

“Basta con la giungla delle staminali”

Il ministro Balduzzi: il settore ha bisogno di regole, così si illudono i malati

MICHELE BOCCI

ROMA — «Basta con la giungla delle staminali». Renato Balduzzi dopo le polemiche e gli scontri legati alla vicenda della piccola Celeste di rimettere in ordine un settore sul quale i pazienti ripongono enormi speranze ma che non è controllato a livello nazionale come altri, ad esempio quello dei trapianti. Il ministro parla con *Repubblica* dopo aver creato un tavolo che raccoglierà tutti i dati sui vari progetti di ricerca e di cura con le staminali in Italia e un board di esperti. L'idea è quella di

arrivare ad un registro di tutti i trattamenti. «Non ci siamo mossi per ragioni burocratiche — spiega il ministro — Dobbiamo poter controllare cosa sta succedendo nei laboratori per dare maggiori garanzie ai pazienti. Va capita la reale efficacia delle terapie». Balduzzi non parla apertamente della vicenda della bimba malata di atrofia muscolare in cura a Brescia ma è ovvio che tutto parte da lì. Dal caso del pediatra Mario Andolina, che usa le preparazioni della Stamina foundation per curare la bambina, e che era stato fermato dopo un'ispezione dell'Aifa. Il tribunale del lavoro di Venezia (e quello di Catania per un'altra bimba) però ha detto che la terapia deve andare avanti. Di posizione opposta il Tar, che ha deciso su altri pazienti in cura con lo stesso medico.

«Il nostro tavolo vuole favorire un coordinamento tra tutti coloro che si occupano di staminali. C'è bisogno di regole altrimenti si illu-

dono le persone, spesso quelle nelle condizioni più critiche. Adirittura si rischia di danneggiarle, magari lasciando una terapia già testata per procedere a quella a base di quel tipo di cellule. Allora è necessario riunire i risultati delle sperimentazioni in atto per capire quali siano le reali potenzialità delle terapie». Le prospettive, lo dicono da anni gli scienziati, sono però di grande efficacia. «Essendo un settore di frontiera, che coinvolge sia aspetti legati alla sperimentazione e registrazione dei farmaci che dei trapianti, abbiamo fatto un gruppo composto da tecnici che si occupano di questi settori — dice sempre Balduzzi — Abbiamo bisogno di una struttura di riferimento nata apposta per le staminali, proprio come esiste, ad esempio, per la donazione del sangue. In quel campo si ha costantemente sotto controllo la situazione delle trasfusioni. Per

non parlare del settore dei trapianti. Inoltre vanno valutati i risultati degli studi portati avanti nel nostro paese».

Sul caso della bambina ha deciso la magistratura. Secondo molti la necessità dell'intervento di un giudice è stata una sconfitta per il sistema sanitario. «La magistratura è un presidio indispensabile di legalità e diritto e non commento il suo operato — spiega Balduzzi — Dico che in questi casi sono importanti i consulenti tecnici che il giudice si sceglie per valutare la questione, perché devono portare la loro visione scientifica». Il riferimento sembrerebbe essere alla decisione del magistrato di Venezia di non interpellare l'Istituto

superiore di sanità per valutare il caso di Celeste. Secondo il massimo organo tecnico sanitario italiano il lavoro della Stamina foundation presenta molti punti oscuri. Adirittura, è stato scritto in una relazione dell'inizio di agosto, non è nemmeno certo che nel farmaco iniettato alla piccola ci fossero davvero staminali.

Nel tavolo voluto da Balduzzi ci sono tecnici del ministero, dell'Aifa, dell'Istituto superiore di sanità e del Centro nazionale trapianti. Lo scopo, spiegano dal ministero, è quello di «raccogliere dati e informazioni relativi alle patologie trattate, le tipologie di tessuti e cellule utilizzate, il numero di pazienti e gli effetti dei trattamenti». Accanto ai tecnici è stato costituito un "board di saggi" con Angelo Vescovi, direttore del Centro europeo di ricerca sulle staminali di Terni, il genetista Bruno Dalla Piccola, direttore scientifico del Bambin Gesù di Roma, Rosaria Giordano, direttore tecnico della Cell-factory del policlinico di Milano, Massimo Dominici, responsabile del laboratorio di biologia cellulare dell'azienda ospedaliera di Modena e Reggio Emilia e Alessandro Rambaldi, direttore dell'ematologia degli Ospedali riuniti di Bergamo.

In serata il ministro è intervenuto anche sul decreto sanità appena approvato dal Consiglio dei ministri: «Il decreto entrerà nel Patto della salute, aprendo così al massimo confronto con le Regioni. È un impegno che mi sento di prendere come ministro per la Salute e ne trarrò le conseguenze ove non vi fossero le condizioni», ha detto.

Il pericolo

Si rischia di danneggiare i pazienti, lasciando una terapia efficace per passare a una tecnica ancora non testata

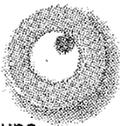
Il decreto sanità

Lo inseriremo nel Patto Salute con le Regioni. È un impegno che prendo, se non sarà possibile ne trarrò le conseguenze

Che cosa sono le cellule staminali

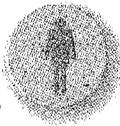
Cellule non sviluppate, per questo sono soprannominate "bambine"

Hanno la potenzialità di trasformarsi in ognuno dei circa 200 tessuti del corpo



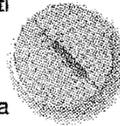
Si possono dividere all'infinito, rimanere staminali o specializzarsi in un tessuto

Nel corpo funzionano come un sistema di riparazione dei tessuti danneggiati



Gli embrioni nei primi 3-5 giorni di vita sono formati esclusivamente da staminali

Una piccola riserva di staminali si mantiene anche in età adulta



I quattro tipi di cellule

Staminali fetali

prelevate dai feti che sono stati abortiti regolarmente



Embrionali del cordone ombelicale

prelevate direttamente dal cordone ombelicale



Staminali embrionali

prelevate dallo stato di blastocisti cellulari e poi coltivate



Staminali adulte

provenienti da parti diverse del corpo umano, isolate e fatte crescere in colture



La scheda



IL TAVOLO

Sarà composto da tecnici e valuterà le sperimentazioni e le cure con le staminali



IL REGISTRO

Servirà a conoscere tutti i trattamenti in atto in Italia, come quello per i trapianti



IL BOARD

Raccoglierà i massimi esperti italiani di ricerca svolta con le cellule staminali

Intervista

Vito Tortorelli, nonno di Daniele, affetto dal morbo Niemann Pick

“Perdono tempo intorno al tavolo mentre mio nipote sta sempre peggio”

MARIA ELENA VINCENZI

ROMA — «È solo una perdita di tempo questa del tavolo, un modo per spegnere tutto il clamore che i nostri casi hanno suscitato». Vito Tortorelli, nonno di Daniele, 5 anni e mezzo, affetto dal morbo di Niemann Pick, è furioso per la scelta del ministro Renato Balduzzi di aprire un board sulle staminali.

Perché ritiene che sia una perdita di tempo?

«Ha visto come è composto questo presunto tavolo? Un tavolo serio avrebbe un senso, ma per essere tale dovrebbe esserci seduto chi ha in cura persone vive, non chi ha gente morta. Un tavolo va fatto con chi ogni giorno ha a che fare con il problema. Per quale motivo non sono stati convocati Stamina e il dottor Andolina? Loro sì che sanno di che cosa stiamo parlando».

Signor Vito, è arrabbiato?

«Sì. Anche perché questa storia del tavolo è vecchia: l'avevo già sentita due anni fa. E si è visto come è andata a finire: un nulla di fatto. Ma io non mi arrendo. Certe volte io stesso mi chiedo perché faccio tutto questo. Una volta il dottor Andolina mi disse che la vicenda di Daniele servirà a squarciare un muro. E io per questo vado avanti, per il bene di mio nipote, certo, ma anche per gli altri. Perché forse per lui sarà troppo tardi, ma per gli altri c'è ancora speranza».

Daniele come sta?

«Senza staminali non deglutisce più. La settimana prossima dovranno mettergli una Peg allo stomaco per aiutarlo a mangiare».

“
 Vogliono spegnere tutto il clamore che i nostri casi hanno sollevato in Italia. Ma io non mi arrendo”

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Intervista

Giuseppe Camiolo, papà di Smeralda, in coma per un'asfissia

“Non siamo ricorsi agli stregoni cerchiamo solo di salvare la bimba”

ROMA — «Ci sono stati momenti in cui ci siamo sentiti molto soli. Ora non lo siamo più. Grazie a persone che ci hanno aiutato e alla nostra scelta di intraprendere comunque il nostro percorso. Non ricorrendo a stregoni ma a un ospedale pubblico».

Giuseppe Camiolo, papà di Smeralda, 17 mesi, in coma per un'asfissia dopo il parto, non vuole polemiche. «Sono giorni importanti, finalmente dopo 4 mesi siamo riusciti a riprendere l'unica terapia che può aiutare nostra figlia. Non voglio puntare il dito contro nessuno».

Dice di essersi sentito solo. Ora con questa iniziativa magari qualcosa si farà.

«Sono fiducioso. Certo, dispiace che a questo tavolo non siedano il professor Vannoni e il dottor Andolina che sono quelli che si stanno occupando di tutti questi casi. Ma sono sicuro che i componenti saranno stati scelti con cognizione di causa».

Cosa si aspetta ora?

«Mi auguro che il board sia un modo per fare chiarezza, per evitare che dei genitori come noi, affranti sì ma non sprovveduti, debbano andare davanti a un giudice per farsi riconoscere il diritto alla vita del loro bambino. Credo si debbano valutare gli aspetti clinici, non quelli giuridici o politici. Soprattutto se in ballo c'è la vita. Sarebbe ipocrita dire che io consegno mia figlia alla ricerca. Io voglio salvare la mia bimbetta, ma lottare per lei può anche essere un modo per dare un senso alla sua vita. Che dire? Spero alla fine di avere una doppia felicità. Per ora i progressi ci sono».

“
Bisogna evitare che dei genitori come noi, affranti ma non sprovveduti, debbano rivolgersi ai giudici
 ”

(m.e.v.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

