

Il giudice: «Curate il bimbo con le staminali»

Fano, piccino di 26 mesi affetto da malattia rara. Il tribunale ordina la terapia



Roberto Damiani
FANO (Pesaro-Urbino)

IL VISO di un bambino che muore ha fatto irruzione ieri mattina in tribunale a Pesaro. Con i genitori che cercavano il giudice che, a parer loro, aveva negato le cure giuste. Momenti drammatici ieri alle 13 tra giudici e avvocati riuniti per una cerimonia di saluto ad un magistrato che cambiava sede. I genitori fanesi del piccolo Federico — 26 mesi, affetto dal morbo di Krabbe — hanno cercato il giudice del lavoro di Pesaro che ha autorizzato una terapia «compassionevole» con cellule staminali per curare il bambino ma impedendo di utilizzare quelle prodotte dall'onlus Stamina Foundation, un laboratorio di ricerca sul quale invece i genitori di Federico puntano le loro ultime speranze per strappare alla morte certa il bambino (che ha un ge-

mello in perfetta salute).

IL GIUDICE in fase di procedura d'urgenza (ex art. 700 cc) ha autorizzato venti giorni fa l'utilizzo delle cellule prodotte da Stamina ma ieri, al momento di confermare

IL BLITZ
La coppia ieri mattina ha fatto irruzione a palazzo di Giustizia

l'ordinanza, ha inibito il ricorso a Stamina perché così vuole l'Aifa (agenzia italiana del farmaco) che rileva come Stamina non abbia autorizzazioni complete e come un'indagine della procura di Torino abbia appurato situazioni non consone alla buona conservazione delle cellule. Per questo, il giudice di Pesaro ha optato per un utilizzo

di cellule fornite da «cell factory» autorizzate da Aifa. Una decisione che ha stravolto i genitori scaraventandoli in una condizione di disperazione ulteriore: «Lei deve autorizzarci ad ucciderlo, ci autorizzi», hanno urlato padre e madre in pieno tribunale, grida che sembravano graffiare via le pagine dei codici e aprire crepe nei muri. Il giudice del lavoro Maurizio Paganelli ha affrontato subito con disponibilità i genitori cercando di spiegare che protestare così non avrebbe portato a nulla.

QUALCUNO ha alzato la voce dicendo di allontanare energicamente quel padre e quella madre ma nessuno delle forze dell'ordine ha osato farlo perché di fronte ad un bambino abbandonato sul torace del papà non ci sono regole o prassi che tengano. I genitori si sono sistemati col piccolo nella sala d'attesa delle udienze penali, hanno avu-

to la solidarietà di chi gli passava accanto, e la stessa procura della Repubblica ha chiesto copie degli atti per valutare cosa sia possibile fare, non tra un mese, ma subito.

IL BAMBINO venne visitato nel novembre scorso dai medici del Meyer di Firenze, dal «Besta» di Milano e ogni volta è stato dimesso senza alcuna terapia. Non ne esistono per il morbo di Krabbe. Solo l'ospedale civile di Brescia, avendo la convenzione con la onlus Stamina, può iniettare cellule staminali dietro prescrizione medica (che c'è), via libera di un comitato etico (che ancora non c'è) e con il consenso dei genitori. Ora Vito e Tiziana preparano un reclamo ad altri giudici, hanno ascoltato teoremi giuridici per tutto il pomeriggio, c'è chi li ha presi per mano dicendo loro «ci penso io» ma in realtà i loro sguardi esprimevano solo una gran voglia di piangere.

L'INTERVISTA MA RESTA LA DISPERAZIONE DEI GENITORI

«Quelle prescritte non sono le cellule giuste Fanno solo crescere i capelli, serve un altro prodotto»

■ FANO (Pesaro-Urbino)
«NOI STIAMO qui, barricati in tribunale. Qualcuno deve venirci a dire negli occhi che nostro figlio è condannato a morire perché la legge italiana non permette che venga aiutato con una cura compassionevole. Allora ci dia l'autorizzazione all'eutanasia». Tiziana, la mamma avvocato del piccolo Federico, ha finito le lacrime, il viso è rigato dalla tensione, e in braccio ha il suo bambino che non ha più la forza di tenere dritta la testa. Il morbo di Krabbe gli ha tolto in tre mesi l'energia di camminare e di parlare.

Perché avete fatto l'irruzione in tribunale?

«Il giudice del lavoro Paganelli ha respinto oggi la nostra richiesta di curare il bambino con cellule staminali della onlus Stamina. Ne ha autorizzate altre che servono tutt'al più per far crescere i capelli».

Il giudice ha motivato la scelta con il divieto dell'Aifa di ricorrere a Stamina.

«E' un paradosso — dice Tiziana — prima l'ospedale di Brescia firma una convenzione con Stamina per la fornitura di cellule, dunque

c'era stato un controllo che ha portato a quella firma, poi improvvisamente l'Aifa nega il permesso di ricorrere a Stamina».

Perché?

«Perché i Nas hanno trovato delle stanze dei laboratori Stamina non pulite e delle provette con le scritte a matita. E io mi vedo negare una cura compassionevole solo perché hanno scritto a matita sulle provette e non hanno passato lo straccio per terra. Ma stiamo impazzendo? Qui c'è la vita di mio figlio. Da tre mesi, ha perso l'uso delle gambe, non parla, non deglutisce, sta morendo, e mi vengono a parlare di provette con la scritta a matita».

Che risultati hanno dato le cellule fornite dai cell factory autorizzati?

«Nessuno — spiega Vito, il papà del bambino — abbiamo le prove. Queste cellule che provengono dall'ospedale di Monza non portano a nulla perché non sono adeguate a pazienti affetti da leucodistrofie».

Che prove avete sull'efficacia delle cellule staminali offerte dall'onlus Stamina?

«Abbiamo la certezza che queste cure compas-



UNA STRADA DA TENTARE

«Ci negano questa possibilità perché i Nas hanno trovato nei laboratori Stamina stanze non pulite e provette con le scritte a matita. Vi rendete conto...?»

sionevoli riescano a prolungare la vita a nostro figlio. Io ho donato delle mie cellule prelevate dall'anca e ora le stanno coltivando a Brescia per l'infusione al bambino».

E poi?

«Insieme a quelle di Stamina possono essere importanti. Lasciateci almeno questa speranza, vi prego».

ro. da.

LA VICENDA

Il morbo

Il morbo di Krabbe è una rara malattia genetica del sistema nervoso. L'esordio può essere precoce, nei primi mesi di vita di un bambino, ma anche tardivo e rivelarsi nell'infanzia o nell'adolescenza



Il ricorso

I genitori del piccolo Federico, 26 mesi, si sono rivolti al giudice del lavoro di Pesaro per proseguire la terapia «compassionevole» a base di cellule staminali. Venti giorni fa l'ordinanza

L'ordinanza

Ma ieri lo stesso giudice ha inibito il ricorso al laboratorio Stamina. La Procura di Torino avrebbe infatti appurato situazioni non consone alla buona conservazione delle cellule

Il precedente

Federico è il secondo bambino che dalle Marche accede per via legale alle terapie a base di staminali adulte. L'altro, di San Benedetto del Tronto, ha un anno e mezzo ed è affetto da atrofia muscolare spinale