimentazioni cliniche di nuovi farmaci, con risultati in parte positivi. Per altre malattie è molto attiva la ricerca, anche se non ci sono ancora trattamenti abbastanza sicuri ed efficaci da poter diventare delle cure. Ma è importante che progetti di studio ce ne siano tanti. Per la sclerosi laterale amiotrofica è stato avviato in Spagna uno studio che impiega cellule del midollo osseo e altri gruppi hanno fatto esperimenti preliminari o si preparano a farli anche in Italia. Bambini con distrofia muscolare sono già stati trattati con cellule staminali. Il panorama scientifico mondiale può dunque alimentare la speranza – speranza, non illusione – che malati oggi senza cura possano fruire in futuro di cure sicure ed efficaci. Ma le cure devono essere basate su ricerche serie, pubblicate nella letteratura internazionale e riproducibili da altri studi. E serve per le cure l'approvazione delle istituzioni (per noi l'Istituto Superiore di Sanità, l'AIFA e i Comitati Etici locali), che valutano tutto quello che si vuole fare in ogni dettaglio, dal disegno dello studio alla preparazione delle cellule (se non sono pure o non sono state manipolate a regola d'arte le cellule trasmettono infezioni e tumori – un rischio possibile della cura della Stamina Foundation).

A chiusura di questa lettera intendiamo ribadire che dire no a procedure e metodi senza base logica e scientifica non significa chiudere la porta a una speranza, ma a una illusione. E' invece un atto di rispetto e di tutela per le persone che non hanno valide alternative di cura perché il ricorso a rimedi magici e miracolosi li esporrebbe a sicure inutili sofferenze che si aggiungerebbero alla sofferenza della malattia.