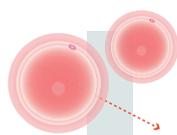


Ma la sentenza non vale per due bambine “protette” da un altro giudice

Caos sulle staminali il Tar blocca le cure



1 Dalla madre viene prelevato un frammento di midollo osseo



2 Il midollo osseo contiene una piccola percentuale di cellule mesenchimali

Staminali, il caos delle sentenze il Tar dice no alle cure per tre bimbi

Ma due continuano la terapia grazie ai tribunali, il terzo resta senza

SANDRO DE RICCARDIS

MILANO—Ad aspettare e sperare c'erano le famiglie di un bimbo di cinque anni affetto dal morbo di Niemann Pick, di dieci piccolissimi malati di atrofia muscolare e sindrome di Kennedy che avevano iniziato e poi interrotto le cure, di altri cinquecento pazienti senza cura in tutta Italia.

Per tutti, la possibilità di accedere alla terapia della Stamina Foundation e del pediatra Marino Andolina era appesa alla decisione del Tar di Brescia che, ieri pomeriggio, ha detto no al ricorso di tre famiglie che avrebbe aperto la strada alla cura per tutti: resta il divieto dell'Agenzia del farmaco di praticare la terapia della onlus, che prevede il trapianto di cellule dalla parte ossea del midollo e successive iniezioni di staminali. Celeste Carrer, la bimba veneta di due anni affetta da Sma1, la forma più grave di atrofia muscolare, e la catanese Smeralda Camiolo, sedici mesi, in coma irreversibile dalla nascita per asfissia da parto, potranno continuare il ciclo di infusioni di staminali soltanto grazie al ricorso vinto davanti al tribunale civile. Maper Daniele Tortorelli, cinque anni e mezzo, di Matera, affetto dal morbo di Niemann Pick, la cura — interrotta a maggio — non potrà ripartire nonostante i miglioramenti. Aveva iniziato a muovere braccia e gambe, da uno stato vegetativo era passato a una minima attività cognitiva, con la testa che reagiva quando veniva chiamato. Poi, lo

Le tappe



La protesta dei genitori davanti al Tar di Brescia



L'INCHIESTA

Nel maggio 2012 la procura di Torino indaga sulla Stamina e su 13 tra medici e psicologi: l'Aifa ferma le terapie che, agli Spedali Civili di Brescia, ne seguono il metodo



I PROVVEDIMENTI

Il 31 agosto il tribunale di Venezia ordina di far riprendere la terapia a Celeste, due anni. Nelle stesse ore il tribunale di Catania ordina la ripresa per Smeralda, sedici mesi



IL RICORSO

La sezione di Brescia del Tar della Lombardia ieri ha respinto la richiesta fatta dai genitori di alcuni bimbi in cura: sospendere lo stop Aifa per riprendere la terapia

che «l'unica pubblicazione, di tre pagine, è redatta dal dottor Andolina su una rivista edita in Corea». Manca, scrive il Tar, anche la comunicazione all'Istituto Superiore di Sanità dei dati sui pazienti in cura, «la tracciabilità dei prodotti», l'indicazione della «metodica per produzione e uso terapeutico di cellule mesenchimali», la prova di un rapporto favorevole tra benefici e rischi sui dodici pazienti in cura.

Per tutto questo, all'ospedale bresciano — che ora ha annullato la convenzione con Stamina — andranno avanti solo le terapie di



REPUBBLICA.IT
Sul nostro sito tutti gli aggiornamenti sulla vicenda delle cure a base di cellule staminali

Celeste e Smeralda. Per Valeria Scordo, mamma di Smeralda, si tratta comunque di «un successo perché il Tar non entra nel merito, anche se troppi pazienti restano ancora nel limbo, in un'incertezza drammatica sul loro futuro». Per il pediatra delle due bimbe, Marino Andolina, «è il decreto Turco, reiterato da Fazio, a prevedere l'uso delle staminali come cura compassionevole, cioè per quei malati senza cura, quando si trovano in pericolo di vita o in caso di aggravamento. Il cambio ai vertici dell'Aifa — accusa Andolina — ha fatto cambiare il parere

dell'agenzia su questa vicenda. Il giudice ha detto no all'urgenza perché non competente, per il resto ne parliamo tra sei mesi, la lotta continua». Proprio ieri, risultati «incoraggianti» sono arrivati da Smeralda. «Al controllo elettroencefalografico, sono risultati movimenti volontari — dice Andolina —. È stato dimostrato che c'è attività cerebrale ma soprattutto che si sono movimenti volontari. E anche Celeste migliora: ieri ha dato un calcio a una infermiera, che per la sorpresa a momenti sveniva».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Confermati i dubbi sul metodo della clinica Stamina: «Manca la prova che sia scientifico»

stop dell'Agenzia del farmaco agli Spedali Civili di Brescia lo ha riportato indietro: Daniele non ingoia più, butta fuori la saliva, è assente, rischia di morire se non verrà alimentato con il Peg, che prevede l'uso di un sondino per l'alimentazione artificiale. Come i suoi cari, quasi cinquecento famiglie vedono nella terapia bocciata da Aifa — dopo l'inchiesta del pm torinese Raffaele Guariniello che ha indagato medici e psicologi della Stamina — l'unica speranza per evitare la morte. Sono pronti a ricorrere al Consiglio di Stato e ai giudici del lavoro delle loro province di residenza per «far riconoscere il diritto alla salute».

Il Tar ha deciso di non sospendere l'ordinanza di blocco di Aifa e deciderà nel merito il 16 gennaio. Il tribunale riconosce la competenza di Aifa in maniera «incontestabilmente», sia per «i compiti ispettivi» sia per «l'adozione dei conseguenti provvedimenti» e conferma l'«assenza di evidenza scientifica» della terapia di Stamina e del suo fondatore, lo psicologo Davide Vannoni, dato

Il nonno del piccolo di Matera: ricorreremo anche noi al giudice ordinario

“Daniele stava molto meglio adesso rischia di morire”

MILANO — Vito Tortorelli, 50 anni, è il nonno di Daniele. È lui che, con la mamma che ha cresciuto da sola il piccolo a Matera, ha cercato una cura per il nipote, affetto dal morbo di Niemann Pick.

Come giudica la decisione di Brescia?

«Sono indignato. Avevamo fiducia, ma evidentemente per i giudici è più importante accordarsi con Aifa che aiutare un bimbo che non ha altra speranza».

Quando avete iniziato la terapia di Stamina?

«Nel 2008, due infusioni hanno effettivamente fermato la malattia. Prima Daniele era un vegetale, dopo ha cominciato a dare ascolto. Prima respirava con le bombole d'ossigeno, dopo non ce n'è stato più bisogno. E deglutiva anche da solo».

Ora come sta?

«Da maggio è peggiorato. Non reagisce agli stimoli. Non riesce a deglutire, butta fuori la saliva e non si nutre. Il pediatra dice che deve usare la Peg, il sondino per l'alimentazione artificiale. Ora rischia di morire».

Come avete saputo di Stamina?

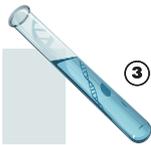
«È stato il ministero della Salute a segnalarci la sua presenza a Brescia. Nel 2008 avevamo saputo del metodo praticato a San Marino. Dopo il trapianto siamo partiti, finché non c'è stato il blocco della procura».

Cosa farete ora?

«Speriamo che il giudice ordinario si pronunci come per Celeste. Daniele fa sei anni a marzo, con la sua malattia un bimbo oltre i due anni non va».

(s.d.r.)

“
Prima delle
infusioni respirava
con le bombole,
poi non ce n'è
stato più bisogno
”



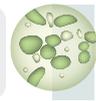
3 Sono un tipo di staminali: si possono trasformare in osso, cartilagine e grasso



4 Le mesenchimali vengono iniettate nel corpo della bambina



5 Questo trattamento può avere leggere capacità anti-infiammatorie

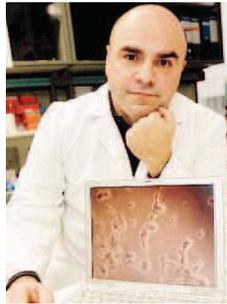


6 Nessuno della Stamina ha mai dimostrato che le cellule si siano trasformate in muscolo

L'intervista

PIONIERE

Il genetista Angelo Vescovi, primo in Europa a trapiantare cellule staminali su un paziente malato di Sla



Il genetista Vescovi: "Anch'io uso quelle cellule, ma rispettando tutti i protocolli"

"Stop ai Rambo della provetta senza una sperimentazione seria si alimentano false speranze"

VERA SCHIAVAZZI

ANGELO Vescovi, il biologo che per primo in Europa ha trapiantato cellule staminali umane su un paziente malato di Sla, è indignato e non fa nulla per nascondere: «So che è impopolare dirlo, ma l'Agencia per il farmaco prima e il Tar della Lombardia ora hanno fatto bene a bloccare delle terapie che non si possono definire tali. Quello che amareggia è che siano le famiglie dei bambini malati a doversi presentare davanti ai giudici, mentre chi produce le cosiddette "cure" resta un passo indietro».

Perché, secondo lei, è giusto fermare terapie che possono dare una speranza a chi altrimenti non ne avrebbe nessuna?

«Perché esistono delle regole. E queste regole dicono prima di tutto che per somministrare qualcosa a un paziente, in questo caso cellule che equivalgono a un farmaco, deve essere dimostrato che non si provocheranno dei danni. Nel caso dei bambini di cui stiamo parlando non è così: la Stamina Foundation (un'organizzazione guidata da uno psicologo, già al centro di

cammina. Ma non è abbastanza. In Italia esistono 13 factory dove le staminali vengono riprodotte in modo sicuro e certificato, sono poche. Sono in corso sperimentazioni come la nostra, che il 24 settembre faremo il terzo trapianto. Per iniziare i trapianti abbiamo fatto test per nove anni e lavoriamo da

oltre 20. Perché qualcun altro deve seguire una strada diversa? È Rambo? Sa qualcosa che noi non sappiamo?».

Grandi speranze, decisioni impopolari, pochi fondi per la ricerca. Non è una contraddizione?

«Altroché: qui a Terni, dove lavoro (Vescovi è direttore del centro

tessuti del Niguarda e dell'ospedale di Padre Pio a San Giovanni Rotondo, ma non ci sono soldi per trasportare le cellule), facciamo fatica a comprare un microscopio. Ho una proposta: nel 2013 l'Italia compri un caccia F22 in meno e dia alla ricerca sulle staminali gli stessi soldi. È più di quanto abbiamo mai

avuto».

Un'ultima domanda: se suo figlio fosse malato, accetterebbe le cure che hanno ricevuto Smeralda, Celeste e Daniele?

«Ci ho pensato. Elarisposta è: no: avrei paura, non mi fido di quello che non è chiaro».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Non sottoporrei mio figlio a quei trattamenti: serve la certezza che non ci siano danni collaterali



un'inchiesta del procuratore Guariniello, ndr), che produce queste cellule, dichiara di seguire propri protocolli ma non si è mai sottoposta alle procedure per l'approvazione da parte dell'Aifa. In questo modo si corrono molti rischi».

Quali?

«In Germania, ma anche in Texas, si sono avuti casi di bambini morti o ammalati ancora più gravemente dopo essere stati iniettati. Il secondo rischio è quello di alimentare false speranze. Il terzo è che dietro queste intenzioni umanitarie ci siano interessi economici, anche indiretti, come ad esempio brevettare cure».

Come è potuto accadere, allora, che tutto ciò entrasse in un ospedale pubblico lombardo?

«Me lo chiedo anch'io, ed è proprio questa la ragione che ha fatto intervenire l'Aifa. Certamente ci sono stati medici che hanno agito in buona fede. Ma per curare occorre comunque essere certi di non nuocere e possibilmente anche registrare in modo certo qualche forma di miglioramento. I genitori disperati che dichiarano che i loro bambini stavano "un po' meglio" purtroppo non aiutano la scienza».

Oggi la parola "staminali" evoca grandi speranze collettive. Ma che cosa sappiamo davvero?

«Ancora poco. Sappiamo che si tratta di una grande possibilità. Un paziente malato di Sla che ha ricevuto il trapianto negli Stati Uniti dal professor Nicholas Boulis, ora

FOTO: CORBIS

Cosa accadrà ai bambini



CELESTE

Celeste, veneziana di due anni, è malata di Sma1, la forma più grave di atrofia muscolare: può continuare la terapia grazie alla decisione del giudice di Venezia



SMERALDA

Smeralda, catanese di 16 mesi, è in coma irreversibile dalla nascita per asfissia da parto: può continuare la terapia grazie alla decisione del giudice di Catania



DANIELE

Daniele, cinque anni e mezzo, di Matera, è affetto dalla malattia di Niemann Pick. A suo favore nessuna sentenza: per il Tar non può riprendere la terapia