

Stamina. La solitudine dei malati

2014-02-03 09:02:32 Redazione SI



Andrea Lopes Pegna

La solitudine può esporre gli ammalati a cure spacciate come efficaci, che però non solo non sono mai state dimostrate tali, ma che potrebbero essere addirittura per loro pericolose. Mettere in guardia gli ammalati e i loro famigliari dalla cura Stamina avrebbe rappresentato un vero atto di *compassione* nei loro riguardi.

Non passa giorno che sui giornali o alla radio/tv non si parli del metodo Stamina (trattamento medico ideato da Davide Vannoni che si baserebbe sulla conversione delle cellule staminali mesenchimali in neuroni per la cura delle malattie neurodegenerative) non solo per gli appelli e le pubbliche manifestazioni dei disabili e dei loro famigliari perché possa continuare l'infusione delle cellule staminali, ma soprattutto per la polemica che ne è nata tra la medicina ufficiale che non riconosce alcuna validità al metodo Vannoni[1,2] e il Movimento Vite Sospese. Pper non parlare poi delle sentenze contraddittorie dei giudici e dell'imbarazzo e delle scelte sbagliate del mondo politico che si è dimostrato assolutamente impreparato a gestire il fenomeno [vedi il Decreto Legge n. 24 del 25 marzo 2013 e la Legge n. 57 del 23 maggio 2013 che afferma all'Art. 2 che la cura con le cellule staminali mesenchimali poteva proseguire nelle strutture pubbliche dove questa era già iniziata][3,4].

Stamina mi ha fatto ricordare il metodo Di Bella, terapia alternativa per il trattamento dei tumori, che si è dimostrata priva di riscontri scientifici circa i suoi fondamenti e la sua efficacia[5]. In entrambi i casi si tratta infatti di "terapie" richieste direttamente dagli ammalati e dai loro parenti per patologie "incurabili" che non trovano una risposta dalla medicina ufficiale. Esiste però una importante differenza tra la cura Stamina e la terapia Di Bella, perché solo per quest'ultima, il

Ministero della Salute e quindi il Governo italiano cercò quanto meno di gestire la richiesta della cura alternativa organizzando nel 1999 un trial clinico che cercava di stabilire se il metodo Di Bella fosse o meno efficace, anche se non trattandosi di un trial randomizzato comunque fu criticato per la sua scarsa validità scientifica [6-9]. Per Stamina invece, come sottolineato da Vladimiro Zagrebelsky nel suo recente editoriale pubblicato su La Stampa, “... il governo nel corso del tempo ha dato segnali contraddittori, equivoci ...” e “... Il parlamento – lo ha ammesso la presidente della Commissione sanità del Senato – ha legiferato senza le conoscenze necessarie...”[10].

Per la cura Stamina si è parlato di cure compassionevoli (compassionate use degli anglosassoni), anche se per terapia compassionevole ci si riferisce a terapie che sono in fase di sperimentazione, senza che abbiano cioè ancora completato l'iter che ne riconosca la validità. E questo non è il caso di Stamina che da Vannoni viene considerata efficace, senza necessità quindi di una sperimentazione. La parola compassionevole mi ricorda però la sua origine latina “*cum patior*” cioè “soffro con” e mi domando se veramente i medici che hanno in cura gli ammalati entrati in Stamina, ma anche i *media* che ne hanno parlato e i parlamentari e i giudici che hanno dovuto prendere per loro decisioni, siano stati vicini alla loro sofferenza. Penso di no, anche se mi resta molto difficile esprimere un giudizio riguardo alla vicenda di Stamina, proprio perché, non essendo veramente vicino agli ammalati, non posso “soffrire con” loro. Penso di no anche perché tutta la vicenda evidenzia, a mio avviso, una grande solitudine nella quale si sono ritrovati gli ammalati e i loro famigliari; nei loro appelli e nelle loro manifestazioni è evidente la mancanza dei medici che li hanno avuti in cura. **La loro solitudine si evidenzia nella ricerca di cure “miracolose”, non sconsigliate dai propri medici, ma cure alle quali si arriva magari cercando su internet, altra causa di solitudine, senza il parere di chi li poteva consigliare diversamente come il proprio medico.** A questo proposito il filosofo Salvatore Natoli afferma che “*nella disperazione, in tempi antichi, l'ultima chance era la preghiera, oggi il più credente tra gli uomini dimentica la preghiera fin quando non ha consumato tutte le ultime chance della medicina[...]*”[11].

La solitudine può così esporre gli ammalati a cure che vengono spacciate come efficaci, mai state dimostrate tali, ma che potrebbero essere addirittura per loro pericolose. Mettere in guardia gli ammalati e i loro famigliari avrebbe rappresentato un vero atto di compassione nei loro riguardi. La solitudine evidenziata da Stamina non deve meravigliare perché si ripete in questo caso quello che avviene per gli ammalati di patologie incurabili come ad esempio la malattia oncologica giunta alla sua fase terminale. Qui si assiste molto spesso all'abbandono dei malati da parte dei medici che li hanno avuti in cura, perché riesce loro difficile capire che non va curata la “malattia dell'ammalato” ma “l'ammalato con la sua malattia” entrando veramente in empatia con la sua sofferenza.

Emmanuel Lévinas, filosofo ebreo, ha scritto “... *L'obbligo fondamentale che abbiamo è quello di metterci a disposizione del bisogno (specialmente della sofferenza) dell'altra persona [...] mi viene comandato di dire hineni*! [...] Quanto più vicino mi faccio ad un altro – considerando i comuni livelli di vicinanza (in particolare, ad*

esempio in una relazione di amore) – tanto più sono tenuto a essere consapevole della mia distanza dall'afferrare la realtà insita nell'altro, tanto più sono tenuto a rispettare questa distanza...'[12]

* “Dopo queste cose Dio mise alla prova Abramo e gli disse: «Abramo, Abramo!». Rispose «Eccomi (*hineni*)!» (Genesi 22,1)

PS: Spero che l'ultima parola di Lévinas “distanza” venga capita nel suo reale significato: Lévinas parla di “distanza” ovviamente non per intendere l'allontanamento dall'altro, bensì il “rispetto” dell'altro; anche quindi che si entra nei problemi dell'altro con empatia (compassione), non si può assimilare (digerire) l'altro dentro di noi e i nostri bisogni, perché l'altro perderebbe così la sua individualità, che invece va sempre salvaguardata.

Lévinas aggiunge che l'intuizione fondamentale della moralità consiste forse nel percepire che io non sono “uguale” agli altri, e in un senso molto preciso: io mi vedo “obbligato” dallo sguardo d'altri e di conseguenza sono infinitamente più esigente verso me stesso che verso gli altri [...]. Questo lo dice riferendosi alla “responsabilità” (*mizvot* in ebraico) del popolo eletto, elezione dell'ebreo che non è fatta appunto di privilegi, ma di responsabilità e Lévinas afferma così, paradossalmente, che tutti gli esseri umani sono (io penso dovrebbero essere) ebrei.

Andrea Lopes Pegna. Primario pneumologo. Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi. Firenze

Bibliografia

1. Abbott A. Stem-cell ruling riles researchers – Italian health minister's support for a controversial treatment appals the country's scientists. *Nature* 2013; 495:418–9
2. AIFA Ordinanza 1/2012
3. [Decreto Legge 25 marzo 2013, n. 24](#) [PDF: 59 Kb]. Disposizioni in materia sanitaria. (GU n. 72 del 26–3–2013)
4. [Legge 23 maggio 2013, n. 57](#) [PDF: 75 Kb]
5. Italian Study Group for the Di Bella Multitherapy Trials. Evaluation of an unconventional cancer treatment (the Di Bella multitherapy): results of phase II trials in Italy. *BMJ* 1999;318:224–8
6. Müller M. Di Bella's therapy: the last word? The evidence would be stronger if the researchers had randomised their studies. *BMJ* 1999;318:208-9
7. Liberati A, Magrini N, Patoia L, et Al. The Di Bella multitherapy trial. Randomised controlled trials may not always be absolutely needed. *BMJ* 1999;318: 1073
8. Raschetti R, Greco D, Menniti-Ippolito F, et Al. Criticism ignores standard methodology of cancer treatments. *BMJ* 1999;318: 1074
9. Müller M and Evans SJW. Reply from author and statistical adviser. *BMJ* 1999;318: 1074
10. Zagrebelsky V. [In gioco la credibilità dello Stato](#). La Stampa, 12.01.2014. <http://intranews.sns.it/intranews/20140113/SIJ1036.PDF>
11. Natoli S. [L'esperienza del dolore nell'età della tecnica](#). [PDF: 164 Kb]

12. Lévinas E. Etica e Infinito. Castelvecchi, 2012