

INTRODUZIONE

Introduction

Questo numero del *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva* è completamente dedicato a "Le terapie alternative e complementari nella riabilitazione delle disabilità dello sviluppo".

Negli ultimi anni si è assistito in diverse parti del mondo ed anche nel nostro paese ad un crescente ricorso alla medicina alternativa e complementare (CAM), sia negli adulti che in età evolutiva, soprattutto nell'ambito di disabilità croniche quali le Paralisi Cerebrali Infantili o i Disturbi dello Spettro Autistico. La CAM include un gruppo eterogeneo di terapie mediche, di promozione della salute, di pratiche e di prodotti che non fanno parte della medicina convenzionale e per le quali non ci sono, al momento, evidenze scientifiche che ne provino l'efficacia. La maggior parte di esse si basa su credenze non mediche, od al massimo su effetti supportati da evidenze aneddotiche, e su idee piuttosto inusuali e non provate dalla ricerca sulla biologia delle affezioni alle quali vengono applicate.

Quale atteggiamento e comportamento deve tenere lo specialista, che spesso è il neuropsichiatra infantile o il fisiatra, di fronte alle richieste, sempre più numerose, delle famiglie di bambini con gravi disabilità di poter accedere, a spese del Servizio Sanitario Nazionale, a terapie "alternative" o "complementari", offerte anche nel nostro paese, ma disponibili soprattutto all'estero? Abbiamo discusso più volte questo tema nell'ambito della Sezione Scientifica di Riabilitazione della SINPIA e della Sezione Riabilitazione Infantile della SIMFER. Siamo convinti che la prima responsabilità del medico davanti alla famiglie tentate da queste proposte è quella di fornire informazione corrette ed aggiornate.

Il tema della correttezza e completezza delle informazione è fondamentale in questo ambito. Infatti il successo delle terapie complementari ed alternative è anche emblematico dello stato di grave carenza in cui si trova in Italia l'informazione in ambito sanitario. Una volta questa passava attraverso la trasmissione di bocca in

bocca della validità di un centro o della capacità di uno specialista. Oggi la situazione è forse peggiorata, perché l'informazione è spesso basata su internet e su giornali e riviste popolari, dimenticando che la rete e la stampa non sono come le riviste scientifiche, e quindi che ciò che viene offerto non è abitualmente sottoposto ad alcun vaglio scientifico ma governato piuttosto dalla necessità di attirare l'attenzione dei lettori.

Un esempio tra tutti è quello delle cellule staminali, che tutti sanno rappresentare una grande speranza per il trattamento nel futuro di numerose malattie, comprese molte malattie degenerative del sistema nervoso (come l'Alzheimer, il Parkinson, la Sclerosi Laterale Amiotrofica), l'infarto cerebrale, le lesioni del midollo spinale, e molte malattie genetiche rare dell'infanzia, tra le quali le distrofie muscolari ed altre. Come per ogni altra nuova terapia, prima di applicazioni cliniche anche sperimentali sull'uomo, ancor più se bambino, sono necessari studi su modelli sperimentali, cellulari ed animali, che ne verificano l'effettiva efficacia per quella specifica malattia, ed altri studi che rassicurino contro possibili effetti secondari nocivi, ad esempio la produzione di tumori. Non sono ammesse scorciatoie a questa strada che è obbligatorio seguire.

Da qualche anno, specie in paesi come la Cina con maglie legislative a tutela del malato e della sua sicurezza più larghe che in Europa o negli Stati Uniti, sono in atto sperimentazioni sull'uso terapeutico delle cellule staminali senza le garanzie scientifiche e di sicurezza sopra accennate. Un esempio su tutti è ciò che avviene in una clinica a Pechino, dove malgrado le critiche severe di tutto il mondo scientifico, da alcuni anni si iniettano cellule staminali fetali in pazienti paraplegici per lesioni traumatiche del midollo spinale. Da impresa "artigiana" si è passati ora sempre in Cina ad una vera e propria impresa commerciale internazionale, rappresentata dalla Shenzhen Beike Biotechnology, Co. Ltd, società che ha anche una rappresentanza

europea. Come dichiara sul suo sito, questa società commerciale vuole “trasferire SUBITO i risultati della terapia con cellule staminali entro la pratica, e ciò al fine di rendere ORA la salute a esseri umani di tutto il mondo”, evitando ostacoli di natura politica, religiosa o burocratica. Promettono cure per pazienti con moltissime malattie, tra le quali “sclerosi laterale amiotrofica, trauma cerebrale, infarto cerebrale, emorragia cerebrale, paralisi cerebrale e arteriosclerosi diabetica”, senza per questo dimenticare altre patologie fra le quali “Alzheimer, atrofia cerebrale, sindrome di Guillain-Barre, sclerosi a placche/sclerosi multipla e lesioni del midollo spinale”. Come si legge la paralisi cerebrale è nell’elenco e sono già un buon numero i pazienti e i genitori di bambini anche italiani che utilizzando i risparmi di una vita, o tramite aiuti e collette (non sono noti contributi pubblici erogati) hanno intrapreso questa strada, prenotando sul sito ed effettuando il viaggio in una delle sedi, in Cina od a Bangkok, in cui si effettua il trattamento con cellule staminali. Il trattamento è in qualche modo “à la carte”; si può scegliere tra l’inoculazione per via endovenosa o per puntura lombare, tra quantità diverse (e prezzi diversi) di prodotto. Agopuntura orientale e fisioterapia occidentale quotidiana vengono aggiunte come contorno alle cellule staminali. Ancora una volta non vi è alcuno studio scientifico di supporto a queste modalità di cura. Sul sito ci sono i racconti aneddotici di bambini, i cui progressi, modesti, se effettivamente documentati potrebbero essere ben giustificati da altre cause, concomitanti alla terapia con cellule staminali. È con ogni evidenza una terapia senza alcuna prova di efficacia, senza garanzia di sicurezza, condotta non a caso in paesi con controlli sanitari molto minori dei nostri.

Purtroppo da qualche tempo anche in Europa, ed in particolare in Germania, è stato aperto un centro per queste terapie non ancora validate scientificamente, e cioè l’*XCell-Center*, un gruppo clinico privato con sedi a Düsseldorf e Colonia, dove dal 2007 si pratica terapia con cellule staminali autologhe adulte su pazienti con vari disturbi per lo più neurologici (esiti di ictus, traumi spinali, SLA, Parkinson, Alzheimer, paralisi cerebrali), ma anche extracerebrali (infarto miocardico, artrite, malattie degli occhi) od altre affezioni molto accattivanti per il pubblico, come l’incontinenza

sfinterica o più ancora l’impotenza sessuale. Anche qui c’è un sito web molto attraente, e collegamenti a twitter e facebook. Sul sito si citano i medici dello “scientific and medical advisory board”, composto da “expert from all over the world”, e i medici dello staff del centro, per lo più neurochirurghi. Se si vanno a cercare nella letteratura internazionale questi “esperti”, essi sono per lo più nomi completamente ignoti. In particolare non si leggono per nessuno di essi successi, provati da articoli pubblicati su riviste internazionali, ottenuti mediante quelle terapie con cellulari staminali che il centro pretende di applicare con grande successo. I costi sono simili a quelli cinesi, ma l’iniziativa è ancora più pericolosa, perché il centro è più facilmente raggiungibile e per il coinvolgimento di medici occidentali.

Purtroppo la verità è che dobbiamo ancora attendere per sapere se la terapia con le cellule staminali possa portare, in sicurezza, a miglioramenti clinici in malattie che causano disabilità dell’età evolutiva. Probabilmente le prime risposte in proposito le avremo per le distrofie muscolari, ambito in cui la sperimentazione clinica è più avanti, ma molto più tardi per le patologie del sistema nervoso.

Per la sua importanza abbiamo descritto il caso delle cellule staminali e del commercio che ruota intorno alle speranze di molte famiglie, ma vi sono tanti esempi di altre terapie alternative e complementari, tutte supportate da siti accattivanti che descrivono e fanno pubblicità per centri lussuosi all’estero, di cui sentono continuamente parlare i genitori dei nostri bambini.

Per aiutare i medici, specialisti e non, e gli altri professionisti ad formarsi sull’argomento delle CAM, abbiamo organizzato a Bologna nel giugno 2010 un convegno intersocietario SINPIA-SIMFER, chiedendo ad alcuni membri delle due società scientifiche di preparare e presentare brevi schede di alcune delle terapie facenti parte della CAM, quelle oggi più note, o quelle per le quali più spesso siamo interpellati dai genitori. Nelle schede si dovevano presentare le basi scientifiche della terapia, e le evidenze disponibili in letteratura di efficacia, efficienza, sicurezza della terapia, con particolare attenzione alle misure utilizzate per valutarne gli effetti. A quest’ultimo aspetto era dedicato un contributo specifico, per fornire ai partecipanti al convegno gli orientamenti più recenti della

letteratura sulle modalità con cui la ricerca scientifica può cercare elementi di conferma o di esclusione di una nuova terapia. Sono state presentate una dozzina di queste terapie.

I risultati riportati purtroppo sono chiari: vi sono pochissimi studi, ed i cui risultati devono essere ancora confermati, che indichino qualche evidenza di efficacia e solo per alcune terapie; per molte non vi sono studi scientifici pubblicati, o i risultati sono negativi o ci sono in letteratura raccomandazioni negative per il loro utilizzo. Questo dato non deve alimentare tuttavia il pregiudizio e ostacolare l'apertura mentale verso il nuovo, e quindi verso ogni nuova terapia, a condizione che vengano rispettate precise condizioni per la salute del bambino e nell'interesse della sua famiglia, condizioni che sono le stesse che siamo impegnati a rispettare per garantire il valore terapeutico di molte delle terapie tradizionali che quotidianamente applichiamo nei servizi di riabilitazione dedicati al bambino.

Ci è sembrato utile che questo materiale fosse messo a disposizione della comunità scientifica e del pubblico ed insieme agli autori abbiamo accettato l'invito del *Giornale di Neuropsichiatria dell'Età Evolutiva* per la sua pubblicazione in un numero speciale della rivista.

Il numero speciale che segue contiene anche una importante riflessione sul fenomeno dei ricoveri all'estero per riabilitazione delle disabilità dello sviluppo in centri di "alta specializzazione", con un confronto tra le prassi regionali che riguardano la gestione di queste richieste. Il Servizio Sanitario Nazionale garantisce a

tutti i cittadini italiani di poter usufruire, in determinate circostanze, di assistenza sanitaria all'estero. Il quadro che si ottiene mostra un'alta variabilità di comportamento tra regione e regione rispetto ai luoghi di destinazione, alla tipologia di trattamento richiesto, al rimborso richiesto, alle patologie di base per le quali è richiesto l'intervento, ed anche le prassi utilizzate sul territorio nazionale per approvarle o rifiutarle. Sarebbero auspicabili procedure più omogenee tra Regione e Regione, e che tutelino in misura maggiore la salute dei bambini, come hanno fatto recentemente le Regioni Emilia Romagna e Puglia.

Purtroppo, come più volte ricordato nei documenti di questo monografia, la ricerca della CAM attraverso in genere il ricovero all'estero spesso è frutto del fallimento dell'alleanza terapeutica, personale sanitario-paziente-famiglia, messa a costante rischio da molti fattori, mancanza di risorse, carenze organizzative, insufficiente disponibilità all'ascolto ed altri.

Speriamo che il materiale proposto possa contribuire a più pacate ed informate riflessioni e comunicazioni equipe-paziente-famiglia, finalizzate alla promozione e al mantenimento di un'efficace alleanza terapeutica. Ciò affinché l'azione del medico si configuri in un'azione di cura e non divenga invece espressione dell'alleanza negativa di cui parla Winnicott, alleanza tra genitori, medici e terapisti che possono divenire complici di una cattiva pratica compiuta sul bambino con disabilità in nome di una sua riabilitazione.

Giovanni Cioni
Coordinatore Sezione Scientifica Riabilitazione SINPIA

Adriano Ferrari
Coordinatore Sezione Riabilitazione Infantile SIMFER