

Paola Binetti
Francesca Lozito

Il caso Stamina e la prova dei fatti

Riflessioni sull'etica di cura e di ascolto

 Edizioni
Magi

Indice

Ringraziamenti	9
Presentazione <i>Paola Binetti</i>	11
I NUOVE DOMANDE DI RICERCA E LA LORO RICADUTA SUL PIANO SOCIALE	21
Tre parole chiave: passione, razionalità, etica (21) – Il principio responsabilità e l'euristica della paura (55) – La sperimentazione clinica: principi scientifici ed etici (59) – La divulgazione scientifica (73)	
II BIOPOLITICA E BIOETICA	81
<i>Dal caso Di Bella al caso Stamina</i>	
Le nove sfide lanciate dalle cellule staminali: luci e ombre (81) – Lo strano fascino delle cellule staminali (84) – Il de- cisore politico e il caso Di Bella (93) – Il caso Stamina (114)	
Conclusioni	161
Appendici	
Caso Stamina: cronistoria riassuntiva (179) – Le risposte del Ministero della Salute nel dibattito sulla questione Stamina (191) – Lettera aperta al Comitato scientifico: le ragioni per bandire Stamina (196) – Richiesta di rendere pubblico il parere finale del Comitato scientifico per la sperimentazione del metodo Stamina (200) – <i>No</i> definitivo del Ministro della Salute alla sperimentazione Stamina (202) – Due lettere toccanti: il valore della speranza (207) – Lettera43. Intervista: Stamina, la testimonianza di una famiglia in cura (212)	
Bibliografia	215

Ringraziamenti

- A tutte le famiglie dei bambini malati e agli stessi malati che abbiamo incontrato in questi ultimi mesi: a volte esasperati, a volte confusi e addolorati, ma sempre animati dalla ricerca di nuove soluzioni per sconfiggere la loro malattia, con una grande voglia di vivere e per questo sempre aperti alla speranza;
- ai tanti colleghi medici, ai ricercatori clinici, che lontano dal clamore mediatico si spendono ogni giorno per offrire ai malati, e spesso soprattutto ai malati più gravi, le migliori soluzioni disponibili, purché siano scientificamente fondate, senza rinunciare a confrontarsi con le nuove prospettive, ma senza cedere a illusioni prive di fondamento;
- ai tanti colleghi giornalisti che hanno cercato di fare chiarezza su di un caso complesso come quello di Stamina, mantenendo una mentalità scientifica rigorosa nella ricostruzione dei fatti senza rinunciare a far emergere la massima solidarietà e tutta l'umana comprensione nei confronti dei malati e delle loro storie personali; un grazie speciale a chi, come Marco Tarquinio, direttore di «Avvenire», ha prestato un'attenzione costante al caso Stamina, sapendo mantenere in primo piano le voci dei malati e delle loro famiglie;
- ai tanti colleghi parlamentari, che fin dall'inizio hanno seguito questa vicenda cogliendo, anche in momenti di confronto duro ed esigente, la richiesta fondamentale dei ricercatori clinici e dei malati: investire seriamente e urgentemente nella ricerca scientifica, soprattutto in quella che riguarda le malattie rare, per non lasciare soli né i

malati né i ricercatori intellettualmente più onesti e competenti. È l'invito che rivolgiamo al Ministro Lorenzin e al Sottosegretario Fadda per dare continuità e concretezza al dialogo.

Il libro, frutto della pazienza con cui abbiamo seguito l'evolvere dei fatti in questi mesi, è dedicato a tutti loro. Anche se molte questioni sono ancora aperte, tra le altre la stessa inchiesta del pubblico ministero di Torino, Guariniello, abbiamo deciso di pubblicare ora il libro perché finalmente la grande illusione si è rivelata per quello che era: un sogno per alcuni, ma anche un grande imbroglio per altri. E speriamo che la lezione ricevuta da Stamina rinnovi in ognuno di noi il senso di responsabilità e di umanità di cui si sente un bisogno estremo.