

DIBATTITO IL CASO DELLA BIMBA VENETA MALATA: PROSEGUE LA POLEMICA

DILEMMA STAMINALI E SE CELESTE FOSSE VOSTRA FIGLIA?

LA PICCOLA PAZIENTE POTRÀ CONTINUARE LA CURA A BASE DI CELLULE CHE LE ERA STATA SOSPESA. MA LA DISPUTA NON SI PLACA. VENTUNO SCIENZIATI HANNO PRESO LE DISTANZE CON UNA LETTERA. MA VOI CHE COSA FARESTE?

di Edoardo Rosati

Milano, settembre

Ci saranno una, cento, mille Celeste (la piccina colpita nel suo patrimonio genetico dalla tremenda atrofia muscolare spinale). Ci saranno uno, cento, mille medici pronti a osare terapie non ancora validate dalla scienza. Ci saranno uno, cento, mille ministri della Salute che osteggeranno queste pratiche senza autorizzazioni. E ci saranno uno, cento, mille magistrati che imporranno comunque la continuazione di una cura ritenuta rischiosa. Ma ogni volta che si ripeterà nel tempo questo "solito" copione, la domanda che pulserà nel cuore resterà una. Una soltanto: quella che campeggia nel nostro titolo. Perché, come riconosce il professor Silvio Garattini, direttore dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Milano, «in circostanze del genere ci si recherebbe in capo al mondo per interpellare chiunque: dallo scienziato più famoso allo sciamano più discutibile».

sichiatri e genetisti hanno firmato una copiosa missiva (ne riportiamo uno stralcio nelle pagine successive e integralmente sul nostro sito www.oggi.it) che pianta due paletti nell'intricata vicenda. Primo: allo stato attuale sono state elaborate una decina di potenziali terapie per questa malattia (comprese alcune basate sull'impiego delle famose staminali), le quali, a differenza del trattamento proposto dal dottor Marino Ando-



IL PENSIERO DEI RICERCATORI

Oggi torna sul "caso Celeste Carrer" e sulla battaglia sostenuta dai suoi genitori, che a gran voce hanno chiesto e ottenuto la somministrazione di cellule staminali, graniticamente convinti che la bambina possa trarne giovamento. Ci torniamo motivati dalla lettera giunta in redazione in risposta al nostro articolo, pubblicato sul numero scorso. Neurologi, neuroscienziati, neurop-

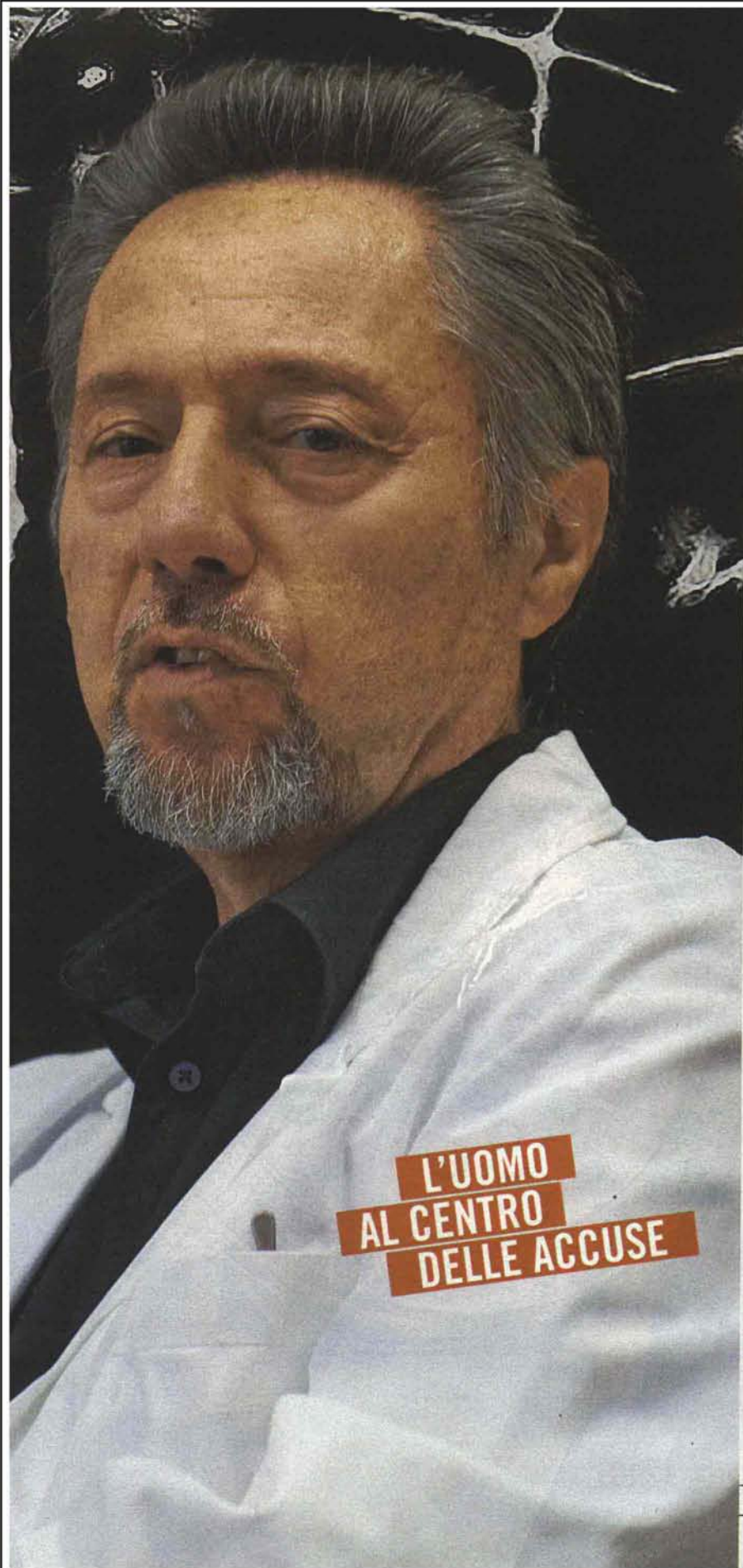
IL NOSTRO SERVIZIO HA ACCESO LA DISCUSSIONE

Sopra, l'apertura del servizio, pubblicato sul numero 37 di Oggi, che abbiamo dedicato a Celeste Carrer, al centro di un'intricata vicenda legale, umana e scientifica. Il tema ha scatenato la vivace reazione di 21 scienziati.

32 OGGI • Sma è l'acronimo dei termini inglesi Spinal muscular atrophy (atrofia muscolare spinale)

www.ecostampa.it

097156



**L'UOMO
AL CENTRO
DELLE ACCUSE**

UN MEDICO CONTRO LE ISTITUZIONI SANITARIE

Sul suggestivo sfondo di varie cellule staminali, ecco il dottor Marino Andolina, il pediatra triestino che sta trattando Celeste Carrer, la bimba di due anni di Tessera (Venezia). Dopo la ripresa delle cure, ordinata dal giudice della Sezione Lavoro del Tribunale di Venezia, Margherita Bortolaso, il ministero della Salute ha ribadito in una nota che non vi sono comprovati dati scientifici sull'efficacia del metodo. (Foto Franco Tanel).

lina (il pediatra che segue la piccola Celeste), sono corroborate da concreti dati scientifici. Secondo: nella lotta alle patologie genetiche, deve esistere un fronte unico, quello che vede pazienti, ricercatori e istituzioni tutti insieme alleati contro il Male, ciascuno impegnato a svolgere il proprio dovere con onestà intellettuale. Alla larga da spaccature e contrapposizioni.

Il professor Garattini, pur riconoscendo le ragioni del cuore, annuisce e sottoscrive: «Sì, le conoscenze attuali su cui ci dobbiamo necessariamente basare sono chiare: non abbiamo evidenze (al di fuori di un consolidato uso nel trattamento delle leucemie) che le cellule staminali siano efficaci soprattutto nel caso delle malattie del sistema nervoso. Anzi, ci sono rapporti che indicano come molti di coloro che hanno ricevuto trattamenti con le staminali in Paesi in cui mancano controlli abbiano ricevuto più danni che vantaggi. D'altra parte, quando non si sa se un trattamento sia utile, per la stessa ragione non si può sapere se sia dannoso». E Garattini aggiunge che la ricerca clinica "controllata" serve per l'appunto a questo: a soppesare i rischi di una cura in rapporto ai benefici. «Comprendo grandemente il desiderio di fare a ogni costo del bene, ma purtroppo si tratta di un vero accanimento terapeutico, che scaturisce quando l'istinto vince sulla razionalità».

Eppure quell'interrogativo continua a frullarci nella coscienza: ma se in gioco ci fosse la vita dei nostri figli?

«Da madre sarei indotta a tentare di tutto per salvare mia figlia da una malattia incu-→

IL CASO DELLA PICCOLA CELESTE

→rabile, ma anche assillata da tantissimi dubbi», è la risposta della professoressa Cinzia Caporale, componente del Comitato nazionale per la Bioetica. «Il rischio è quello di prendere decisioni dettate dall'affetto, dall'emotività, anziché dalla razionalità. Sul caso della piccola Celeste ho una posizione abbastanza flessibile: credo che la strada più giusta sia trovare un bilanciamento tra difesa del metodo scientifico e diritto a rischiare. Già, la nostra società ha demonizzato il rischio, quando invece in casi estremi può costituire l'unica via percorribile. L'importante è che questo rischio sia sempre temperato da una serie di garanzie, cioè che la struttura curante sia autorizzata e composta da professionisti qualificati, e che vi sia il consenso informato dei genitori».

TRA EMOZIONI E RAZIONALITÀ

«Nei panni dello scienziato, so che la terapia in questione, purtroppo, a nulla potrà servire», interviene il professor Edoardo Boncinelli, genetista e docente all'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano, «però devo ammetterlo: se avessi anche una minuscola speranza di salvare mia figlia, probabilmente tenterei il tutto per tutto. Perché prima di ogni altra cosa siamo esseri umani. E quando un dramma ci tocca in prima persona, le emozioni prendono il sopravvento». «In generale, io non sono contrario alle terapie compassionevoli», dichiara a Angelo Vescovi, direttore scientifico dell'ospedale Casa Sollievo della Sofferenza di San Giovanni Rotondo (Foggia), nonché membro della Commissione istituita dal ministero della Salute per esprimersi sulla vicenda dei Carrer. «Basta, però, che vengano rispettati due criteri fondamentali» →

IL PADRE IN PRIMA LINEA
Giampaolo Carrer, il papà della bimba in cura a Brescia.



LA LETTERA CHE ABBIAMO RICEVUTO IN REDAZIONE

UNA SQUADRA DI ILLUSTRI STUDIOSI, TRA NEUROLOGI, SPECIALISTI IN MALATTIE NEUROMUSCOLARI E GENETISTI, SI SCHIERA CONTRO IL «PROTOCOLLO ANDOLINA»

Scriviamo in riferimento a quanto pubblicato dal settimanale *Oggi* in relazione al caso della piccola Celeste Carrer. La bambina è affetta da atrofia muscolare spinale (Sma) di tipo I, una malattia genetica estremamente grave, ed è stata trattata dal dottor Marino Andolina con trapianti di un tipo particolare di cellule staminali, le cosiddette «mesenchimali adulte». Da quanto diffuso dalla vostra testata emerge che il trapianto di questo tipo di cellule staminali sarebbe una terapia «salvavita» per questi piccoli pazienti e che vi sarebbe in qualche maniera una «resistenza» della comunità scientifica e delle Istituzioni preposte al controllo (in particolare l'Agenzia italiana del farmaco) all'applicazione di questo tipo di trattamento. **È nostra ferma intenzione fare chiarezza su come stiano realmente le cose** e a che punto si trovi oggi la ricerca sulla Sma, dal momento che notizie diffuse con questa

modalità hanno un forte impatto sull'opinione pubblica e, cosa che ci preme maggiormente, hanno un effetto dirompente e devastante sulle famiglie che vivono quotidianamente il dramma dell'aver un bambino affetto da Sma di tipo I. Premettiamo che l'identificazione di una cura per la Sma



Alberto Fontana



Daniela Lauro



Giovanni Neri

è l'obiettivo primario della comunità scientifica e delle associazioni di pazienti e famiglie, sia italiane che internazionali. A oggi, sono state sviluppate una decina di potenziali terapie per questa devastante malattia

(comprese alcune basate sull'uso delle cellule staminali) che, a differenza dell'approccio proposto dal dottor Andolina, sono supportate

da robusti dati scientifici preliminari, e hanno dimostrato la loro efficacia potenziale anche su modelli animali della malattia. **Questi dati sperimentali sono stati messi a disposizione e ampiamente discussi dalla comunità scientifica internazionale** e, cosa estremamente rilevante, sono stati regolarmente pubblicati su riviste scientifiche

specializzate. Molte di queste potenziali terapie sono oggi in attesa di poter passare alla sperimentazione umana: questo avverrà nel momento in cui verrà dimostrato alle Istituzioni preposte alla salvaguardia della salute dei cittadini, che i possibili benefici per i pazienti sono superiori ai rischi potenziali, legati alla somministrazione di una terapia i cui effetti sono oggi sconosciuti. **Nel caso del trapianto di cellule staminali adulte proposto dal dottor Andolina, non è stato a oggi prodotto o pubblicato alcun dato scientifico sperimentale** che supporti la validità e l'efficacia di questa potenziale terapia. Ci preme infine sottolineare un altro aspetto: nella lotta alla Sma, come alle altre malattie genetiche, non esistono, e non devono esistere, fronti contrapposti tra pazienti, ricercatori e Istituzioni, ma esiste un unico nemico comune da sconfiggere, la malattia, e ognuno di noi, nel proprio ruolo e nelle proprie possibilità e competenze, è tenuto a svolgere il proprio dovere, con correttezza e onestà intellettuale, obiettivo che in questa vicenda sembra essersi perso di vista.

dott. Alberto Fontana

Presidente Unione italiana lotta alla distrofia muscolare, Milano

dott. Daniela Lauro

Presidente Associazione Famiglie Sma

prof. Giovanni Neri

Istituto di Genetica medica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, e altre 18 firme



IL CASO DELLA PICCOLA CELESTE

→li. Primo: devono essere completamente gratuite, quindi eseguite in cliniche o da fondazioni *no profit*; secondo: le cellule staminali impiegate devono aderire ai criteri minimi di sicurezza, devono cioè essere certificate. Se io avessi una figlia gravemente malata e senza alternative di cura, sì, probabilmente proverei con una terapia compassionevole, ma soltanto se cogliessi la buona fede del mio interlocutore».

Il dilemma di Celeste suscita legittima incertezza anche in Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano. «Non so concretamente come mi comporterei. Rifletterei, cercherei di capire la cosa più giusta da fare. Ma starei assai attento a tutte quelle terapie che erroneamente la gente tende a chiamare "compassionevoli". I trattamenti o i farmaci definiti compassionevoli sono solo quelli che, dopo un'accurata sperimentazione, si sono mostrati efficaci e per i quali manca soltanto l'approvazione ufficiale».

AGIRE CON SCIENZA E COSCIENZA

Tira il freno a mano il giurista Francesco D'Agostino, presidente onorario del Comitato nazionale per la Bioetica. «È sbagliato tentare di calarsi nei panni di un genitore con una figlia gravemente malata. Chi può sapere a priori come si agirà? Ciò di cui sono invece certo è che nessuno può essere giudice in casa d'altri. Sul questo dramma s'è detto molto, forse troppo. Parliamo di una terapia scientificamente pericolosa ed eticamente discutibile.

Le sperimentazioni devono essere pedanti: le regole da seguire esistono per il bene dei pazienti. Per questo ritengo che il dovere di un medico non sia quello di comportarsi da... avventuriero. La scelta della terapia non va lasciata al malato o ai propri cari. Quando si tratta di salute, bisogna affidarsi alla scienza e all'etica, nell'interesse di chi soffre».

Chi di certo avventuriero non è, ma sa bene che i tempi della ricerca scientifica non sempre coincidono con quelli di un paziente grave, è il settantaquattrenne Enzo Soresi.

DOPO LO STOP, ADESSO LE TERAPIE PROSEGUONO

«LA RIPRESA DELLA PICCOLA È EVIDENTE», DICE EUFORICO IL PEDIATRA TRIESTINO. «NEMMENO IO CREDEVO CHE SAREMMO RIUSCITI AD AVERE UN SIMILE RISULTATO»

«Dopo la ripresa del trattamento con le staminali, Celeste ha dato immediati segni di miglioramento», esulta Marino Andolina, il pediatra triestino che sta applicando sulla piccola veneta, ammalata di Sma1, forma rarissima di atrofia muscolare spinale, la sua terapia a base di cellule staminali, preparate e somministrate dalla *Stamina Foundation Onlus*. Non soltanto. Al miglioramento delle condizioni della bimba ha fatto seguito l'accoglimento definitivo del ricorso dei genitori. Dopo lo stop per la complessa indagine giudiziaria (che abbiamo raccontato nel numero scorso) e dopo un'ordinanza provvisoria, il giudice del tribunale del Lavoro di Venezia, Margherita Bortolaso, ha ordinato all'Ospedale di Brescia di continuare la "metodica *Stamina*". D'ora in poi, Celeste, potrà essere trattata



Il dottor Marino Andolina.

in modo continuativo. «Sono state esaudite le nostre preghiere», commentano dalla loro casa, in Veneto, i Carrer, i genitori della piccola, dilaniati tra la gioia e il lutto per la scomparsa del nonno paterno (proprio nei giorni scorsi). «La ripresa della piccola è evidente», dice il pediatra triestino. «Nemmeno io credevo che avremmo avuto un tale risultato. Il padre mi ha rimproverato perché Celeste lo ha salutato stringendo il pugno. Mi ha avvertito di non plagiarmi con le mie idee», scherza Andolina, che due anni fa si era candidato alla poltrona di sindaco per Rifondazione Comunista. «Come continuerò la cura? A seconda della necessità: non ho un protocollo, perché il caso di Celeste è

unico. È l'unica persona al mondo malata di Sma1 che abbia superato i 18 mesi di vita. Provvederemo a somministrare una nuova dose quando vedremo che le sue condizioni si stabilizzeranno, ovvero quando il miglioramento si fermerà. Il mio obiettivo è anticipare, prevenire la perdita di forza nei muscoli della bimba». Ma c'è un'altra novità. «La notizia favorevole a Celeste è stata seguita da un'altra: il giudice civile di Catania ha emesso un decreto che consente anche a Smeralda Camiolo, un'altra piccola paziente, di 18 mesi, con una diversa patologia, di riprendere il trattamento. Dalla nascita, ha vissuto mesi in coma per i danni cerebrali derivanti da un'asfissia da parto. Il trattamento l'ha fatta uscire dal coma e le ha permesso di respirare da sola, anche se per pochi giorni. Auspicio che la stessa cosa venga riconfermata presto per tutti i 12 ammalati ammessi alla terapia con le staminali nel laboratorio dell'ospedale di Brescia».

Rita Cenni



LE CELLULE DELLA DISCORDIA

Alcune cellule staminali viste al microscopio elettronico.

ha saputo col tempo integrare la medicina appresa all'università con nuove vie curative. Con quei percorsi terapeutici, cioè, non ancora validati dalla sperimentazione in laboratorio.

«Mi piace studiare e approfondire strade medicali che possano essere d'aiuto ai miei

pneumologo, oncologo, anatomopatologo, già primario all'Ospedale Niguarda di Milano, ha saputo col tempo integrare la medicina appresa all'università con nuove vie curative. Con quei percorsi terapeutici, cioè, non ancora validati dalla sperimentazione in laboratorio.

pazienti. Gran parte dei quali con patologie impegnative, invalidanti, a volte terminali», commenta Soresi (che racconta la sua esperienza nel libro *Guarire con la nuova medicina integrata*, in uscita il 18 settembre per Sperling & Kupfer). «Sono convinto che dinanzi al malato, il medico non debba mai smettere di provare, di darsi da fare. Perché compito della medicina è anche recare sollievo, assistenza e speranza laddove non sia possibile intervenire altrimenti. Una missione da assolvere con tutti i mezzi disponibili».

Edoardo Rosati

(ha collaborato Valentina Arcovio)