



Fonte:

**CORRIERE DELLA SERA**

pubblicato su **ROSSANIA**

## **Gli invisibili di Stamina. Non dimentichiamoli**

**Marco Piazza**

Ho pensato di scrivere qualcosa, per Invisibili, sul caso Stamina, di cui tanto mi sono occupato in questi ultimi due anni. Cosa c'è di invisibile, in una vicenda di cui hanno parlato per mesi tutti i giornali e i telegiornali e che ha conquistato anche le pagine delle più importanti riviste scientifiche internazionali? Più di quanto non sembri. E vanno tirate fuori, queste storie minori che per una volta hanno conquistato la ribalta. Bisogna farlo adesso, prima che i riflettori si spengano del tutto. Per evitare che vicende del genere, fatti brutti e tristi, si ripetano. E per continuare, nonostante tutto, a dare speranza a tante famiglie che lottano.

L'epopea di Vannoni e delle sue staminali miracolose l'ho vissuta appieno. Quando lavoravo per Telethon, frequentavo quotidianamente ricercatori e famiglie di bambini malati e cercavo di spiegare come stavano davvero le cose ai giornalisti e agli autori che cominciavano a seguire il caso. Ho continuato ad occuparmene quando collaboravo, insieme a Riccardo Iacona e Liza Boschini, alla puntata di PresaDiretta che è andata in onda nel gennaio del 2014 e che – come ha scritto qualcuno – ha rappresentato una sorta di spartiacque nell'opinione pubblica. Poi ho ricostruito il lato mediatico della vicenda, su Prima Comunicazione e continuato a raccontare la mia storia con Stamina nel mio blog: [supiazza.blogspot.it](http://supiazza.blogspot.it)

Allora, chi sono gli invisibili di Stamina? Sono padri e madri che convivono con le malattie devastanti e incurabili dei loro figli. Genitori (e fratelli), che da anni sono agli arresti domiciliari, non dormono più di due ore di seguito, hanno le schiene spezzate. Persone che un brutto giorno hanno ricevuto una diagnosi terribile e da allora precipitano in un baratro dal quale sanno di non poter uscire. Ha del miracoloso il modo in cui riescono ad andare avanti, nonostante tutto. A lavorare, a mantenere le famiglie, ad essere vivi e positivi, a volte persino a sorridere e ad avere speranza. Gente che avrebbe diritto ad un servizio di assistenza domiciliare, 24 ore su 24, che dovrebbe essere esentata dal lavoro e retribuita per quello che fa.

Un bel giorno di un paio d'anni fa queste persone scoprono che esiste qualcuno – scienziato, non scienziato? Chi se ne frega! – che dice di avere la cura per i loro bambini. È una cura a base di cellule staminali che fa miracoli su tante malattie ma che viene boicottata dalle industrie farmaceutiche, perché rischia di non farle guadagnare con le loro inutili medicine (quali siano, visto che si tratta di malattie rarissime e incurabili, non è dato saperlo. Ma la storia funziona bene lo stesso). La notizia arriva dal passa parola tra le associazioni, si propaga sui social network e sbarca in tv, in un programma che deve il suo successo al racconto di storie vere di cui nessun altro si occupa, proprio come quella delle staminali mesenchimali. Che fa denunce, inchioda i malfattori e riesce spesso a risolvere casi disperati.

Chi, nei panni di un padre o di una madre di un bambino con una malattia genetica rara per la quale non esistono terapie, non chiederebbe di provare le staminali di Vannoni e Andolina? Chi, di fronte ad una diagnosi di quel tipo, non vorrebbe tentarle tutte? E quando si scopre che l'agenzia del farmaco ha dato il nulla osta per la somministrazione delle staminali in un ospedale pubblico, per quale motivo quei genitori dovrebbero rassegnarsi al fatto che solo alcuni abbiano accesso al trattamento e che i loro bambini siano invece esclusi? È una denuncia dirompente. Un messaggio semplice e fortissimo: ci sono bambini che stanno per morire, esiste una cura che può salvarli, ma il cattivo ministro non vuole darla. Ci cascano in tantissimi, compresi alcuni personaggi famosi.

I genitori invisibili sentono che finalmente qualcuno si sta occupando di loro. Negli stadi e nelle piazze si srotolano striscioni con i nomi dei loro figli. Giornali e programmi televisivi fanno la fila

per intervistarli. Un moto popolare che cresce giorno dopo giorno. E la politica, che non può lasciarsi sfuggire un boccone così ghiotto, non sta certo a guardare. Che ci vuole, a tirar fuori qualche milione di euro per autorizzare la sperimentazione e intanto ad emanare un decreto che di fatto riconosce il diritto alle staminali per chiunque ne faccia richiesta? Poco conta che nessuno sappia come è fatta, questa benedetta terapia che, nelle parole dei suoi inventori, funziona per decine di malattie e quindi per migliaia di pazienti. Che nessuno scienziato abbia mai sentito parlare del metodo Stamina, che non esista lo straccio di un'evidenza scientifica, di una pubblicazione. Gli scienziati sono al soldo delle multinazionali farmaceutiche, è la lettura complottista che si fa strada su Facebook, anche loro non vogliono che venga fuori la verità.

Già, gli scienziati, i più invisibili di tutti in questa vicenda. Dedicano da anni le loro giornate allo studio di queste patologie, provano in tutti i modi a combatterle e curarle. Molti ricercatori conoscono anche personalmente i bambini malati. Hanno preso a cuore i loro casi, sentono sulle loro spalle il peso delle aspettative dei genitori. Eppure nessuno li ascolta. Qualche giornale riporta il loro pensiero, pubblica i loro dubbi. Ma tra un bambino malato e uno che prova a spiegare come funziona il metodo scientifico, come mi dice un amico autore televisivo, non c'è partita.

Come sia andata a finire la storia lo sanno tutti. Nel giro di qualche mese, grazie proprio al lavoro di contro-informazione di un gruppetto di scienziati, di qualche giornalista e alle indagini di un pubblico ministero molto tosto, il vento comincia a girare. Spuntano fuori casi scandalosi di persone che, prima che la terapia di Stamina venisse passata gratuitamente in un ospedale pubblico, erano stati costretti a pagare migliaia di euro, senza riscontrare alcun beneficio. La reputazione degli ideatori adesso scricchiola. Poi si capisce, grazie al lavoro di altri scienziati, che il metodo Stamina non esiste proprio. Che neanche i medici dell'ospedale sanno cosa iniettano nei bambini malati.

Finisce l'inchiesta, Vannoni e soci vengono rinviati a giudizio insieme ai medici che li avevano spalleggiati. Le famiglie-invisibili, nel frattempo, ripiombano nel baratro. Prima si erano sentite perseguitate. Ora capiscono di essere state ingannate. Il miraggio di una cura a portata di mano viene a cadere. La speranza no, quella non si perde mai, ma bisogna ricominciare a fare i conti con i tempi della scienza, che purtroppo non ha scorciatoie. Gli altri invisibili, i ricercatori, scampato il pericolo di una deriva medievale, riprendono a combattere nei loro laboratori con gli strumenti di sempre: studio, intuizioni, esperimenti, piccoli successi da riprovare mille volte. Anche loro da soli, senza il sostegno che meriterebbero, con pochi soldi e tantissimi ostacoli.

Siamo ad oggi, che la storia di Stamina è finita, come ammettono anche i suoi ideatori per ottenere il patteggiamento e che però, per fortuna, le sperimentazioni sulle malattie di molti di quei bambini stanno dando risultati incoraggianti come scrivevamo [qui](#) e [qui](#). Qual è la morale? La mia è che bisogna raccontarle sempre e ovunque, queste cose, spiegare le ricerche scientifiche, renderle visibili e comprensibili. E che non bisogna lasciar sole le famiglie dei bambini malati, non abbandonarle al loro destino per poi scandalizzarsi se seguiranno il prossimo ciarlatano che ha scoperto la terapia miracolosa.

*P.S. Proprio in questi giorni, a Riva del Garda, si sta svolgendo la convention scientifica di Telethon. Ottocento tra scienziati e rappresentanti di associazioni, si riuniscono per condividere i progressi e le sfide della ricerca sulle malattie genetiche rare. Due anni fa, nello stesso posto, si parlò a lungo di Stamina. E fu da lì, in un certo senso, che cominciò la controffensiva della ricerca sulla ciarlataneria. Questo post è dedicato a loro, a tutti gli "invisibili" di Riva del Garda.*



fonte:

**CORRIERE DELLA SERA**

pubblicato su **ROSSANIA**