

MEDICI E SCLEROSI

La ricerca va avanti. Nonostante lo Stato

di Tommaso Rodano

In Italia chi fa ricerca sulla Sla è costretto a lraschiare il fondo del secchio (ghiacciato). Con lo Stato assente ingiustificato, il compito di finanziare studi e gruppi di lavoro su una malattia devastante (per la quale ancora non esiste una cura) è interamente sulle spalle delle associazioni private.

La più importante che si chiama Arisla (Agenzia di ricerca per la sclerosi laterale amiotrofica). Mette insieme gli sforzi di quattro fondazioni: Aisla, Telethon, Cariplo e quella degli ex calciatori Vialli e Mauro. Dal 2008, anno della sua costituzione, Arisla ha raccolto una cifra superiore ai 6 milioni e mezzo di euro.

Il direttore scientifico di Arisla è il dottor Giulio Pompilio. Spiega gli sforzi e i successi dell'agenzia con comprensibile orgoglio: "Con i nostri fondi abbiamo finanziato 71 gruppi di ricerca, nei quali hanno lavorato 151 ricercatori, tutti italiani. Ottantaquattro di loro sono donne, 32 hanno meno di 40 anni". I criteri di accesso ai fondi sono rigorosi: "Finanziamo istituzioni accademiche e private - spiega Pompilio - ma a una sola condizione: che siano enti no-profit. Selezioniamo i progetti migliori in un bando in cui il giudizio spetta a un panel con i migliori ricercatori internazionali".

Una cura alla Sla, come detto, ancora non esiste. "Ma negli ultimi anni - prosegue il dottore - i passi avanti nella comprensione della malattia sono stati eccellenti. C'è un grande movimento a livello scientifico".

Tra le ricerche finanziate da Arisla ci sono due fiori all'occhiello. Il primo lavoro, condotto dal dottor Vincenzo Silani di Milano, ha portato

alla scoperta del gene Pfn1. Il secondo - svolto dall'equipe guidata dal dottor Adriano Chiò e pubblicato anche sulla rivista scientifica *Nature* - ha permesso di isolare il gene *Matrin3*. "La definizione del background genetico della Sla - conclude Pompilio - è un passaggio fondamentale nella filiera che conduce alla scoperta della cura".

UN PERCORSO faticoso ma pieno di soddisfazioni, nonostante la latitanza dello Stato: "L'Italia spende per la ricerca attorno all'1 per cento del prodotto interno lordo, una cifra irrilevante rispetto a gran parte dei paesi occidentali". In questo contesto, le secchiate d'acqua gelata sono ben accette (anche se quelle dei vip di casa nostra sono accompagnate da donazioni "timide": poche decine di migliaia di euro), ma non possono sostituire l'assenza del pubblico. Il dottor Chiò, coordinatore del gruppo che ha scoperto il gene *Matrin 3*, racconta le difficoltà di chi fa ricerca nel nostro Paese: "Servono sacrificio e dedizione. Non ci sono i soldi, è vero, ma nemmeno i luoghi fisici. Io non ho un posto dove lavorare ai miei progetti, il tempo e gli spazi li devo ritagliare all'interno del mio lavoro da medico. La disorganizzazione è scoraggiante". "Le cito una cifra - prosegue - : in Italia nell'ultimo anno sono stati stanziati 76 milioni di euro per finanziare tutti, ripeto, tutti i progetti di ricerca sanitaria. Non quelli per la Sla o le malattie rare, ma per il sistema nel complesso. Nello stesso periodo in Francia è stato stanziato un bando da 1 miliardo". E l'*Ice Bucket Challenge*? "Se ciascuna delle secchiate portasse in dote un contributo economico, saremmo i primi ad esserne entusiasti. Il problema è un altro: il presidente del Consiglio potrebbe intervenire direttamente, in modo molto concreto, sulla promozione e sul finanziamento della ricerca. Anche perché altrimenti il Paese non cresce, resta al palo. Invece si preferisce puntare sugli 80 euro, che pure sono stati utili per tante persone". Sulla Sla, invece, "l'Italia ha raggiunto un'attenzione e un livello molto avanzato. Ma esclusivamente grazie ai finanziamenti delle fondazioni private, che provano a colmare il vuoto lasciato dallo Stato".

UNA RICHIESTA D'AIUTO

Il dottor Chiò, che ha scoperto uno dei geni della malattia: "Non si spende per la crescita del Paese. Renzi intervenga concretamente"

