

Gioia Locati

■ La vita appesa a un giudice. Succede quando si è affetti da malattie rare, valutate incurabili dalla medicina ufficiale. Come la piccola Sofia, tre anni e mezzo, affetta da leucodistrofia metacromatica, che porta a progressiva paralisi e cecità. Su di lei la cura Vannoni - iniezioni di cellule staminali mesenchimali - messa a punto nei laboratori Stamina di Brescia, aveva portato a sorprendenti miglioramenti. Ma dopo il primo trattamento, un giudice di Firenze aveva imposto di interrompere la terapia. Troppe perplessità dell'Aifa e del ministero, su Stamina è stata aperta un'inchiesta. Il caso è arrivato in televisione, alla trasmissione *Le Iene*, ne ha scritto pure Celentano. E lunedì un altro giudice ha dato il via libera alla terapia per Sofia: la piccola potrà curarsi con il metodo Vannoni negli Spedali di Brescia.

Altra malattia, stessa richiesta, sentenza opposta. Ieri, a Torino, la corte d'Appello ha rifiutato il metodo Vannoni a una donna colpita dal morbo di Niemann Pick. E pensare che soltanto pochi giorni prima, lo stesso tribunale, l'aveva autorizzata al fratello della donna. Il padre, Luigi Bonavita, si dice «esterrefatto». Tribunale che vai, cura che trovi. Il motto vale anche per i malati di tumore che scelgono di curarsi con il metodo Di Bella.

MEDICINA E GIUSTIZIA Nei tribunali decisioni contraddittorie

Giudice che vai, cura che trovi Caos sulle terapie per sentenza

Il caso più recente: i magistrati di Torino negano a una donna affetta da un raro morbo il rimedio concesso al fratello. Ma sono centinaia i destini di malati appesi a un verdetto



**A SOFIA SI
AD ALTRI NO**

Il sì del giudice alla cura con le staminali è arrivato per un ragazzo affetto da morbo di Niemann Pick ma non per sua sorella

LA TERAPIA

Quel «cocktail» contro il tumore nato 50 anni fa

■ Comincia nel 1963, la ricerca di Luigi Di Bella sul cancro. Nel 1977 introduce la «somatostatina», volta a curare i cosiddetti tumori solidi. Di Bella sostiene di poter prevenire la formazione delle metastasi. Il metodo viene definito «multiterapia» e si compone di farmaci, ormoni e vitamine. Il medico dichiara di aver risolto 10 mila casi di tumore senza effetti collaterali, ma le pubblicazioni scientifiche sono insufficienti. Il caso mediatico esplose e un sondaggio del 1998 rileva che l'85% degli italiani è favorevole alla terapia. Nel 2003, la Camera dei Deputati approva una nuova sperimentazione del metodo; due anni dopo, l'Istituto Superiore della Sanità lo boccia. Il MDb è divulgato su internet grazie alla fondazione dei suoi figli.



In questo caso, dopo la sperimentazione del 1998 che ne decretò l'inefficacia (e dunque la non rimborsabilità da parte del sistema sanitario), nelle aule di giustizia si discute se concedere o meno i soldi spesi per i farmaci. Fra provvedimenti d'urgenza, sentenze passate in giudicato, appelli e ricorsi in Cassazione, sono centinaia i casi arrivati nel-

le aule di giustizia. E sono quindici anni che la legge non è uguale per tutti. C'è chi ottiene la terapia gratis subito, chi la «vince» in appello, chi deve sudare fino alla Cassazione. Al contrario, chi deve pagare tutto di tasca propria, nonostante il reddito basso. Clamorosa e recentissima la vicenda di Flora Nardelli, 49 anni. La corte d'Appello di

Bologna (sentenza di pochi giorni fa) ha richiesto alla donna 113 mila euro, i soldi spesi per curarsi da un mieloma con la cura Di Bella, dopo che una sentenza del 2006 aveva invece stabilito che aveva diritto alle cure. Nei vari gradi di giudizio i «giudici oncologi» sono uno contro l'altro. «C'è chi prende in considerazione una legge del 1996 che ammette le prescrizioni off label, ossia fuori prontuario - spiega l'avvocato bolognese Cristina Bergamini - e c'è chi proprio non la considera (Di Bella prescrive medicine off label)». E ancora: ci sono togati

113mila

Il costo di sette anni di cura Di Bella. Per la corte di Bologna una paziente dovrà versarli alla Asl

che si affidano a periti medici per valutare se il paziente effettivamente ha avuto un miglioramento con la terapia discussa e chi invece la boccia *tout court*, improvvisandosi oncologo. A Cosenza, il 16 luglio scorso, un malato ha ottenuto il rimborso della terapia in appello, dopo che la richiesta gli era stata rigettata in primo grado. L'uomo, colpito da un tumore del naso e della gola inoperabile, aveva presentato, come prova di riduzione del tumore, gli esami eseguiti allo Ieo, l'Istituto oncologico di Umberto Veronesi.

Nel caso del metodo Di Bella può essere determinante riesistere in Puglia. Per risparmiare le spese dei ricorsi in tribunale, la Asl di Taranto, dal 2007 al 2012, ha diramato una circolare ai distretti sanitari chiedendo di distribuire gratuitamente i farmaci «ai cittadini che ne facciano regolare nonché certificata e appropriata richiesta, visto che «la questione della cura Di Bella è per questa azienda una problematica non ancora risolta». E a Foggia, Myriam In-

METODO DI BELLA

Tra i pazienti con un tumore c'è chi ottiene sostegno gratis e chi no

fede, 37 anni, ha ottenuto il risarcimento della terapia, perché «i farmaci utilizzati sono approvati dall'Aifa e regolarmente in commercio».

E quando le sentenze dei malati di tumore arrivano in Cassazione? Le più recenti, del 2011, affermano che «non compete ai giudici interferire con le decisioni prese dagli organi tecnico-scientifici dello Stato». E così, anche davanti a remissioni da metastasi, i giudici scrivono che «il signor tal dei tali non avrebbe dovuto curarsi con la cura Di Bella perché nel '98 si decise che non funzionava».