

11 maggio 2009 0:00

SLA e trapianti di staminali

Vorrei rispondere a Mauro che scrive per avere notizie dei trapianti di staminali che dovrebbero partire tra qualche mese, come viene continuamente sbandierato attraverso i mezzi di stampa, televisione in prima linea.

Mauro si domanda giustamente come si fa ad inserirsi in una ipotetica lista e me lo sono chiesta anch'io quando ho sentito la notizia per la seconda volta in poco tempo. Mio fratello è malato da un anno, ma la sua malattia procede in modo velocissimo e siamo abbastanza avviliti, per cui ci aggrappiamo come tutti a qualsiasi lumicino che possa darci speranza in questo cammino tortuoso.

Ho parlato personalmente con la Dottoressa Mazzini, ma lei ha detto che di queste cose non si sa nulla e quello che i mezzi di stampa comunicano sono solo cose che non hanno riscontro nell'ambiente specialistico in cui lei opera.

La stessa cosa mi è stata detta dal Prof. Silani, altra grande personalità nel settore, che ha in cura mio fratello, ma anche lui dice la stessa cosa, ad è anche abbastanza irritato per tutto questo rumore intorno al nulla...!

Alla mia domanda: "ma allora, scusi Professore, perchè la televisione e tutti i mezzi di stampa hanno riferito questa cosa?", lui ha risposto in modo semplicissimo di andarlo a chiedere a chi ha convocato la conferenza stampa per diffondere la notizia, e cioè il Prof. Vescovi, che però, come Mauro ha affermato correttamente, non risponde...

Mauro sospetta che siano solo balle, io ne ho la certezza, purtroppo!

E la cosa più ignobile è che ci si faccia gioco non solo della salute delle persone, ma anche della loro speranza, della loro pseudo-serenità nell'affrontare il dramma quotidiano che tutti quelli che hanno a che fare con questa terribile malattia conoscono.

E, perdonatemi, mi domando come mai un giornale così informato come questo, all'avanguardia nella comunicazione e informazione medica dal mondo, non sappia nulla di tutto questo...

Mi dispiace Mauro, non c'è niente di niente...!

Antonella, da Roma (RM)

Risposta:

RISPOSTA DEL PROF. ANGELO VESCOVI: Con la presente rispondo, brevemente, alla lettera pubblicata sul vostro sito in data 11 Maggio, nella sezione Cara ADUC dal titolo " SLA e trapianti Staminali".

Premetto che tale risposta viene fornita solo ed esclusivamente a beneficio della collettività dei pazienti, che dalla lettera pubblicata ricevono solo grave disinformazione e descrizione di fatti ed eventi che non corrispondono in alcun modo al vero. Sarebbe mia convinzione, altrimenti, che questo tipo di lettere non merita risposta alcuna.

Comprendo comunque lo sfogo di persone come Mauro e la sua interlocutrice, i cui cari soffrono di una malattia che reputo la più orribile in assoluto.

Venendo rapidamente al dunque, tranquillizzo il signor Mauro e la sua interlocutrice. Stiamo procedendo verso l'avvio della sperimentazione sulla SLA, in fase uno. Il sottoscritto e la Dr.ssa Mazzini ritengono che, a causa dei ritardi, tecnici e legati all'assenza di fondi, questo avverrà nei prossimi mesi. Mi è impossibile essere più preciso a causa del fatto che l'inizio di tale sperimentazione dipende dall'ottenimento di due permessi, uno dell' AIFA, riguardante la qualità delle cellule e relativa certificazione conforme alle norme europee, ed uno dell'ISS, riguardante il protocollo clinico in questione. Stiamo facendo l'impossibile, filantropicamente e gratuitamente.

Ciò detto, non posso non palesare la mia frustrazione per quanto pubblicato in questa lettera. Nonostante la cronica mancanza di tempo e di denaro dedicato all'iniziativa,, ho personalmente dedicato un'enorme parte della mia attività a questo tentativo. Consco di non potere fornire informazioni personalizzate al singolo paziente -riceviamo decine di telefonate ogni giorno, rischiamo di smettere di lavorare - ho istituito una lettera di aggiornamento e dello stato di progressione dei lavori, che viene inviata agli iscritti alla newsletter di Neurothon Onlus, e che è liberamente scaricabile dal sito www.neurothon.icom . La lettera verrà aggiornata tra due settimane, al fine di fornire una informazione puntuale e completa. Non bastando questo - ho ricevuto persino minacce telefoniche, di cui ringrazio gli autori, i soliti vigliacchi - abbiamo istituito un numero verde (lo si trova sul sito), grazie all'aiuto fondamentale dell'associazione Viva la vita (clicca qui (<http://www.vlavita.org/>)). A questo numero risponde una cortese operatrice che, dopo un lungo colloquio formativo con il sottoscritto, è in grado di rispondere a tutte le domande dei pazienti, comprese quelle del sig. Mauro e della sua interlocutrice. Bastava chiedere.

Stiamo lavorando con il tribunale dei diritti del malato di Terni, per mettere in linea un servizio più ampio, gestito da psicologi ed operatori del settore biomedico. Suggerisco, con estrema simpatia e comprensione, sia al signor Mauro che alla sua interlocutrice, di documentarsi, prima di sollevare illazioni sgradevoli, a volere essere comprensivi. Tutte le informazioni sulla sperimentazione sono pubblicamente disponibili e facilmente accessibili. Quanto scritto nella corrispondenza pubblicata non corrisponde in alcun modo al vero.

Il sig. Mauro si chiede come sia possibile che L'ADUC non sia al corrente di questa iniziativa. Immagino che sia una domanda per l'ADUC,

Per quanto riguarda il fatto che il sottoscritto non sia disponibile a rispondere direttamente ai contatti, preciso quanto segue. In alcuni casi disperati cerco, se possibile, di essere disponibile al telefono. Non è fattibile rispondere a tutti, e per questo è stato istituito il servizio di informazione di cui sopra. Che questo possa essere interpretato nel modo in cui fanno il sig. Mauro e la sua interlocutrice, è scoraggiante, anche alla luce della disponibilità di informazioni descritta sopra.

Stiamo cercando di avviare una sperimentazione di fase I sulla SLA. L'impresa è complessa e difficilissima e richiede che vengano rispettate appieno le regole della medicina occidentale. I tempi connessi a tale impresa sarebbero, di per se, lunghi, anche in condizioni ottimali. Sapete tutti come sono finanziate queste iniziative in Italia, quindi non commento.

Il tutto viene fatto su base filantropica, letteralmente col cuore in mano, perché tutti ci rendiamo conto di quanto questa malattia sia orribile. Se non ci si vuole aiutare, assolutamente d'accordo. Ma a nessuno è concesso di sollevare dubbi assolutamente infondati ed infamanti, ignorando o fingendo di ignorare, che tutte le questioni sollevate hanno già ricevuto ampia e pubblica risposta, con informazioni che sono liberamente accessibili su <http://www.neurothon.it/> e clicca qui (<http://www.wlavita.org/>). Sorprende che il sig. Mauro e la sua interlocutrice siano all'oscuro di tutto ciò. Basta una ricerca di 10 secondi su google, mille volte meno di quanto è costato scrivere lettere completamente infondate.

Concludo chiarendo che non sono in grado di seguire un blog o una corrispondenza di questo genere. Questa mia lettera è da considerarsi l'unica al riguardo e prego tutti ancora una volta di accedere ai siti web di cui sopra per avere le informazioni ufficiali, le uniche attendibili circa questa iniziativa.

Colo l'occasione per ringraziare tutti coloro che ci stanno, invece, aiutando o anche solo supportando moralmente. Serve enormemente, in una iniziativa che, più che difficile per ragioni tecniche, diventa demoralizzante quando si assiste a situazioni di questo genere.

REPLICA DELL'ISS: MAI RICEVUTO RICHIESTE DA VESCOVI - Spett.le Aduc, in riferimento alla lettera pubblicata a firma del professor Vescovi e che ci ha fatto pervenire una serie di lettere indignate da parte dei malati che imputavano a noi e all'AIFA un ritardo nella sperimentazione l'Istituto desidera precisare che:

All'Istituto Superiore di Sanità, che rappresenta l'autorità competente per l'autorizzazione delle sperimentazioni cliniche di fase I, non è mai pervenuta alcuna richiesta di sperimentazione da parte del prof. Vescovi. Peraltro lo stesso professore, nella dichiarazione citata, sembra imputare il ritardo nell'avvio della sperimentazione a motivi "tecnici, e legati all'assenza dei fondi", e non al mancato ottenimento dell'autorizzazione da parte dell'Istituto Superiore di Sanità. Più chiaramente si legge sul comunicato del professor Vescovi pubblicato dall'Associazione Neurothom "Tenteremo di presentare tale protocollo all'Istituto Superiore di Sanità entro luglio.", visibile sul sito <http://www.neurothon.com/>.

Come il professore sottolinea in un altro passaggio della sua dichiarazione, la richiesta di autorizzazione di una sperimentazione clinica deve essere supportata da documentazione adeguata, i cui contenuti sono stabiliti per legge (DM 21 dicembre 2007), ed il cui completamento richiede la raccolta di dati sperimentali a supporto della qualità, efficacia e sicurezza del trattamento sperimentale proposto. L'acquisizione da parte nostra di tali dati, che in questo caso non è avvenuta, come il rispetto di tutte le norme che regolano la sperimentazione clinica, è un elemento fondamentale a tutela e nell'interesse dei pazienti. Riguardo i tempi di valutazione delle richieste e, quindi, di autorizzazione, questo Istituto è attualmente in grado di rilasciare il parere finale in un tempo medio di circa 40 giorni. Ovviamente il rispetto di tale tempistica è subordinato alla qualità e alla completezza della documentazione presentata. Certi che darete spazio alle nostre ragioni, anche nel rispetto dei malati che hanno il diritto di non sentirsi traditi dalle Istituzioni Le invio i miei più cordiali saluti

Mirella Taranto

Capo Ufficio Stampa dell'Istituto Superiore di Sanità