

Staminali, speranze per il morbo di Niemann-Pick ma secondo il giudice la procedura «è irregolare»

DI FABRIZIO ASSANDRI E ANTONELLA MARIANI

C'è un bambino gravemente malato, a Matera, che non può proseguire le cure perché sospese per decisione della magistratura. L'infusione delle cellule staminali cui si era sottoposto a Brescia e che stava dando buoni risultati, secondo il procuratore di Torino Guariniello presentava alcune gravi irregolarità e dunque andava interrotta. Solo che ora Daniele, 5 anni, affetto dalla malattia di Niemann-Pick di tipo A (la sopravvivenza media non va oltre i due anni, lui è un caso unico) langue nel suo lettino. Daniele combatte dalla nascita con la sua patologia, causata dalla mancanza della specifica attività di un enzima: ha subito un trapianto di midollo a Trieste, infusioni di cellule staminali a Monza e Trieste, finché è approdato a Brescia, agli Spedali Civili, dove a febbraio e ad aprile si è sottoposto a due infusioni con la metodica della Stamina Foundation. Il ciclo ne prevedeva sei, ma poi la cura si è interrotta. «Eppure Daniele ha ri-

sposto alla terapia: ora riesce a muovere le braccia, inizia a deglutire, tanto che speravamo di togliergli il sondino», ripete disperato il nonno Vito Tortorelli, che combatte una strenua battaglia in nome della figlia Anna. Non discute delle decisioni della magistratura, ma chiede che a Daniele non sia negata la speranza, che a lui e agli altri 14 pazienti in cura con le cellule della Stamina sia data una buona alternativa. Non lo è, secondo Tortorelli, la proposta, fatta dal ministero della Salute, di proseguire la cura a Monza: una strada già tentata, senza risultati.

Dal canto suo Davide Vannoni, della Stamina Foundation onlus, protesta che si tratta di «interruzione di pubblico servizio» nei confronti di pazienti definiti "casi compassionevoli". Ma le accuse dell'Aifa sono pesanti: tra le altre, la cattiva manutenzione del laboratorio dell'ospedale, l'assenza di resoconti della lavorazione delle cellule, cartelle cliniche nebulose. Intanto i pazienti che speravano nelle sue terapie, tra i quali il piccolo Daniele, sono in stand by.

