



SIMMESN

SOCIETÀ ITALIANA PER LO STUDIO DELLE MALATTIE METABOLICHE EREDITARIE E LO SCREENING NEONATALE
(ITALIAN SOCIETY FOR THE STUDY OF INHERITED METABOLIC DISEASES AND NEWBORN SCREENING)

DOCUMENTO SIMMESN SULL'UTILIZZO TERAPEUTICO DELLE CELLULE STAMINALI

In qualità di medici e ricercatori che da molti anni operano a livello nazionale ed internazionale nel campo della cura delle malattie genetiche rare ed in qualità di cittadini italiani e genitori, ci sentiamo in dovere di intervenire pubblicamente sul tema dell'uso terapeutico delle cellule staminali.

I risvolti legali e lo scalpore mediatico che si stanno sviluppando intorno a questo tema stanno facendo perdere di vista i termini reali del problema, che sono quelli di dare una risposta razionale, scientificamente valida e rispettosa della sofferenza, a malattie gravi, oggi inguaribili, quasi sempre con un destino segnato.

In questo contesto il primo punto da affrontare è quello del rapporto di fiducia tra la comunità dei cittadini ed i medici e ricercatori.

È verosimile pensare che figure professionali, persone, formate con l'impiego importante di risorse pubbliche, con anni di studio personale e lavoro sul campo, siano tutte incompetenti ed insensibili alla sofferenza dei malati che hanno in cura? Onestamente ci viene difficile pensare che sia così.

Quando la comunità medica, cui affidiamo con un patto sociale la nostra salute, ci dice concordemente che un intervento terapeutico sperimentale deve essere condotto secondo i criteri di:

- trasparenza e valutazione dei protocolli utilizzati;
- conoscenza della composizione dei principi terapeutici sperimentati;
- chiarezza sugli obiettivi che si vuole raggiungere;
- garanzia della riproducibilità del metodo;
- lontananza dal clamore mediatico e dall'illusione di dare false speranze;
- gratuità della procedura;

compie un'operazione di potere medico o un percorso di rispetto e salvaguardia di chi soffre?

Noi tutti, come genitori, rifiutiamo di accettare che un nostro figlio possa essere colpito da una malattia grave, inguaribile, mortale. Lottiamo con tutte le nostre forze contro una sorte avversa, ricorrendo anche a santoni o maghi, nell'illusione di un filo di speranza.

La verità però rispecchia la nostra "finitezza" di esseri umani. Ci troviamo, in medicina come in altri settori, di fronte al "Limite" delle conoscenze attuali e delle possibilità operative e non abbiamo altra scelta che accettare questo limite.

Come medici e ricercatori, ogni giorno percorriamo le strade del limite, con la precisa idea di forzarlo, andare oltre le regole fissate, la fotografia dell'esistente. Ecco, il nostro compito è quello di infrangere il limite, ma la vera difficoltà è quello di infrangerlo in maniera etica, nel rispetto della dignità delle persone malate e delle loro famiglie.

Se umanamente possiamo comprendere comportamenti irrazionali in queste condizioni, come medici ed operatori della salute abbiamo il dovere di mantenere viva la cultura della razionalità, solo così possiamo adempiere al nostro mandato sociale che è quello di agire per il bene di chi curiamo.

Questo non lo troviamo in recenti vicende, dove la disperazione di un padre e l'ego di qualche ricercatore sono riusciti a far perdere di vista la razionalità con cui deve essere affrontato il tema delicato ed importante delle nuove frontiere terapeutiche nelle malattie rare.

Non si tratta di "potere" medico o accademico. Contro questi combattiamo quotidianamente per aprire nuove vie di cura, per la trasparenza nei percorsi istituzionali, per garantire un futuro civile ai nostri giovani e al nostro Paese.

Allo sforzo della ragione, volgiamo richiamare chi oggi si trova o viene coinvolto in qualcosa che non è uno spettacolo, non è un campo politico, non è un'occasione di carriera o un'occasione per fare soldi, ma è una prospettiva di risposta alla sofferenza.

Chiediamo a chi esperto non è di riporre fiducia, ancorché condizionata, nei propri medici, e chiediamo a coloro i quali la comunità ha affidato il compito di fare scelte per il bene comune di confrontarsi con i propri tecnici nel momento della decisione e di non rincorrere l'irrazionalità della "piazza", costume purtroppo oggi troppo diffuso.

Questo documento è stato approvato dal Consiglio Direttivo della SIMMESN e condiviso con la Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite (SIMGePeD)

Roberto Cerone
Presidente SIMMESN

www.simmesn.it - direttivo@simmesn.it

Presidente: Roberto Cerone – DINO GMI – Clinica Pediatrica – Ist. G. Gaslini. Largo G. Gaslini, 5 16147 Genova
Tel 010: 5636.369 – Fax: 010 377.3210 – E-mail: robertocerone@ospedale-gaslini.ge.it

Segretario: Ubaldo Caruso – DINO GMI – Clinica Pediatrica – Ist. G. Gaslini. Largo G. Gaslini, 5 16147 Genova
Tel 010: 5636.582 – Fax: 010 377.3210 – E-mail: ubaldocaruso@ospedale-gaslini.ge.it

Consiglieri: C. Corbetta, Milano (vice-Presidente) – A. Bordugo, Padova (Tesoriere) – V. Leuzzi, Roma – S. Paci, Milano - C. Rizzo, Roma

Segreteria Amministrativa: Biomedica S.r.l. Via Libero Temolo 4, 20126 Milano - Tel. 02 45498282 - Fax 02 45498199 – E-mail: simmesn@biomedica.net

Documento SIMMESN cellule staminali.doc, 29.03.2013

pagina 1 di 1