

La storia

Sulla spiaggia di Apocalypse Now è nato il paradiso dei surfisti

ENRICO FRANCESCHINI



Il caso

“Curiosi, felici e intelligenti” così i genitori raccontano i figli

BARTEZZAGHI E DE LUCA

La malattia degenerativa del figlio e l'ultima speranza: ricorrere alla cura sperimentale fuorilegge. Ecco il racconto di una famiglia

ELENA DUSI

«Sono Fabio Fravili, padre di Gianluca. Io per mio figlio andrei all'inferno». Fabio è un fiume in piena. Nel raccontare si alterna alla moglie nella cucina di una casa bella e luminosa a Mentana, vicino Roma. Gianluca è sulla sedia a rotelle, legato con una cintura e oggi non vuole saperne di guardare la tv accesa. È della sua storia che si parla e lui si dimena, sbarragli occhi, contrae la bocca. Sta partecipando alla conversazione.

«Farei qualunque cosa per farlo guarire. Cioè, guarire no, lo so che non si può guarire, ma migliorare sì». Gianluca ha 23 anni e una malattia neurodegenerativa devastante che si chiama Niemann-Pick di tipo C, insieme ad altre 500 persone nel mondo. «Vannoni mi ha detto che con le staminali possiamo togliergli il sondino. Sai che sogno? Mangiare a tavola insieme a noi».

La speranza di casa Fravili è legata al “Metodo Stamina” di Davide Vannoni e Marino Andolina, messo fuori legge nel 2012 dall'Autorità per il Farmaco ma richiesto ugualmente (secondo i dati della stessa Stamina) da 9 mila pazienti in Italia. La procura di Torino, da parte sua, ha iscritto nel registro degli indagati 13 membri della Fondazione, fra cui Vannoni, per somministrazione di farmaci imperfetti, truffa ai danni dei pazienti e associazione a delinquere. Secondo le denunce e i documenti bancari la Fondazione avrebbe incassato da 70 pazienti cifre fra i 7 e i 10 mila euro. Secondo il pm Guariniello i suoi vertici sono «animati dall'intento di trarre guadagno dai pazienti affetti da patologie senza speranza».

SEGUE NELLE PAGINE SUCCESSIVE



Il miraggio di Stamina

OGGI SU REPUBBLICA.IT

Moda

Saffi, la rivincita della modella “troppo grossa”

Pubblicità

Facebook saprà cosa acquisti quando fai shopping

Repubblica tv

“Intrippment” ecco la parodia di “In treatment”

Interattività

TUA FIGLIA È UNA BULLA? SCOPRILO CON UN TEST

Tecno

Smartwatch ormai è una corsa e arriva Microsoft



Immagini iPad

Il Festival delle nove notti indiane

incontro pubblico

liM.es
RIVISTA ITALIANA DI GEOPOLITICA

in collaborazione con il Limes Club Roma

L'ATLANTE DI PAPA FRANCESCO

giovedì 18 aprile
Piazzale Aldo Moro, 5
Sapienza Università di Roma
Facoltà di Scienze Politiche
Aula B - ore 11,15

presiede: Maria Cristina MARCHETTI
introduce: Arianna MONTANARI
intervengono: Padre Giulio ALBANESE, Marco ANSALDO, Lucio CARACCILO

IL NUOVO VOLUME DI LIMES MENSILE (3/13) IN VENDITA IN EDICOLA, IN LIBRERIA E SU IPAD

MERCOLEDÌ

FILIPPO CECCARELLI

UN CARRELLO SULLA VIA DEL COLLE

Giocarsi il Quirinale per una gitarella all'Ikea con agenti di scorta addetti al carrello. Sulla base di un quotidiano scrutinio, ecco un elenco di comportamenti che la cronaca politica post-ideologica, nella sua striminzita e spesso ipocrita ambiguità, comunque e vivamente sconsiglia a chi anela incarichi pubblici: beghe familiari, figli somari e/o menacciati, mogli impellicciate, amanti esuberanti, stalking fatto o subito (anche su Facebook), foto “scherzose”, abusi edilizi, affitti privilegiati, blasfemie e imprecazioni nei talk-show, trasbordi su elicottero, scavalco di file all'aeroporto, viaggi in primissima classe, etilometri positivi, gare di velocità, andare contromano, posteggiare in doppia fila, corsie privilegiate, vacanze esagerate e a spese altrui, debiti, riprendere a fumare, la cicca per terra, la gomma americana nelle cerimonie, colpi di sonno e sottovalutazione dell'inesorabile malanimo che insaporisce il potere.

Decine di persone chiedono di seguire il “Metodo Stamina”, hanno patologie gravi e sperano così di stare meglio. Anche se non ci sono studi che ne dimostrino l'efficacia. Anche se questa cura è fuorilegge. E la fondazione che la somministra è nel mirino della procura di Torino per truffa ai danni dei pazienti e associazione a delinquere. Ma, a dispetto di tutto, queste famiglie continuano la loro battaglia

Staminali

“Noi, condannati a credere nel miracolo”



L'iniziativa

Un libro per aiutare i piccoli malati

“Parole di cuore”, cioè gli scrittori per i bambini: un ciclo di letture, cominciato l'11 aprile per giungere sino a novembre, che viene ospitato nell'ambulatorio pediatrico dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano, al numero 1 di via Venezzan. Tra gli autori che ogni giovedì diventano “lettori volontari” per i piccoli malati ci sono Raul Montanari, Daniela Rossi, Alessandro Gnocchi, Aldo Nove, Francesco Borgonovo e Paolo Hendel, Alessandro Bertante, Antonio Steffenoni, Davide Steccanella, Carla Tolomeo Vigorelli e Selvaggia Lucarelli, Filippo Tuena, Isabella Mattazzi, Gianni Biondillo, Paolo Melissi e Maria Giovanna Luini. L'iniziativa di Zeroconfini Onlus e Satisfaction è coordinata dalla dottoressa Lorenza Gandola.

(segue dalla copertina)

ELENA DUSI

Gianluca era calciatore e nuotatore, poi intorno ai 10 anni ha iniziato a balbettare. «Pensavamo fosse l'arrivo della sorellina. Poi si è rotto un piede. Ma quando ha tolto il gesso continuava a camminare come se il gesso ci fosse ancora». La diagnosi arriva dal Bambin Gesù di Roma. Gianluca stava ancora bene, ma di lì in avanti la Niemann-Pick avrebbe iniziato a erodere nervi e muscoli. «Non si sapeva molto di questa malattia. Siamo andati a studiare su internet e ci siamo

di mangiare perché non riusciva a deglutire. «Allora abbiamo iniziato a frullargli i cibi. Mal lui tossiva e si strozzava. Un giorno ci siamo spaventati, all'ospedale gli hanno messo il sondino. Da quel giorno abbiamo spostato la tavola davanti alla televisione, così si distrae e non è dispiaciuto se mangiamo senza di lui». Fabio prova a far alzare il ragazzo in piedi. «Dai, spingi su quelle gambe. No, oggi non è giornata, ma di solito qualche passo lo fa. Lui adora Totti e gli piace molto anche Ilary. Vede questa maglietta col numero 10? C'è l'autografo: “A Gianluca tanti auguri”».

Anche se è domenica pomeriggio due giovani medici del Po-

liclinico Tor Vergata bussano per cambiare la cannula della tracheotomia. Lo fanno ogni 20 giorni per evitare le infezioni dei polmoni. Non si può dire che il ragazzo sia lasciato solo dallo stato. Il farmaco usato per questa malattia, Zavesca, costa 10mila euro alla confezione. «A casa — continua la madre — vengono anche la fisioterapista e l'infermiera. All'inizio non volevamo perché Gianluca si vergogna e fa il segno di “scio” con la mano. Però in realtà ci facciamo aiutare volentieri». Ogni quarto d'ora uno dei genitori si alza, prende una cannucina sterile e aspira il liquido che si forma nei polmoni e non fa respirare Gianluca.

La sua camera è piena di apparecchi medici e immagini sacre. «L'abbiamo costruita accanto alla nostra stanza, io e un mio compare, due anni fa» dice Fabio. «Mia moglie si alza 5 o 6 volte ogni notte per aspirargli il liquido nei polmoni. C'è il materasso antidecubito, bello largo. La traversina di lato l'abbiamo dovuta alzare perché scavalcava. Ha un'energia questo mio ragazzo».

A una riunione dell'Associazione Niemann-Pick, nel 2010, i Fravili e gli altri genitori conoscono Vannoni e sentono parlare del metodo Stamina. «Eravamo tutti infervorati per fare questa cura con lestaminali. Volevamo partire subito. Prima, se ci ri-

penso, vagavamo come disperati. Certo che ci hanno spiegato bene come funziona. Si fa il prelievo delle cellule mesenchimali da un genitore e si prendono queste cellule. Le staminali buone vengono infuse nel malato e dopo un mese si vedono i primi miglioramenti».

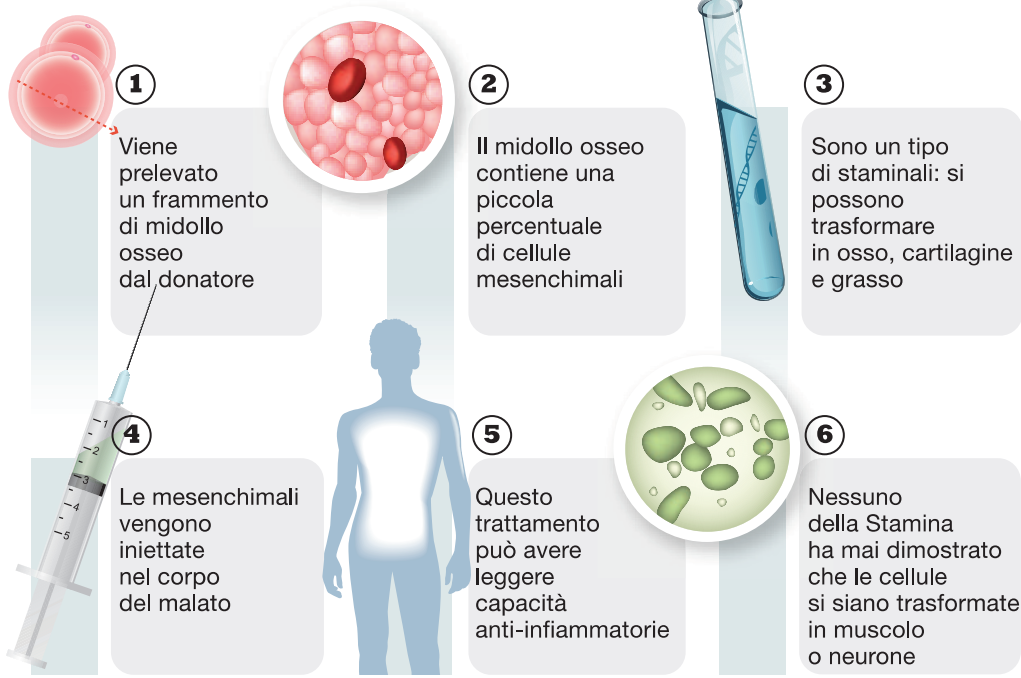
Gli unici bambini trattati con il metodo Stamina e poi seguiti con regolarità per capirne gli effetti sono stati 5 malati di Sma fra 1 e 3 anni, all'ospedale pediatrico Burlo Garofolo di Trieste. Lo studio pubblicato su *Neuromuscular Disorders* nel dicembre 2010 non ha dato buoni risultati. Due dei cinque piccoli sono morti durante il trattamento. Gli altri tre sono peggiorati come se

Gianluca, 23 anni, si alimenta con un sondino: potrebbe riuscire a farne a meno

accorti che non è mica uno scherzetto. Chiedevamo ai medici: cosa si può fare? E ci rispondevano: niente. Ma come è possibile, niente di niente? Però una cosa è vera, questa malattia non ti fa capire nulla. Magari sta ferma per un anno, poi in due o tre mesi fa danni tremendi. Ogni malato è diverso dall'altro, e nessun medico sa dirti cosa accadrà a tuo figlio. Ma come si fa a campare così? Un cristiano scoppia. E invece Vannoni ci ha parlato, calmo, e ci ha detto: stia tranquillo, almeno la cannula gliela leviamo».

A 13 anni Gianluca non ha più camminato. Nel 2008 ha smesso

Come funziona la cura



A marzo scorso un giudice gli ha negato l'uso del trattamento

non avessero ricevuto cure. La salute dei bambini è stata misurata con prove oggettive: misurando la forza muscolare, la composizione del liquido cerebro-spinale e con dei video girati prima e dopo il trattamento, poi inviati a specialisti esterni all'ospedale senza indicare l'ordine di tempo.

I genitori di Gianluca hanno provato a chiedere consiglio anche ai medici che lo hanno in cura: «Ma quelli ci fulminavano ogni volta che tiravamo fuori la parola “staminali”. Non credevano a niente, non volevano nemmeno sentirne parlare. Ci era capitato di incontrare dei ge-



Il caso

La rivista attacca anche il Vaticano. Stamina, negli Usa respinte due richieste di brevetto

“False promesse e pazienti-cavie” l'accusa di Nature all'Italia

Vaticano e Parlamento: uniti nell'illudere i pazienti. “Fumo e specchi” è il titolo di un durissimo editoriale della rivista scientifica inglese *Nature*. Nel mirino ci sono le terapie a base di staminali che — non sottoposte a test e controlli — vengono spacciate come sogno di una cura che in realtà non è ancora pronta. Il riferimento è al metodo della Fondazione Stamina, in discussione in Parlamento. Ma anche a una conferenza che si è tenuta in Vaticano dall'11 al 13 aprile, in cui “con una vergognosa performance, bambini malati sono stati portati in parata a beneficio delle televisioni, accanto a ditte e medici che chiedevano al più presto l'applicazione delle loro terapie in ambito clinico”.

Il Vaticano da sempre promuove l'uso di cellule staminali adulte (le stesse del Metodo Stamina) nella speranza che offrano una scorciatoia rispetto alla ricerca sulle staminali embrionali. Il Senato, da parte sua, ha varato la settimana scorsa un testo che allenta i vincoli per l'uso del Metodo Stamina — una terapia non testata e i cui dettagli sono tenuti oscuri dai vertici della Fondazione — avvicinandole per quanto riguarda le regole a normali trapianti di tessuti.

“L'Italia — affonda *Nature* — si sta ponendo al di fuori delle regole europee e americane. Entrambe definiscono le cellule staminali modificate in laboratorio come farmaci veri e propri”. E tutti i farmaci, prima di essere somministrati alla popolazione, devono seguire regole precise per evitare che si rivelino pericolosi. Ma anche perché “è scorretto sfruttare la disperazione dei disabili e dei pazienti terminali e suscitare false speranze, come alcune persone intervenute al convegno vaticano hanno fatto. Altrettanto scorretto è usare questi pazienti come

animali da esperimento, bypassando le norme fissate dalle agenzie regolatorie, come il Parlamento italiano sembra intenzionato a fare”.

Le cellule staminali non hanno ancora completato il percorso dal laboratorio alla clinica. Anche se diverse sperimentazioni hanno iniziato a coinvolgere l'uomo, non sono pronte per guarire i pazienti. Da una decina di anni sono nate “cliniche della speranza” che promettono ai pazienti metodi non testati: prima erano diffuse in Asia e in Europa dell'est, ora anche in Italia. Sul metodo della Fondazione Stamina pesa tra l'altro l'opacità. Il destino dei pazienti trattati è affidato alle sole parole di alcuni genitori, ma non a quelle dei medici.

Sottoposto a due richieste di brevetto nel 2010, tra l'altro, il metodo è stato accolto dal Patent Office americano con due bocciature. Il rifiuto è accompagnato da critiche dure. La prima richiesta di brevetto spiega come prelevare un campione di midollo osseo dalla cresta iliaca, un osso dell'anca. Da lì viene estratto un tipo di staminali dette mesenchimali. «Quella che viene presentata come invenzione è una cosa ovvia»: replica l'esaminatore. La seconda richiesta riguarda il trattamento delle cellule mesenchimali. Prima di usare questo tipo di staminali per la cura delle malattie bisogna farle sviluppare o «differenziare», trasformando le cellule immature in neuroni ben conformati. Nella domanda di brevetto Stamina sostiene di poter accelerare il processo di maturazione: non più «diversi giorni» ma «due ore» immergendo le cellule in una soluzione di alcol etanolo e acido retinoico. Secondo gli esaminatori “la procedura è descritta in maniera troppo generica”. E soprattutto è «improbabile che il differenziamento delle cellule possa avvenire in tempi così rapidi». (e.d.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

nitori che volevano andare all'estero, così ci siamo informati pure noi. In Thailandia c'era un trattamento a 30mila euro. Altri arrivavano a 90mila euro e noi non potevamo pensarci nemmeno. Al momento della diagnosi abitavamo al terzo piano. Ora abbiamo preso questa casa al pian terreno e dobbiamo pagare il mutuo».

Nel 2011 Gianluca era pronto a iniziare il trattamento della Stamina. «E invece si è preso la polmonite. Che botta è stata. Lui, che è alto 1 e 75, pesava solo 40 chili». La ripresa è lenta e nel frattempo il metodo viene bloccato dall'Autorità del Farmaco. «Ci siamo rivolti al giudice di Tivoli il 7 febbraio di quest'anno,

Il padre: “Perché non possiamo rivolgerci a chi ci dice che qualcosa si può fare?”

ma il primo marzo ci hanno detto che il trattamento a Gianluca veniva negato».

Andolina e Vannoni mostrano ai pazienti dei video in cui persone colpite da molteplici malattie migliorano in modo eclatante. «Per me Vannoni è come un cantante rock, mentre Andolina assomiglia a Lenin. Sono due persone eccezionali. Ho visto una foto di Vannoni in ginocchio di fronte a una bambina in carrozzina. Ha uno sguardo, un'espressione di calore. Ci hanno spiegato che le staminali si vanno a sostituire alla parte danneggiata e ricostruiscono la catena dei neuroni. È lo

Le tappe



L'INCHIESTA

Nel maggio 2012 la procura di Torino apre un'inchiesta sulla fondazione Stamina: 13 indagati tra cui il presidente Davide Vannoni



LO STOP

A giugno del 2012 l'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) blocca le cure basate sul metodo Stamina perché considerate “poco sicure”



I TRIBUNALI

Ad agosto i tribunali di Venezia e Catania fanno riprendere la terapia a due pazienti. Il Tar di Brescia invece la blocca a tre



LA LEGGE

Al Senato passa il decreto Balduzzi che consente la cura per alcuni malati. La comunità scientifica preoccupata scrive al ministro

stesso principio per cui i capelli ricrescono e alla lucertola rispunta la coda. Le staminali sono qualcosa di straordinario». L'analisi dei campioni di cellule usate da Stamina, effettuata all'università di Modena e Reggio Emilia dopo una visita dei Nas la scorsa estate, non ha trovato in realtà cellule staminali trasformate in neuroni e nessun esame dei bambini trattati ha dimostrato alcuna rigenerazione del tessuto nervoso. «Tutti questi medici — ribatte il padre di Gianluca — da vent'anni fanno ricerca e quello che riescono a dire è: non c'è niente da fare. Ma come, vorrei chiedergli, a te ti piacerebbe metterti dentro a un letto finché la malattia non ti uc-

Ma l'analisi dei campioni di cellule non ha dimostrato la rigenerazione del tessuto nervoso

cide? Ma perché ci devono impedire di andare dalla Stamina? Almeno loro ci hanno dato una speranza».

Neanche la bocciatura del giudice ha scoraggiato i Fravili, che hanno appena fatto ricorso. «Il magistrato era anche una donna. Ma che le costava farci provare? Che diamine, non si può mica essere sfortunati sempre. Guardalo, lo vedi come si agita Gianluca? È molto nervoso ultimamente. Sono sicuro che ha capito l'antifona, si è infervorato anche lui. Sta aspettando le staminali e io vado anche all'inferno pur di fargliele avere».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

www.cagi.eu

MAX INFORMATION

LA QUALITÀ È LA NOSTRA META.

cagi
INTIMO UOMO

Mirco Bergamasco