Caso Stamina, no alla mistificazione di chi dice “tanto il paziente deve morire” (fonte: *La Repubblica.it/salute – 2 maggio 2013)*

Un intervento del direttore dell'Unità trapianto di staminali del Policlinico Tor Vergata di Roma sul caso della Stamina Foundation

*di WILLIAM ARCESE **

Sul recente caso "Stamina" si è già ampiamente espressa la Comunità scientifica, nazionale ed internazionale, alla quale si sono unite anche le voci di singoli, qualificati esponenti della ricerca. Non voglio pertanto tornare su quegli aspetti scientificamente scandalosi, giuridicamente inaccettabili, politicamente supini ed economicamente speculativi, che la vicenda ha sollevato. Mi sia permesso solo di ribadire, in sintesi, quanto, a solo volere seriamente riflettere, risulta di tutta evidenza:

1) la sfacciata manomissione del metodo scientifico, per la cui sempre più raffinata elaborazione l'umanità lavora da oltre 400 anni;

2) la cecità di sentenze giudiziarie non precedute da un minimo, indispensabile approfondimento di merito;

3) l'assenza di una presa di posizione politica che, subendo la pressione mediatica, giustifica il proprio operato nascondendosi dietro l'obbligatorietà dell'azione giudiziaria e avalla la procedura, emettendo ordinanze in palese contrasto con le regole che ella stessa si è data;

4) l'alto rischio di speculazione economica, che individua come primo obiettivo il soggetto malato privo, al momento, di adeguata offerta terapeutica, ma potendo estendersi anche ad altri contesti di patologie, per le quali l'indicazione di cura è accreditata;

5) il diffusivo, superficiale, irresponsabile, indifferente potere mediatico con il carico di immagini di sofferenza, che platealmente propone, che attinge ad un giornalismo da gossip piuttosto che ad una vera cultura dell'informazione e dietro il quale forte è il sospetto della presenza di gruppi economici di pressione.

In questa sede, vorrei invece affrontare un altro tema, che, a livello di opinione pubblica, è dato per acquisito, ma che mai si prende in considerazione o non si ha coraggio di mettere in discussione: la compassione. Il termine compassione esprime sia la capacità di trasmettere sia quella di provare un sentimento di profonda partecipazione ai mali altrui e compassionevole è pertanto sia il soggetto che evoca sia quello che sente compassione. In medicina, il termine "compassionevole" assume una valenza tecnica. E' "compassionevole" il ricorso a quelle terapie, che, sebbene ancora non definitivamente codificate, posseggano comunque un lungo background di studi in vitro e su modelli animali, siano state oggetto di segnalazione di una loro potenziale efficacia clinica verso la patologia in oggetto o abbiano dimostrato una documentata attività terapeutica verso patologie simili. La prescrizione del farmaco compassionevole non si basa pertanto sul solo sentimento di "compassione" per il paziente, ma trova pur sempre ragione d'essere nel razionale impiego e nella fiducia, supportati da prove clinico-scientifiche, che il medico ripone nel nuovo trattamento, in assenza di altri, consolidati mezzi terapeutici. Nel caso della vicenda "Stamina" non si intravedono elementi che possano corrispondere ad un'azione terapeutica "compassionevole" così come comunemente applicata in accordo con le regole della buona pratica clinica.

Nel caso "Stamina", i Referenti, responsabili di una manipolazione cellulare deregolata e di una terapia insussistente di adeguate premesse scientifiche, trovano forte ragione al loro operato nel

concetto di compassione fine a sé stesso, che da solo, per come prima si è cercato di definire, non giustifica la loro azione.

Sono in questo fortemente sostenuti da un giornalismo d'accatto, ma molto penetrante nell'opinione pubblica, facilmente recettiva a messaggi e discutibili immagini, che evocano la compassione.
Quando ci si trova a discutere dell'argomento "Stamina", comunemente capita di sentire: "Perché privare di questa speranza i genitori che, per altro, già dicono di vedere i benefici della terapia?": oppure "di fronte a tragedie simili uno deve lasciare libero di fare quello che si ritiene più opportuno senza porre un limite: non sei mica tu che stai male!"; o ancora, ed è questa l'argomentazione più forte e radicata, "io sono favorevole al trattamento perché, tanto, la bambina morirebbe comunque"; o, infine, "è giusto dare la terapia a tutti i bambini e non a uno solo, perché, tanto, non hanno speranza di sopravvivere".

Non voglio affrontare le prime due argomentazioni: la prima, in quanto, riferendosi ai genitori, coinvolge soggetti così partecipi al dramma del proprio bambino che, per il doveroso rispetto dovuto ad una condizione di sofferenza costante, ogni qualsivoglia giudizio deve essere sospeso; la seconda, in quanto si sarebbe costretti ad affrontare problematiche legate al concetto di libertà di cura, in termini privati e pubblici, che ci porterebbero lontano.

Volevo invece riflettere sulle ultime due argomentazioni, che possono essere sintetizzate nell'espressione: trattare perché, tanto, non c'è altro da fare. Tale espressione nasconde, a mio avviso, una grave e pericolosa mistificazione, in quanto, basata su un malinteso concetto di compassione, da essa conseguentemente deriva che un qualsiasi intervento terapeutico sperimentale sull'essere umano, per il quale, ai fini della sopravvivenza, i correnti provvedimenti terapeutici non risultano efficaci, sarebbe in ultima istanza giustificato.

A questo punto, lunghissimo sarebbe l'elenco di quelle patologie e di quelle condizioni cliniche suscettibili di tale intervento, né costituirebbe criterio di selezione l'età o altre caratteristiche demografiche in quanto, coerentemente, per ogni condizione di estrema, irreversibile gravità sarebbe proponibile un intervento sperimentale: "Tanto il paziente deve morire!". In questa ottica, oltre a minare alle fondamenta il metodo scientifico e a stravolgere le regole ippocratiche, sulle quali da sempre si basa il corretto esercizio medico, altri, fondamentali concetti dell'etica occidentale correrebbero il rischio di essere banditi, primo fra tutti quello di considerare l'essere umano sempre come fine e mai come mezzo. E' provocatorio qui ricordare che il Nazismo, nella sua logica di sterminio, denominò, con raffinata e crudele mistificazione, "compassionevole" la direttiva "Aktion T4", per la quale gli inabili, i malati terminali, quelli affetti da malattie mentali gravi e, più in generale, quelli giudicati socialmente pericolosi e irrecuperabili dovevano essere eliminati al fine di costruire una società globalmente più sana e una razza più pura. Nei campi di sterminio si passò, poi, alla sistematica e quanto più aberrante sperimentazione clinica su normali esseri umani.
Non voglio certo arrivare a fare equiparazioni, ma una domanda mi sento di porre: senza seguire regole certe e condivise, procedure controllate e un'etica generale di rispetto dell'uomo, dove si colloca l'intervento clinico-sperimentale dato per "compassione"? Apro, in proposito una discussione.
Infine, un'ultima domanda rivolta ad un mio immaginario interlocutore: la mia "compassione" per la bambina, alla quale rifiuto di somministrare una terapia non provata e, quindi, anche potenzialmente pericolosa, è assente o meno partecipata della tua, dato che sei favorevole a sottoporla a tale terapia? Non aspetto una risposta.

** Professore Ordinario di Ematologia all'Università "Tor Vergata", Roma. Direttore del Programma Trapianto Metropolitano, "Rome Transplant Network". Responsabile dell'Unità Trapianto Cellule Staminali Policlinico "Tor Vergata".*