

il caso

Davide Vannoni e Mario Andolina, promotori del discusso metodo recentemente bocciato, replicano alle accuse di inaffidabilità parlando di pazienti «migliorati» grazie alla cura praticata a Brescia. Ma dalla commissione scientifica incaricata di monitorare la contestata terapia arriva la richiesta di trasparenza.

SALUTE
E DIRITTI

Davide Vannoni, promotore del Metodo Stamina, attorniato da giornalisti e sostenitori ieri mattina davanti a Montecitorio prima della conferenza stampa per la presentazione di alcuni risultati clinici.

Stamina, l'ora delle cartelle cliniche

«L'infusione di cellule ferma le malattie». Ma il Ministero esige i dati

DI EMANUELA VINAI

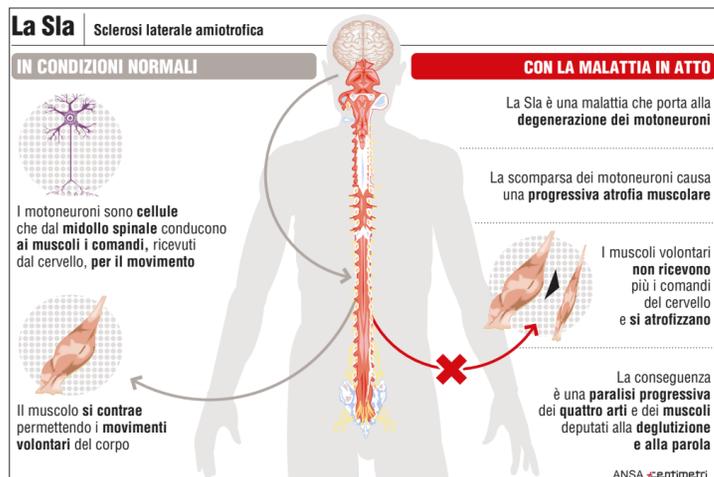
Le parole «guarigione» e «cura» non sono mai state pronunciate. Ma Davide Vannoni e Marino Andolina nel presentare ieri a Roma alcuni risultati del metodo Stamina hanno preferito usare una perifrasi: «Non costituiscono dati scientifici ma dati concreti che indicano un miglioramento delle condizioni generali di salute». Aprendo la conferenza stampa convocata per confutare le dichiarazioni secondo cui i pazienti trattati con le sue discusse cellule staminali presso gli Spedali Civili di Brescia non avevano mostrato effetti positivi, Vannoni ha parlato di «uno scatto di orgoglio» nel voler presentare «i nostri risultati» che, ha sottolineato, «sono molto più completi di quelli contenuti nelle cartelle degli Spedali Civili che hanno iniziato a essere meno approfondite dopo il blocco imposto dall'Agenzia italiana del farmaco» (Aifa). Il presidente di Stamina ha denunciato la mancanza di esami strumentali nelle cartelle cliniche ospedaliere. Esami che non vengono più effettuati perché «i pazienti vengono imposti alla struttura dai giudici». Tali controlli, secondo Vannoni essenziali dopo le infusioni di cellule staminali per poter valutare lo stato di avanzamento della malattia e l'efficacia del trattamento, si sono dovuti svolgere presso medici e strutture esterne. I risultati del trattamento su 34 pazienti, di cui molti bambini, sono stati illustrati dal neurologo e medico legale definito "indipendente" Massimo Sher, che ha redatto una relazione tecnica di verifica sulla sicurezza ed efficacia del metodo Stamina. Otto le patologie prese in esame, tutte differenti tra loro: leucodistrofia, Niemann Pick, paralisi cerebrale infantile, Parkinson, sclerosi multipla, sindrome Sandhoff, Sla, Sma 1 e 3. «Sono stati analizzati tutti i dati clinici - ha affermato Sher -, le cartelle, le relazioni mediche e i certificati, i referti degli accertamenti strumentali, come tac ed ecografie, forniti dai pazienti sottoposti a visita neurologica a domicilio o in ospedale». Sher ha presentato i dati relativi ai progressi dei pazienti presi in esame, elencando una serie di miglioramenti nei singoli casi, in cui è emerso «spesso un quadro stazionario o con evidenza di ripresa di funzioni vitali autonome come respirazione, nutrizione con deglutizione, comunicazione verbale e gestuale», funzioni «annullate dalla patologia o mai sviluppate per deficit innati o acquisiti».

Il metodo Stamina è «un'illusione per i pazienti», ha replicato dal canto suo il genetista Bruno Dallapiccola, membro del comitato scientifico nominato dal ministro della Salute per la sperimentazione del metodo, sottolineando che «non si possono esprimere valutazioni su un protocollo che non ha basi di scientificità». Anche la biologa e senatrice a vita Elena Cattaneo non lesina le critiche: «Questa storia ha spaccato le comunità dei malati, ha mirato a distruggere la fiducia nella scienza e nella medicina, ad alterare i rapporti tra medico e paziente, ha esposto il nostro Paese allo stupore internazionale per l'incapacità di fronteggiare un caso tanto lampante di truffa sul quale anche la magistratura indaga». Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti e membro del Comitato scientifico di

Il genetista Bruno Dallapiccola, membro del comitato di controllo voluto dal governo: «Non si può valutare un protocollo che non ha basi di scientificità»

esperti, ha annunciato che il Ministero della Salute, in collaborazione con gli organi tecnici proposti, quindi Agenzia italiana del farmaco (Aifa), Centro nazionale trapianti (Cnt) e Istituto superiore di sanità (Iss), «sta per iniziare un lavoro di visione diretta e completa di tutte le cartelle cliniche in possesso degli Spedali Civili di Brescia, che sono l'unica fonte certa per valutare i singoli casi». E non, sia chiaro, l'efficacia scientifica del trattamento, che è invalutabile attraverso l'esame dei singoli casi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Malato di Sla muore dopo la protesta

DA ROMA LUCA LIVERANI

Aveva voluto partecipare, in ambulanza, al presidio di fronte al ministero dell'Economia. E, la mattina dopo, anche all'incontro con i rappresentanti del governo, per rivendicare il diritto all'assistenza domiciliare. Raffaele Pennacchio, 55 anni, medico malato di Sla e membro del direttivo del "Comitato 16 novembre Onlus" mercoledì sera, in un albergo della Capitale si è accasciato sulla sua sedia ed è morto. «Raffaele era stanco e provato dalla due giorni di protesta - dice Mariangela Lamanna, vicepresidente del Comitato - ma era un combattente. Si era seduto al tavolo con il viceministro del Lavoro e delle politiche sociali Maria Cecilia Guerra, i sottosegretari all'Economia e alle finanze Pier Paolo Baretta e alla salute Paolo Fadda. A loro continuava a dire tra le lacrime: "fate presto, noi non abbiamo più tempo"». Residente a Macerata Campania, nel casertano, il medico era rientrato in albergo stanco ma soddisfatto perché era riuscito a strappare al governo l'impegno per l'aumento del fondo per la non autosufficienza e per l'assistenza domiciliare, risorse che avrebbero consentito di finanziare il progetto della Onlus "Restare a casa". «La morte di Raffaele pesa sulle coscienze di tutti - incalza Lamanna - perché non è possibile in uno Stato di diritto arrivare a questo punto, portare i disabili gravi e i loro familiari a manifestare sotto a un ministero per chiedere quello che dovrebbe essere un diritto: l'assistenza domiciliare per i malati gravi». «Mio marito è morto per un problema cardiaco presumibilmente legato allo stress del sit-in davanti al ministero - dice Michela, la



Raffaele Pennacchio (Ansa)

la tragedia

Raffaele Pennacchio, medico, si è accasciato in albergo al termine di un incontro con il governo per ripristinare i fondi dell'assistenza domiciliare

moglie - un presidio che aveva richiesto tanta preparazione. Non era il primo a cui partecipava, lui si impegnava molto». Difficile dire se il sit-in sia stato la causa diretta del decesso, ragiona il dottor Christian Lunetta, neurologo del centro clinico Nemo di Milano e del centro d'ascolto dell'associazione italiana Sla: «La sindrome laterale amiotrofica è una malattia progressiva - spiega - e nel 15% dei casi il paziente va in-

L'ESPERIMENTO

E il Bambino Gesù inaugura un parco giochi "integrato" a misura di bimbi disabili

PALIDORO (ROMA). Seicento metri quadrati nel verde, a pochi passi dal mare, pavimento in gomma antitrauma, altalene con sistemi di sicurezza e controllo della postura, rampe di accesso per sedie a rotelle, giochi a molla antiscandalo, pannelli sensoriali e animati per stimolare la capacità. Eccole, alcune delle attrezzature del nuovo parco giochi "Salvo D'Acquisto", area ludica realizzata dall'ospedale pediatrico Bambino Gesù nella sede di Palidoro (che insieme alla sede di Santa Marinella nel 2012 ha seguito 640 piccoli disabili) per favorire, attraverso il gioco, l'integrazione di tutti i bambini, anche con disabilità gravi. L'inaugurazione ieri, insieme alla mostra fotografica "Palidoro 1978. Primi passi verso l'eccellenza", che racconta la nascita dell'ospedale per volontà di Papa Paolo VI. Il parco è nato grazie ai fondi raccolti con la maratona solidale "Charity run - Race for children" del 12 maggio scorso, organizzata dall'associazione Bambino Gesù onlus, e alla generosità di privati. E dedicato al vicebrigadiere dei Carabinieri che nel 1943 venne fucilato nel comprensorio dove ora sorge l'ospedale per salvare gli ostaggi rastrellati dai nazisti. Il parco giochi di Palidoro risponde a due necessità: abbattere le barriere psicologiche sulla diversità e fornire a tutti i genitori di bimbi con disabilità un luogo sicuro in cui i figli possano giocare con altri bimbi, mentre in Italia la maggior parte delle aree gioco non è dotata di rampe di accesso o spazi necessari per le carrozzelle.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Mario Melazzini

«Ma proteste e piazze non aiutano i malati»

DI VIVIANA DALOISO

La notizia della morte di Raffaele Pennacchio l'ha lasciato di sasso. Una ferita profonda per chi, come Mario Melazzini, sa cosa significa combattere la Sla col corpo e con l'anima ogni giorno, prima che a suon di slogan e manifestazioni. «Provo un dolore grandissimo», spiega l'assessore alle Attività produttive, ricerca e innovazione della Regione Lombardia e presidente di Arisla. «Il fatto che sia mancata una persona dovrebbe farci riflettere tutti».



Il presidente di Arisla: è col dialogo e il confronto che si ottengono risultati

Qualcuno ha dato la colpa di questa morte alle istituzioni, al fatto che i malati di Sla sono costretti a protestare in questo modo per rivendicare i propri diritti. E così? Chi conosce la Sla sa che il 14% dei malati muore di morte improvvisa. Non sono però a conoscenza dei fatti e nello specifico non ho gli elementi per dire se questa morte sia legata o meno allo stress a cui si è sottoposto nel sit-in che l'hanno visto protagonista a Roma. Quello che so, però, e su cui voglio insistere è che queste forme di protesta mettono a repentaglio la vita dei malati e non sono la formula giusta per ottenere ciò che chiediamo.

Dunque lei non condivide la "piazza"? La protesta così concepita no. Sono convinto che per avere attenzione e risposte - e tutti noi malati di Sla le vogliamo - servano il dialogo, la condivisione, il confronto nelle sedi istituzionali. Dal 2007 abbiamo aperto questi canali di comunicazione con il governo e ne abbiamo ottenuti di risultati: penso all'istituzione della Consulta sulle malattie neuromuscolari, al tavolo Stato-Regioni, al ripristino del Fondo per la non autosufficienza. Certo, gli obiettivi da raggiungere sono ancora tanti e sebbene siano stati individuati i percorsi di assistenza ai malati e alle loro famiglie mancano ancora gli strumenti idonei per garantire le risposte, specie a livello locale. Ma la nostra battaglia deve continuare sul piano istituzionale: non possiamo pensare di sdraiarsi per terra per ottenere attenzione. Questo non è giusto per i malati.

Eppure fa rumore... Da anni con tenacia, sofferenza fisica, fatica e anche con tanta umiliazione porto avanti la causa dei malati di Sla e delle loro famiglie. Non farò lo stesso rumore, ma serve ed è la via giusta. Lo ripeto, nel rispetto dei malati.

Ieri a Roma è stato anche il giorno di Vannoni, il padre del metodo Stamina, che ha mostrato dei video in cui alcuni malati di Sla mostrerebbero di ottenere dei benefici dalla sua cura. Lei che ne pensa?

Penso che la ricerca sia una cosa seria. E lo penso da uomo e da malato, prima che da assessore. Ci sono dei criteri, dei metodi, ci sono degli indicatori che mettono in evidenza l'efficacia o meno di un protocollo di cura. Un video non dice niente di tutto questo. Un video, però, cavalcando l'emotività delle persone, insiste sulla disperazione dei malati. E questo è inaccettabile. Come dichiarato dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin, rispetto alla non sperimentazione del metodo Stamina, è evidente come il Servizio sanitario nazionale non possa permettersi di somministrare una cura giudicata dal Comitato scientifico ministeriale e dall'Avvocatura dello Stato come «pericolosa per la salute dei pazienti»: è necessario che ogni passo compiuto rispetti fedelmente la legislazione e i protocolli vigenti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA