

il caso

Caos, megafoni e (di nuovo) carrozzelle nel centro di Roma per la protesta contro i tagli alla ricerca sul metodo Stamina. Le famiglie chiedono l'intervento del governo, ma la verità è che il padre del protocollo, Davide Vannoni, non vuole saperne di rendere pubblici i dettagli, così da sottoporsi al giudizio della comunità scientifica

L'AQUILA

IL GIUDICE NEGA A NOEMI LE «CURE»  
IL PAPÀ PROTESTA E SI APPELLA AL MINISTRO

La piccola Noemi non potrà sottoporsi a cure con il metodo Stamina. Lo ha deciso il giudice del lavoro dell'Aquila, Annamaria Tracanna, che lo scorso 18 novembre aveva ricevuto un ricorso d'urgenza da parte dei genitori della bambina di Guardiagrele. La piccina, che ha 18 mesi, è affetta da atrofia muscolare spinale (Sma 1) e il padre e la madre, tramite l'avvocato Michela Di Iorio, avevano chiesto che la loro figlia potesse curarsi presso l'azienda ospedaliera Ospedali civili di Brescia dove viene praticato il metodo Stamina. «Devo leggere l'ordinanza - ha commentato l'avvocato -». Il giudice, evidentemente, deve aver privilegiato le tesi del comitato scientifico voluto dal ministro Lorenzin. «Probabilmente, sentiti i genitori della piccola, l'avvocato proporrà reclamo di fronte a un collegio composto da tre giudici. «Un ministro o chi per lui dovrebbe venire qui in ospedale a dire a Noemi che non ha il diritto ad essere curata come chiede, questo solo dovrebbe fare, ma nessuno si è visto o sentito per ora». Il papà della piccola Noemi risponde dal reparto di pediatria dell'ospedale di Chieti dove la bimba è stata ricoverata d'urgenza per una fortissima crisi respiratoria. «Ci stava lasciando, aveva già perso i sensi ma l'abbiamo praticamente salvata a casa con l'ossigeno - Andrea Sciarretta, 26 anni -. Oggi sta un po' meglio ma la stanno comunque tenendo sotto controllo. Se ci avesse lasciata, oggi sarebbero corsi tutti a dire che ci sono vicini, come succede in Italia solo il giorno dopo che le tragedie avvengono. Noi abbiamo chiesto che a nostra figlia sia garantito il diritto a curarsi, solo questo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



La protesta dei malati, ieri a Roma

IL METODO  
CONTESTATO

Brutta avventura per Paola Binetti (Scelta civica), scesa in piazza per parlare coi malati e i loro familiari

e accolta da urla di rabbia contro le istituzioni: «Non sono disposti ad accettare alcuna mediazione»

# Stamina, protesta choc Assedio a Montecitorio

Sangue sulle foto di Napolitano e Letta. Il ministro Lorenzin: ora basta col marketing

DA ROMA PINO CIOCIOLA

La protesta stavolta è stata durissima. Culminata nel gesto choc di Sandro Viviano e Roberto Meloni, entrambi in carrozzella, che utilizzando delle flebo, hanno fatto cadere il loro sangue sulle foto di Giorgio Napolitano, Enrico Letta e Beatrice Lorenzin. E poi in alcuni minuti di subbuglio, con i manifestanti pro-Stamina che hanno tentato di entrare a Montecitorio (del quale veniva chiuso il portone) mentre le forze dell'ordine trattenevano alcune persone tra fischi e urla e una ragazza colta da malore. La replica del ministro della Salute, Beatrice Lorenzin, da Trieste, è l'invito a Davide Vannoni a «rendere pubblico» il suo metodo, perché «non dobbiamo fare marketing su questa vicenda, ma appunto chiarezza scientifica».

Blitz dei manifestanti, che hanno tentato di entrare alla Camera. Alla fine il portone è stato chiuso. Traffico in tilt per ore nella Capitale, vista la concomitante protesta dei malati di Sla. L'appello della Boldrini: «Il dialogo resta lo strumento più efficace»

ca, dare risposte a persone che stanno male». Ultima considerazione: «Sono molto vicina a tutti i malati e alle persone che anche oggi in preda a un dramma personale sono andate in piazza. Poi c'erano anche altri che c'entravano molto poco con la malattia». Una richiesta, quella al patron della "Stamina Foundation", avanzata anche dal direttore generale dei dispositivi medici del ministero della Salute, Marcella Marletta: «Da anni sostiene che il suo metodo è richiesto in mezzo mondo. Non si fida del giudizio della commissione e dice anche di non volere lucrare sul metodo e di farlo per il bene dei malati. A questo punto pubblici il metodo, saranno gli scienziati di tutto il mondo a giudicarlo. Noi potremmo finalmente pubblicare il parere

del comitato scientifico. Solo così i malati avranno la verità che cercano». Intanto si muoveva anche la Camera. «È importante che venga un segno ulteriore di attenzione da parte delle istituzioni a chi si trova in una situazione tanto delicata. Credo che il dialogo sia, anche in questo caso, lo strumento più efficace», faceva sapere la presidente, Laura Boldrini. Tocca a Paola Binetti, poi: «Sono scesa a parlare con loro su precisa sollecitazione della presidente Boldrini - faceva poi sapere l'esponente centrista -, ma se alcuni hanno approfittato della ennesima occasione di confronto per ribadire le loro ragioni, altri hanno gridato tutto il loro disprezzo verso le istituzioni, altri ancora hanno insistito sul diritto a scegliere le cure che vogliono nei tempi e nei modi che vogliono». Morale? «I pazienti che chiedono di essere curati con il metodo Stamina non sono disposti ad accettare alcun tipo di mediazione. Il quadro è davvero drammatico e il livello della protesta sta diventando inaccettabile». Insomma, ieri è stata lunghissima e tesa

giornata. Con i malati di Sla e distrofia muscolare a manifestare, con un presidio fisso davanti Montecitorio, per «lo sblocco delle liste di attesa a Brescia e, parallelamente, una interpretazione coerente con lo spirito con cui è stata scritta la legge Turco-Fazio, che permetta le terapie compassionate negli ospedali italiani». Con il tira e molla fra la delegazione di manifestanti che avrebbe dovuto incontrare i rappresentanti delle istituzioni a Palazzo Chigi, ma che alla fine (per avere posto come condizioni la presenza di Vannoni e di una telecamera, inaccettabile secondo la Presidenza del Consiglio) sono stati dirottati dal Prefetto di Roma. «Si è impegnato a chiamarmi questa sera (ieri sera, ndr), dopo avere portato le nostre istanze a Palazzo Chigi, per darci una risposta», ha riferito all'uscita Vannoni. Aggiungendo che il presidio davanti alla Camera potrebbe protrarsi, perché «oggi è stato compiuto un atto forte da parte dei malati» che «non può essere buttato via prima di aver avuto almeno una risposta».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL NODO

IL PROTOCOLLO «FANTASMA» TRA SEGRETI E RIVELAZIONI

Giocare a carte scoperte. Nella giornata della protesta estrema le istituzioni rilanciano la palla a Davide Vannoni. Se lui rende pubblico il suo metodo, sono pronte a rendere note le ragioni della bocciatura della commissione ministeriale. Lo ripetono nella tarda serata sia il ministero della Salute che il direttore del Centro nazionale trapianti Alessandro Nanni Costa. A fare da apripista è la dichiarazione del ministro Lorenzin che aveva invitato Vannoni a smettere di fare marketing. Nanni Costa, che ha fatto parte della commissione ministeriale che il 1 agosto ha ricevuto il protocollo della società torinese, chiarisce: «È stato lui a chiederci la riservatezza. Se fa un passo avanti lo facciamo anche noi chiedendo agli organismi scientifici internazionali - organi valutatori esperti, riviste - di giudicare il tutto secondo presupposti oggettivi». Per ora sappiamo solo che la commissione si è espressa dicendo che nelle carte di Vannoni c'è una «inadeguata descrizione del metodo» e una «insufficiente definizione del prodotto». Nei giorni scorsi - secondo indiscrezioni non smentite - è trapelato che alcune parti del testo sarebbero state addirittura copiate da Wikipedia. Il dirigente ministeriale Marcella Marletta ha incontrato più volte in questi mesi i malati. «A questo punto - dice - credo che la questione stia diventando soprattutto mediatica. Vannoni non si fida del giudizio espresso da 13 componenti su 13 della commissione. A questo punto pubblici il metodo, lo renda noto in tutto il mondo». (F. Loz.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

l'allarme

I manifestanti avevano già portato in piazza le bare, poi è seguita la mobilitazione attraverso i social network fino al coinvolgimento di gruppi ultras campani Binetti: «Il quadro è drammatico, la protesta sta diventando inaccettabile. Lo slogan "Stamina solo Stamina e niente altro che Stamina" è boomerang che si ritorce contro i malati»

## Dieci mesi di proteste nella sofferenza

DI FRANCESCA LOZITO

Dieci mesi di alta tensione in una escalation di toni. Avevano già portato le bare in piazza i sostenitori del metodo Stamina a maggio scorso, quando in discussione alla Camera era il decreto per la sperimentazione, per cui non ci sono state le condizioni. Toni forti, slogan ripetuti come «morte di stato», che prima di arrivare nelle piazze sono stati per mesi il leit motiv dei social network. E poi i video dei bambini malati pubblicati su you tube. Il mail bombing nelle caselle di posta elettronica dei parlamentari. A sostegno di questa causa: Movimento della rete, che diventa "Vite sospese" e trova sponda in Sicilia; il "Civico 117A" che firma il comunicato stampa con cui si chiamano a raccolta i manifestanti per un fantomatico «atto finale». E poi i bresciani di "Alleanza italiana" fino al neona-

to movimento di Primavera nazionale e agli ultras di Napoli e Salernitana ieri in piazza. Il punto centrale che ha generato la situazione è il sigillo alle cure Stamina del maggio 2012 dopo un'ispezione ministeriale fatta, sotto la spinta dei Nas, dall'Aifa, motivata da una totale mancanza di sicurezza nei confronti della salute dei pazienti. Il laboratorio degli Spedali civili di Brescia non solo non garantiva la produzione cellulare complessa, secondo le norme europee, ma non aveva nemmeno le norme di sicurezza di base. Ai Civili oggi la somministrazione di Stamina continua a colpi di sentenza dei giudici del lavoro che hanno autorizzato quasi 150 persone ad accedere al metodo. Un ospedale ormai al collasso: 360 mila euro spesi per i pazienti curati con Stamina (10 mila a malato), 500 mila di spese legali. Una settimana fa Brescia non ha impugnato la sentenza di Roma che autorizzava alla cura sulla base di un presunto «diritto alla speranza». C'è da ipotizzare perché i soldi siano finiti. Il destino degli Spedali civili oggi non è chiaro a nessuno. La struttura continua a difendersi dagli attacchi di Vannoni e Andolina a colpi di comunicati. In quello del 25 ottobre afferma che Andolina «avrebbe sottoscritto centinaia di prescrizioni seriali cambiando solo il nome del paziente e l'indicazione della patologia, talvolta senza nemmeno visitare i pazienti; circostanze, queste, emerse nei vari giudizi». E su Brescia il capogruppo in consiglio regionale del Patto civico, Umberto Ambrosoli, ribadisce il pericolo oggettivo che dal metodo Stamina - «definito inefficace e pericoloso da organismi scientifici e giudiziari» - potrebbe derivare anche dal punto di vista amministrativo. «Qualcuno potrebbe chiederne conto alla Regione». Lancia infine l'allarme Paola Binetti di Scelta civica: «Il quadro è drammatico la protesta sta diventando inaccettabile. Lo slogan "Stamina solo Stamina e niente altro che Stamina" è boomerang che si ritorce contro i malati». Il rischio è «la morte di qualcuno di loro anche solo per riaffermare il diritto alla vita».

La vicenda Stamina

Gen	28 settembre 2011	Accordo tra gli Spedali Civili di Brescia e Vannoni per applicare il metodo Stamina in un laboratorio della struttura
Apr	Ottobre 2011-Aprile 2012	Trattati 12 pazienti (4 bambini e 8 adulti)
Lug	12 maggio 2012	L'Aifa chiude il laboratorio per mancanza di autorizzazioni e rischi per la sicurezza dei pazienti
Lug	Luglio 2012	L'ordinanza dell'Aifa è impugnata da Stamina e da alcuni genitori
Feb	Agosto 2012	Il tribunale di Venezia impone agli Spedali di Brescia di continuare le cure con il metodo Stamina su di una piccola paziente. Almeno 30 famiglie ottengono le cure per via giudiziaria
Mar	Marzo 2013	Decreto Balduzzi: prosecuzione del trattamento per chi è già in cura e sperimentazione sul metodo con le regole dei trapianti
Mar	Maggio 2013	Cambio di linea: stanziati con decreto 3 milioni di euro per sperimentazione clinica seguendo le regole dei farmaci e coordinamento dell'ISS. Nominato un comitato scientifico
Apr	1 agosto 2013	Dopo diversi rinvii, Vannoni consegna la metodica Stamina al comitato scientifico ottenendo garanzie di riservatezza
Set	29 agosto 2013	Parere negativo all'unanimità del comitato scientifico sul metodo Stamina
Ott	10 ottobre 2013	Il ministero firma la presa d'atto sull'impossibilità di proseguire la sperimentazione

i commenti

Ma altre associazioni di malati non ci stanno: Vannoni si rifiuta di far provare la metodica

Basta malati in piazza. Basta strumentalizzazioni. A chiederlo sono le stesse associazioni di malati che non si identificano con questi metodi di protesta. Famiglie Sma vive da mesi la difficoltà di continui attacchi da parte di Stamina. E ha tenuto una posizione di rispetto e difesa prima di tutto dei malati e delle famiglie. Moltissimi dei bambini mostrati nelle immagini dei video sono malati di sma 1, la forma più grave. Daniela Lauro è senza parole per quanto successo ieri: «Cercare di forzare la coscienza politica con questi gesti estremi per un metodo che tutta la scienza ha bocciato lascia senza parole - dice -. I malati dovrebbero manifestare contro Vannoni che non ha dato loro la reale possibilità di provare il metodo non contro il resto della società civile». Interviene anche Mario Melazzini, malato,

Famiglie Sma: forzare la coscienza politica così lascia interdetti. Arisla: simili eventi mettono solo a rischio i malati. Ledha: è il punto più basso

assessore in Regione Lombardia e presidente dell'agenzia di ricerca sulla Sla Arisla: «Manifestazioni durissime come quelle che si sono verificate in piazza Montecitorio mettono solo a rischio la vita dei malati». E aggiunge: «È fondamentale la speranza per i malati, ma deve essere alimentata seguendo un percorso di ricerca svolto in maniera serio e corretto, per arrivare a soluzioni efficaci. Ci sono criteri, metodi, indicatori che mettono in evidenza l'efficacia o meno di un protocollo di cura ed è

pertanto necessario che ogni passo compiuto sia fedele a quanto stabilito dalla comunità scientifica nazionale e internazionale, nonché aderente alla legislazione e ai protocolli vigenti nel rispetto anzitutto della sicurezza dei soggetti coinvolti, oltre che degli operatori e delle strutture sanitarie». Franco Bompreszi presidente di Ledha è categorico: «Questa vicenda è stata gestita malissimo dall'inizio anche da chi ha responsabilità politiche pubbliche, avallando un dubbio che non doveva esserci fin dall'inizio. La manifestazione di ieri è il punto più basso di una vicenda che dovrebbe concludersi con provvedimenti molto duri a tutela soprattutto delle persone in buona fede. La ricerca è un'altra cosa».

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANSA centimetri