

IL DILEMMA DELLE STAMINALI

PERCHÉ LO STATO RIFIUTA QUESTE NUOVE TERAPIE?

SCOPPIA IL CASO DI SOFIA, GRAVEMENTE MALATA. MA C'È UN MOTIVO SE LE AUTORITÀ OSTEGGIANO LA CURA: NON È SCIENTIFICAMENTE ACCERTATA



RISPONDE

Umberto Veronesi

direttore Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Sofia, la bimba di tre anni e mezzo colpita da una gravissima malattia genetica degenerativa, la leucodistrofia metacromatica, fino a poco tempo fa è stata curata presso gli Spedali Civili di Brescia con una terapia a base di cellule staminali somministrate dal laboratorio di *Stamina Foundation*. Poi la cura è stata interrotta per intervento della magistratura, che in base alle ispezioni e agli accertamenti dell'Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco (massimo organo di sorveglianza), l'ha considerata pericolosa per la salute della bambina. I genitori, disperati, hanno chiesto la ripresa della cura, e si sono rivolti al ministro della Salute.

Il caso ha emozionato e angosciato l'Italia, ed è diventato ancora più clamoroso quando il cantante Adriano Celentano ha scritto sul *Corriere della Sera*, stigmatizzando quello che sembra un rifiuto dello Stato a curare la bimba. Infine, il ministro Balduzzi ha autorizzato il proseguimento della cura, ma non con le staminali del laboratorio di Brescia, su cui resta il giudizio dubitativo dell'Aifa.

Confesso che mi è pesante esprimere un giudizio su questo caso, che innanzitutto mi colpisce come uomo e come padre. Capisco l'emozione dell'opinione pubblica: in tali situazioni anche un tentativo giudicato inutile dalla scienza può apparire preferibile alla perdita di tutte le speranze. Però, secondo me, è un dovere

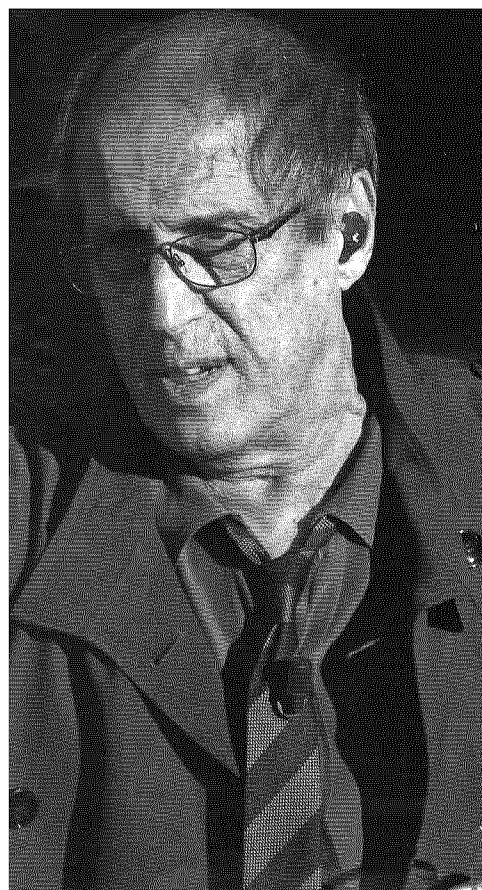
affiancare alla compassione la razionalità. Perché bisogna ricordare che c'è una enorme differenza tra somministrare le «cure compassionevoli» a un paziente gravissimo, e curarlo con una terapia che non è stata validata da risultati scientifici riconosciuti a livello internazionale. Nel caso di Sofia, purtroppo, non ci sono terapie sperimentate. La terapia genica con le staminali è una delle strade più promettenti, ma è una via ancora lunga e la scienza (e lo Stato con le istituzioni preposte alla salvaguardia della salute di tutti) non può promettere cure «miracolose» se queste non si sono dimostrate sicure ed efficaci.

A garanzia dei malati bisogna seguire regole rigorose. Se i controlli effettuati dall'Agenzia italiana del farmaco hanno disegnato per ora una situazione non completamente adeguata, è stata giusta sia la decisione del giudice che aveva bloccato la cura, sia la nuova decisione di farla riprendere in un altro Centro specializzato. La terapia genica con cellule staminali è la frontiera su cui si stanno schierando i migliori esponenti della ricerca scientifica, ed è sicuramente una delle nuove speranze della medicina.

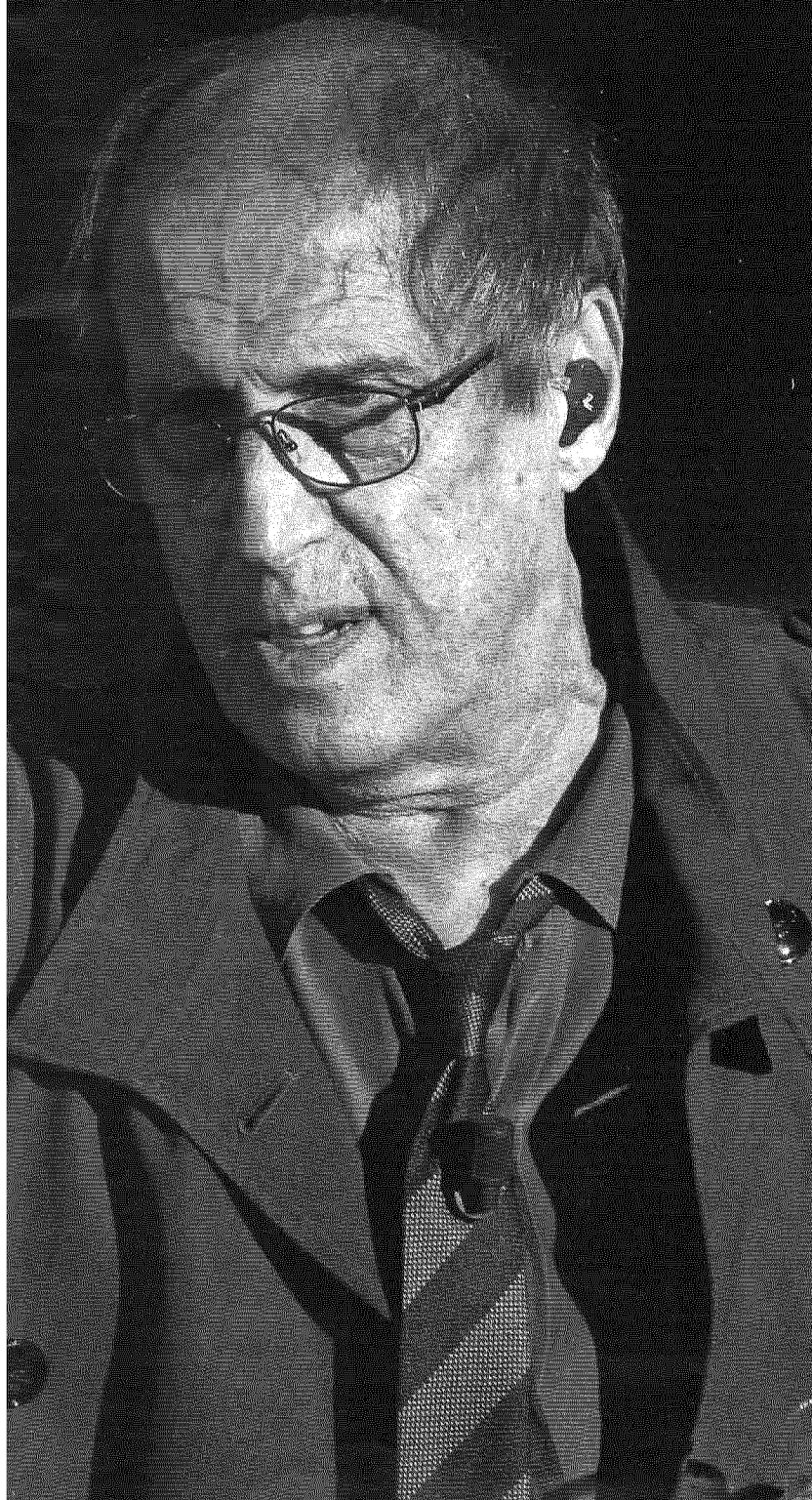
Occorre però che sia le famiglie coinvolte nel dramma, sia l'opinione pubblica recuperino un equilibrio di giudizio che deve rifuggire dal considerare che l'applicazione di regole di garanzia sia persecutoria. Le regole non sono «fredde», come sostiene Celentano. Sono semplicemente regole. Fatte per garantire a tutti la massima efficacia e trasparenza. L'Istituto superiore di sanità, di cui l'Aifa è emanazione, non lavora per il nostro male. E lo Stato non è un nemico.

L'APPELLO DI ADRIANO

Il caso della piccola Sofia ha sollevato l'attenzione anche di Adriano Celentano, 75, che è intervenuto sulle pagine del *Corriere della Sera* con un accorato appello. Nel criticare pesantemente l'operato delle autorità giudiziarie e sanitarie, ha scritto: «Mi domando se non saranno storie come questa uno dei tanti motivi per cui Grillo ha vinto».



STAMINALI



COME STANNO I BIMBI CURATI CON LE INIEZIONI DELLE CELLULE?

SONO UNA DECINA I PAZIENTI COSÌ TRATTATI. E QUALCHE MIGLIORAMENTO, A DETTA DEI GENITORI, C'È STATO



RISPONDE

Rita Cenni

giornalista di Oggi

Tra adulti e bambini, sono una decina i pazienti sottoposti all'infusione di cellule staminali col metodo *Stamina*, nei laboratori degli Spedali Civili di Brescia. Possiamo riferire ciò che raccontano i genitori di due dei piccoli così trattati. Giampaolo ed Elisabetta Carrer sono i genitori di Celeste, la prima bimba che ha potuto proseguire la cura grazie a una sentenza. «La prima conseguenza della sindrome che affligge la nostra bimba, è l'impossibilità di stare seduti e di tenere il capo diritto, senza appoggio, oltre alla totale mancanza di forza. Appena due



Giampaolo Carrer è il papà di Celeste, bimba affetta da una forma di atrofia muscolare spinale.

settimane dopo il primo trattamento, Celeste ha ripreso a muovere occhi e gambe, a respirare senza soffocarsi e a deglutire da sola. Ora riesce a tenere la testa quasi dritta, ha la forza di vocalizzare quando cerca di parlare, sorride a chi le parla, e tiene strette matite e penne, con le quali, concentratissima, disegna».

Dalla Toscana fa eco Caterina Ceccutti, mamma della piccola Sofia, 4 anni, paralizzata e resa cieca a un anno e mezzo da una leucodistrofia metacromatica. «Già dopo il primo trattamento, la bimba è migliorata. Il vomito continuo che l'affliggeva si è calmato, dopo un anno e mezzo ha ripreso a evacuare da sola, e 40 giorni dopo l'infusione un oculista dell'ospedale Meyer ha constatato quello che per noi è un vero miracolo, il miglioramento dell'attività pupillare, con una reazione al fascio di luce. Con miglioramenti leggeri, ma progressivi, Sofia ha ripreso a muovere le braccia, ed è migliorata anche la sua capacità di deglutire. Speriamo anche di poter interrompere presto l'alimentazione per via endovenosa».