

**Salute** Il caso della piccola affetta da una malattia rara e dei genitori convinti di poterla curare con un metodo non approvato

# «Sofia potrà continuare con le staminali»

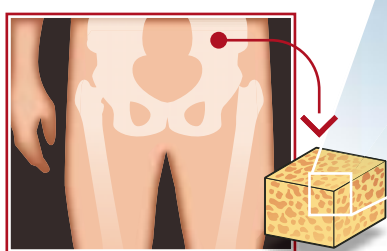
La promessa di Balduzzi: ho solo rispettato le regole, Celentano non conosceva tutto

Sofia continuerà le cure con le cellule staminali. Lo ha promesso ieri sera il ministro della Salute, Renato Balduzzi dopo oltre due ore di colloquio con i genitori della bambina di tre anni affetta da una gravissima malattia degenerativa. Il caso della piccola era stato rilanciato ieri sul *Corriere della Sera* da Adriano Celentano dopo un servizio trasmesso in tv l'altra sera da *Le Iene*.

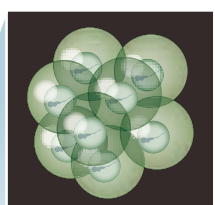
«Questo è un caso particolare — sottolinea Balduzzi stringendo tra le mani un libro scritto dalla mamma di Sofia sulla storia della figlia — ma la vicenda non è come l'ha raccontata Celentano. Io ho solo rispettato le regole, la legalità. Non ci sono ostacoli burocratici, ma una costante attenzione da parte del ministero alla validazione scientifica di

## La tecnica della ricerca Telethon

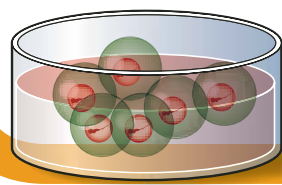
La cura scientificamente in sperimentazione per la leucodistrofia metacromatica è la terapia genica messa a punto da Luigi Naldini, dell'Istituto San Raffaele-Telethon di Milano



**1 Il prelievo**  
Le staminali adulte vengono prelevate dal midollo osseo del paziente



**2 La manipolazione**  
Correzione delle cellule difettose con la terapia genica



**3 La cura**  
Reinfusione attraverso un vettore genico delle cellule nel sangue

EMANUELE LAMEDICA

## Malati disperati

Il ministro: «Le cure compassionevoli non devono essere la via per far diventare cavie i malati disperati»

certa terapie e di ciò che bisogna fare affinché un metodo possa diventare una cura standard, dopo la necessaria sperimentazione eseguita in base a criteri scientifici internazionali». Secondo il ministro «forse Celentano non era a conoscenza di tutta la vicenda», ma «io ho sempre avuto la massima attenzione sul tema delle staminali, tanto che le considero una frontiera della medicina sulla quale è fondamentale investire». Poi Balduzzi ricorda: «Non è il ministero a decidere se una terapia deve essere ininterrotta oppure no: nei mesi scorsi l'Aifa (l'Agenzia italia-

na del farmaco, ndr) ha effettuato accertamenti e ispezioni, mentre la magistratura ha aperto alcune inchieste sul caso della "Stamina Foundation". E il risultato delle indagini eseguite dall'Aifa hanno detto che «il trattamento al quale era sottoposta Sofia era dannoso per la sua salute. Per questo la cura è stata interrotta...». Il ministro però ribadisce un principio importante: «Il caso di Sofia è particolare, ha delle peculiarità che dobbiamo valutare con grande attenzione e per questo ho deciso che va fatto un approfondimento tempestivo, nei prossimi giorni. Tra una settimana ne parlerò con i genitori della piccola. Intanto la bambina potrà proseguire le cure con le staminali in un laboratorio autorizzato dall'Aifa».

Poi Balduzzi riferendosi agli altri casi di malati in gravissime condizioni che hanno chiesto di sottoporsi a «cure compassionevoli» con le staminali, cure anche non valida-

te scientificamente, precisa: «Aspettiamo che la Stamina Foundation fornisca la documentazione che da mesi abbiamo chiesto: mi auguro che Stamina crei le condizioni di massima trasparenza per garantire la sicurezza dei trattamenti. Oggi purtroppo i dati in nostro possesso sono insufficienti per validare scientificamente, secondo criteri internazionali, questa terapia e per tutelare la salute dei malati». Il ministro sottolinea: «Non c'è alcuna persecuzione contro Stamina Foundation, ma le cure compassionevoli non sono la via per fare diventare cavie i malati disperati».



## Sul «Corriere»

L'intervento di Adriano Celentano sul *Corriere della Sera* di ieri: il cantante, dopo un servizio trasmesso da «Le Iene», ha rilanciato il caso della piccola Sofia

amente, secondo criteri internazionali, questa terapia e per tutelare la salute dei malati». Il ministro sottolinea: «Non c'è alcuna persecuzione contro Stamina Foundation, ma le cure compassionevoli non sono la via per fare diventare cavie i malati disperati».

Il ministro della Salute, dopo avere ammesso di essere un suo fan, rimprovera il Molleggiato: «Un personaggio come lui, di certo più famoso di un politico come me, forse dovrebbe avere un po' più di serietà prima di lanciare certe accuse: gli consiglio, per la prossima volta, di informarsi bene» perché «non si può opporre la scienza alla coscienza e la legge alla legittima preoccupazione di vedere riconosciuti i propri bisogni — osserva —. Scienza e coscienza devono essere alleate, come la legge e la coscienza. Io voglio solo tutelare Sofia e gli altri malati».

**Francesco Di Frischia**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Il caso

### Terapia genica

L'unica terapia scientificamente riconosciuta a livello mondiale è quella in corso all'Istituto Telethon San Raffaele di Milano: una terapia genica sperimentata su otto bambini anche stranieri

### La cura palliativa

L'infusione di cellule staminali praticata dalla Stamina onlus è stata bloccata il 15 maggio 2012 dall'Agenzia italiana del farmaco (Aifa) dopo un'ispezione nei laboratori di Brescia (Spedali Civili) dove la Stamina preparava le infusioni

### La motivazione

Il rapporto Aifa: un laboratorio «assolutamente inadeguato», non igienico, senza protocolli di lavorazione, senza accertamenti di alcun tipo sul materiale biologico prodotto, con medici inconsapevoli di che cosa stanno iniettando, senza alcuna sperimentazione clinica ufficiale autorizzata

## La lettera

### Il direttore di Telethon: la scienza non si improvvisa



Caro Celentano, lei non mi conosce, ma sono certo che abbia sentito parlare della Fondazione Telethon, che dal 1990 sostiene la

sfida dei ricercatori contro le malattie genetiche: un'organizzazione, voluta e sostenuta da quella stessa società civile a cui lei fa riferimento, che lavora seriamente realizzando valore e cercando nelle istituzioni la collaborazione e non il conflitto. Le scrivo, dopo aver letto la sua lettera, per mettere in guardia lei e soprattutto i malati, rispetto a promesse di cure miracolistiche se prive di

fondamenti scientifici e per sottolineare l'importanza del rispetto delle regole fondamentali che sono state create a tutela dei pazienti. Per questo ho deciso di raccontarle la storia dei bambini affetti dalla leucodistrofia metacromatica, la stessa della piccola Sofia, che da molti anni sono seguiti dal centro che dirigo, l'Istituto San Raffaele-Telethon per la terapia genica. Luca, Pietro, Rosa... quando sono nati sembravano sani, ma già

quando cominciarono a parlare e camminare hanno iniziato velocemente a regredire. Una delle cose più difficili del nostro lavoro è dire a un genitore che non c'è soluzione per la malattia di suo figlio. Nessuno ci insegna come farlo, dobbiamo trovarlo dentro di noi. Davanti all'incertezza di padri e madri, la tentazione di «provarle tutte» è forte: in quel momento scompaiono convegni, pubblicazioni scientifiche, si vorrebbe una bacchetta magica. Abbiamo a disposizione, invece, «soltanto» i nostri studi. Lavoriamo da oltre dieci anni cercando di correggere il difetto genetico che è alla base di questa malattia, grazie anche all'enorme sostegno di Telethon. Ci siamo confrontati spesso con la frustrazione di dire ai genitori che non eravamo ancora pronti, prendendoci la responsabilità di decidere se tentare o meno una terapia compassionevole. Nel caso di pazienti gravi come questi non si può provare il tutto

per tutto perché «tanto non c'è altro da fare»: la loro vita vale sempre e il tempo che rimane è prezioso. Eppure seguire questi bambini è stato essenziale per capire la storia della malattia e disegnare uno studio clinico, che è iniziato nel 2010 e ha coinvolto otto bambini provenienti da tutto il mondo, paesi poveri e paesi ricchi. A tre anni di distanza i risultati sono incoraggianti: in una fase in cui ci saremmo aspettati di osservare i primi segni di deterioramento vediamo che stanno bene e crescono come i loro coetanei. Non ci azzardiamo a parlare ancora di cura, per questo serve tempo: sviluppare una terapia è un processo lungo e delicato, che coinvolge numerosi soggetti e richiede competenze diverse e risorse. Bisogna dimostrarne l'efficacia e la sicurezza, sotto il controllo delle autorità



**Luigi Naldini**  
Direttore dell'Istituto Telethon San Raffaele di Milano

competenti (l'Agenzia italiana del farmaco, l'Istituto superiore di sanità, i comitati etici) e condividendo i risultati con la comunità scientifica. Regole che possono apparire fredde, ma che ci sforziamo di rispettare proprio per tutelare i pazienti ed assicurare il futuro sviluppo delle terapie se dimostrate sicure ed efficaci. Proprio su questi aspetti le società scientifiche continuano ad intervenire per assicurare l'adeguamento delle regole al veloce passo della ricerca ma anche per tutelare i pazienti attraverso una corretta informazione (per approfondimenti: [www.telethon.it](http://www.telethon.it), [www.isscr.org](http://www.isscr.org)). La saluto, caro Celentano, e la invito a venirci a trovare nel nostro Istituto di Milano, per toccare con mano quello che le ho raccontato.

**Luigi Naldini**  
Direttore Istituto Telethon San Raffaele di Milano  
Presidente della Società europea di terapia genica

## Lo studio

### «La sedia a rotelle come una parte del proprio corpo»

Sue Austin esplora virtualmente le acque del Mar Rosso (foto): è leggiadra anche con la sedia a rotelle. Una performance perfetta per raccontare la scoperta di quattro ricercatori italiani della Fondazione Santa Lucia, Marco Molinari, Giorgio Scivoletto, Mariella Pazzaglia e Giulia Galli sull'«embodiment». Un processo per cui il disabile finisce per vivere la sedia a rotelle come parte di sé, ad «inglobarla». La scoperta dovrebbe aprire le porte a nuovi strumenti di riabilitazione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



## Comunicato sindacale

### IL CASO RECOLETOS/2

Il Comitato di redazione, con l'aiuto dei giornalisti del *Corriere della Sera*, prosegue il racconto del caso Recoletos, cioè dell'acquisizione compiuta da Rcs nel 2007: causa fondamentale dell'indebitamento del gruppo, oggi pari a circa 880 milioni di euro. Ieri abbiamo visto come il gruppo Recoletos fosse stato acquistato in prima battuta dalla finanziaria Retos Cartera. Dopo essere stata acquisita da Retos Cartera, la società Recoletos (editrice tra l'altro del quotidiano economico Expansion e del quotidiano

sportivo Marca) venne tolta dal listino spagnolo (quindi diventò non più scalabile) e di fatto messa sul mercato, probabilmente destinata a un compratore già individuato. Il presidente di Recoletos, Jaime Castellanos, aveva anche una forte partecipazione in Retos Cartera, era presidente di Lazard Spagna e all'epoca era già cognato di Emilio Botin, presidente del Banco Santander. Botin, a sua volta, intratteneva ottimi rapporti con Luca Cordero di Montezemolo, in quel periodo presidente della Fiat e dunque secondo azionista del patto di sin-

dacato che controlla il gruppo Rcs. Santander, sia detto per inciso, era presente su molti fronti italiani: sponsorizzava, per esempio la Ferrari, la casa di Maranello presieduta da Montezemolo. Santander, tra l'altro, aveva acquisito Antonveneta e poi l'aveva rivenduta al Monte dei Paschi di Siena, spuntando un'ingente plusvalenza. Nel primo passaggio di mano di Recoletos ebbe un ruolo anche la banca Banesto (azionista di Retos Cartera), presieduta da Ana Patricia Botin, figlia del presidente del Santander e nipote acquisita di Castellanos,

nonché (fino all'aprile 2011) consigliere di Generali, azionista del patto Rcs.

Ufficialmente il dossier Recoletos arrivò nel 2006 sul tavolo del consiglio di amministrazione di Rcs. L'allora amministratore delegato Vittorio Colao giudicò l'operazione troppo rischiosa. Lasciò il suo posto nell'estate del 2006 e venne sostituito da Antonello Perricone, ex amministratore delegato de La Stampa (controllata dal gruppo Fiat). Da quel momento l'interesse di Rcs per Recoletos diventò altissimo. Perricone era ap-

poggiato da alcuni azionisti del patto di sindacato; gli altri seguirono. Perricone era affiancato dal direttore di Rcs Quotidiani Giorgio Valerio, dal gennaio 2004 amministratore delegato di Unedisa, controllata spagnola di Rcs, cui fa capo il quotidiano El Mundo.

Rcs per l'operazione si avvale di due advisor: Mediobanca, cioè il maggior azionista di Rcs, e la Banca Leonardo, guidata da Braggiotti, che nel 2004 era stato advisor dell'amico e collega Castellanos nell'operazione di acquisizione di Recoletos dal gruppo inglese Pearson.

Nell'aprile 2007 Rcs completò

l'acquisizione di Recoletos, attraverso la controllata Unedisa, e rese nota la somma della transazione: 1,1 miliardi di euro versati a Castellanos e soci, nonostante Recoletos avesse un fatturato 2006 pari a soli 304 milioni di euro.

Nel giugno 2008 la Consob intervenne per punire, con una sanzione da 200 mila euro, la mancata trasparenza dell'affare Recoletos. In particolare la Consob contestò ai manager di Rcs di aver «avuto contatti con la controparte». (La storia continua nel prossimo comunicato)

**Il Comitato di redazione del «Corriere della Sera»**