la Repubblica

Il tribunale: "Terapia compassionevole" Il governo: "Non ha basi scientifiche"

Il giudice ordina "Curate Celeste con le staminali" Ma è scontro con il ministero

BOCCI E DE RICCARDIS A PAGINA 17

"Sì alle staminali per Celeste", ma è scontro

Dal giudice via libera alla cura della bambina. Il ministero protesta: non è scientifica

SANDRO DE RICCARDIS

MILANO - La cura a base di staminali per la piccola Celeste deve andare avanti. A due anni e due mesi, Celeste Carrerèl'unico caso almondo dimalata di Sma1, la formapiù grave di atrofia muscolare, che ha superato i 18 mesi di vita. E ieri il giudice del lavoro, Margherita Bortolaso, ha ordinato agli Spedali Civili di Brescia di riattivareiltrattamento di Stamina Foundation e del pediatra Mario Andolina che — da uno stato di totale immobilismo — ha permesso a Celeste di muoversi e stare seduta sul passeggino. Nelle stesse ore, un altro tribunale, a Catania, ha ordinato che la stessa terapia riprenda per Smeralda Camiolo, sedici mesi, in coma irreversibile dalla nascita per asfissia da parto. Come Celeste, ora anche lei sarà trasferita a Brescia per il trattamento che — dopo il trapianto e le prime iniezioni - l'aveva fatta uscire dal coma e permesso di respirare senza le macchine.

Lo scorso maggio il pm di Torino Raffaele Guariniello, che indaga sulla onlus, aveva inviato Nas e funzionari di Aifa, l'Agenzia italiana del farmaco, agli Spedali civili di Brescia. L'operatività dei laboratori era stata bloccata e Celeste aveva interrotto la cura, che prevede il trapianto di cellule dalla parte ossea del midollo e successive iniezioni di staminali. Ieri la decisione del giudice che dà nuovesperanzeaiCarrer.«Siamosoddisfatti—commenta il pediatra di Celeste, Mario Andolina — Per quasi mille pazienti si apre una strada di speranza». Anche i genitori di Celeste — tramite i legali Dario Bianchini e Marco Vorano - si dicono soddisfatti: «Viene riconosciuto il diritto, costituzionalmente garantito, alla salute». Colsuo provvedimento di otto pagine, il giudice distingue tra cure compassionevoli e sperimentazione clinica. «Il trattamento scrive — non può configurarsi in nessun modo come sperimentazione clinica, ma come trattamento compassionevole, come tale regolato dal decreto ministeriale Turco-Fazio del 2006. Tale qualificazione non è solo invocata dai genitori di Celeste, ma anche attestata dalla convenzione tra ospedale e Stamina, e recepita dalla stessa Aifa». Il giudice cita l'expresidente di Aifa, Guido Rasi, eildirettoreSperimentazioneericerca, Carlo Tomino: entrambi attestavano che il trattamento era «compassionevole» e quindi applicabile «su singoli pazienti in mancanza di valida alternativa terapeutica, nei casi di urgenza e su pazienti in pericolo di vita». Per questo, è «fuorviante» il ripetuto richiamo di Aifa ai requisiti - più rigorosi — della sperimentazione clinica. Dopo la decisione, ministero della Salute e Aifa hanno confermato la loro posizione, riaccendendo lo scontro con il tribunale: «Il trattamento non sod-

disfa in ogni caso i requisiti del decreto del 2006, e non è stato eseguito in base ad alcun metodo scientifico documentato. In più, non vi sono comprovati dati scientifici sulla sua efficacia». Il provvedimento del giudice critica però anche gli esiti delle ispezioni Aifa a Brescia. L'inadeguatezza rilevata «risulta indebolita dalla considerazione che si tratta di laboratorio accreditato e conforme per il trapianto di midollo in bambini affetti da gravissime malattie ematologica—scrive il Tribunale Il fatto stesso che siano stati inibiti unicamente i trattamenti in collaborazione con Stamina Foundation e non tutta l'attività del laboratorio, depone a favore della serietà delle difese svolte sull'ospedale». In più, il giudice definisce «controversa» la completezza dei documenti raccolti da Aifa: parla di «mancata acquisizione di tutta la documentazione disponibile» visto che la madre di Celeste ha fornito in udienza «certificazione di esami clinici che in sede ispettiva non risulta essere stata

Orala possibilità di estendere la terapia agli altri 12 malati a cui è stata interrotta è legata al ricorso al Tar di Brescia, discusso mercoledì prossimo, per «accertare l'illegittimità del provvedimento di Aifa». La decisione avrebbe, in questo caso, carattere generale. Intanto, mentre il governatore del Veneto Luca Zaia offre «la disponibilità a essere vicino alla fami-

la Repubblica

glia per ogni necessità», l'associazione FamiglieSma prende le distanze dal metodo di Stamina: «Non vi è alcun dato scientificamente valido a supporto dell'efficacia del trattamento. Decine di gruppi stanno lavorando oggi nel mondo perl'identificazione di terapie supportate da robusti dati scientifici preliminari».

Un altro caso a Catania: il tribunale ha autorizzato l'infusione delle cellule

Le tappe



PRIMO CICLO

Celeste inizia la terapia nel 2011. Da uno stato di immobilismo totale, passa muovere gambe e braccia



INCHIESTA

Nel maggio 2012 la procura di Torino indaga sulla Stamina e 13 tra medici e psicologi. Terapia interrotta, Celeste peggiora



RICORSO

Ad agosto, il giudice di Venezia ordina in via d'urgenza di far riprendere la terapia alla bambina



DECISIONE

La sentenza di ieri ordina la ripresa delle cure per Celeste. Ora il Tar discuterà il ricorso sul provvedimento dell'Aifa

