

**Per il sì alle cure  
Stamina, assedio  
a Montecitorio**

**Centinaia di manifestanti hanno protestato davanti a Montecitorio per chiedere un decreto che autorizzi subito le cure con il metodo Stamina.**

Massi e Mercuri a pag. 11

# Stamina, i malati assediano Montecitorio

**► In piazza per le cure  
Sangue sulle foto  
di Letta e Napolitano**

**IL CASO**

ROMA Piazza Montecitorio: gocce di sangue sulle foto del presidente Napolitano, del premier Letta e del ministro Lorenzin. Sandro Biviano e Roberto Meloni, entrambi in carrozzella, hanno utilizzato flebo e siringhe per estrarre sangue e dar vita al gesto simbolo della manifestazione pro metodo Stamina che ieri mattina ha paralizzato il centro di Roma. Una manifestazione a scacchiera con presidi in vari punti tra piazza Venezia, via del Corso, il Senato e Montecitorio. Un quadrilatero fermo.

**DA FIORELLO**

In piazza malati, la maggioranza sulla carrozzella o aiutati da stampelle, familiari, amici e sostenitori. Felpe per ricordare che «Io non voglio morire», che «Le cure non si devono chiedere per favore» che «O il decreto o ci lasceremo morire». Sit in agli angoli delle strade, un tentativo, respinto, di forzare il portone del Parlamento. L'atto di protesta con le siringhe è stato interrotto solo alla notizia che una delegazione sarebbe stata ricevuta a Palazzo Chigi. Incontro che non si è svolto perché, secondo il direttore generale del ministero della salute Marcella Marletta «le associazioni hanno cominciato a porre una serie di condizioni». Dalla richiesta di far entrare una telecamera all'essere accompagnati da Davide Vannoni, ideatore, non

medico, della terapia. E creatore, un paio di anni fa, della Stamina Foundation («Il mio metodo cambierà la medicina» aveva detto ieri mattina all'edicola di Fiorello). Proprio Vannoni ed alcuni malati, nel tardo pomeriggio, si sono incontrati con il prefetto di Roma che avrebbe il compito di mediare.

La protesta è stata decisa contro la decisione del comitato di esperti nominati dal ministero della Salute di non dare il via libera alla sperimentazione del metodo Stamina con cellule staminali prelevate da midollo osseo e trattate. Il no di ottobre ha bloccato l'allargamento del metodo (destinato soprattutto a chi ha malattie neurodegenerative) già utilizzato su una quarantina di pazienti che hanno avuto il sì dai tribunali.

**LISTE D'ATTESA**

I manifestanti con i loro familiari chiedono un decreto ministeriale d'urgenza che introduca l'istituzione di cure compassionevoli per i malati gravi e in pericolo di vita, l'immediato sblocco delle liste d'attesa degli ospedali Civili di Brescia (dove hanno iniziato il

trattamento nel 2011) per i circa 140 malati e l'autorizzazione anche per gli altri ospedali ad avviare il metodo. Si chiede anche una sperimentazione «scientifica ministeriale con i crismi di trasparenza». Per questa viene proposta la nascita di un altro comitato «che non sia composto da scienziati che abbiano conflitti di interesse, ovvero che abbiano già espresso pubblicamente giudizi negativi sulla metodica Stamina».

Il ministro della salute, Beatrice Lorenzin, ha invitato Vannoni a rendere pubblico il suo lavoro

«per un atto di chiarezza». «Noi ha aggiunto il ministro - non dobbiamo fare marketing su questa vicenda ma dare risposte a persone che stanno male». Si rivolge a Vannoni Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro naziona-

le trapianti: «Ha vincolato il comitato alla riservatezza e noi siamo obbligati alla riservatezza sia sul suo metodo sia sul nostro giudizio. Ci autorizzi a divulgare e scopra le carte».

**IL NO A NOEMI**

Proprio mentre erano ancora in corso le trattative tra i malati e il governo («Il dialogo sia, anche in questo caso, lo strumento più efficace» ha detto il presidente della Camera Boldrini) si è diffusa la notizia che il giudice del lavoro dell'Aquila ha rigettato il ricorso per l'accesso al metodo Stamina presentato dai genitori della piccola Noemi, 18 mesi abruzzese, colpita da atrofia muscolare spinale, ricoverata d'urgenza domenica all'ospedale di Chieti.

**Carla Massi**

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**La vicenda**

Gen	<b>28 settembre 2011</b> Accordo tra gli Spedali Civili di Brescia e Vannoni per applicare il metodo Stamina in un laboratorio della struttura
Feb	
Mar	
Apr	
Mag	
Giu	<b>12 maggio 2012</b> L'Aifa chiude il laboratorio per mancanza di autorizzazioni e rischi per la sicurezza dei pazienti
Lug	
Ago	
Set	
Ott	<b>Agosto 2012</b> Il tribunale di Venezia impone agli Spedali di Brescia di continuare le cure con il metodo Stamina su di una piccola paziente. Almeno 30 famiglie ottengono le cure per via giudiziaria
Nov	
Dic	
Gen	
Feb	
Mar	
Apr	<b>Marzo 2013</b> Decreto Balduzzi: prosecuzione del trattamento per chi è già in cura e sperimentazione sul metodo con le regole dei trapianti
Mag	
Giu	
Lug	
Ago	
Set	<b>Maggio 2013</b> Cambio di linea: stanziati con decreto 3 milioni di euro per sperimentazione clinica seguendo le regole dei farmaci e coordinamento dell'ISS. Nominato un comitato scientifico
Ott	
Nov	
Dic	
Gen	
Feb	
Mar	<b>1 agosto 2013</b> Dopo diversi rinvii, Vannoni consegna la metodica Stamina al comitato scientifico ottenendo garanzie di riservatezza
Apr	
Mag	
Giu	<b>29 agosto 2013</b> Parere negativo all'unanimità del comitato scientifico sul metodo Stamina
Lug	
Ago	
Set	
Ott	<b>10 ottobre 2013</b> Il ministero firma la presa d'atto sull'impossibilità di proseguire la sperimentazione
Nov	
Dic	

centimetri



**Che cosa è la tecnica di Davide Vannoni**

Il metodo Stamina è stato messo a punto da Davide Vannoni, un professore di Scienze cognitive (non medico) che, per diffondere la cura, ha creato la Stamina Foundation. Il trattamento si basa sulle cellule staminali mesenchimali del midollo osseo che danno origine a tessuti di ossa, pelle e cartilagine.

La tecnica consiste nell'estrarre le cellule dal midollo osseo dei pazienti, nel tenerle in coltura per due ore nell'acido retinico diluito (per farle differenziare in cellule nervose) e poi impiantarle di nuovo nei pazienti. Per la Stamina Foundation questo metodo viene descritto dal suo ideatore come utile per curare malattie di tipo diverso tipo, anche molto diverse tra loro per cause, sintomi e decorso. In particolare viene indicato da Vannoni per la cura di circa 120 malattie neurodegenerative. Prima tra tutte, l'atrofia muscolare spinale (Sma).

Si tratta di una patologia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale da cui partono i nervi diretti ai muscoli e che trasmettono i segnali motori. La causa è genetica e attualmente non esiste una cura. La patologia è diventata famosa come «malattia di celeste» dal nome della piccola di due anni i cui genitori hanno presentato ricorso, nell'agosto del 2012, affinché la bimba potesse riprendere la terapia sperimentale negli Spedali Civili di Brescia.



**Perché la bocciatura della commissione**

La sperimentazione, su ordine di diversi tribunali, è iniziata a Brescia. Ma nel maggio del 2012 l'Agenzia italiana del farmaco decide di bloccare il lavoro in laboratorio per tutelare la sicurezza dei pazienti. L'ordinanza viene impugnata da alcuni genitori nel luglio 2012.

Pochi mesi dopo, marzo 2013, l'allora ministro della Salute Renato Balduzzi firma un decreto per la prosecuzione del trattamento per chi è già in cura. A maggio uno stanziamento dal Parlamento di 3 milioni di euro per permettere ai malati di usufruire del metodo anche senza conferme scientifiche.

Il ministero della Salute nomina una commissione e alla fine di agosto arriva il parere dopo l'esame dei documenti forniti dalla Stamina Foundation: bocciatura perché «privo di consistenza scientifica» e potenzialmente pericoloso per la salute dei pazienti. Tre i punti contestati dal comitato ministeriale: «la inadeguata descrizione del metodo», la «insufficiente definizione del prodotto» e i «potenziali effetti sui malati». Nel frattempo Stamina è andata avanti per la strada delle cure compassionevoli, trattando tutti quei pazienti che hanno vinto il ricorso al Tar. E viene congelato lo stanziamento di 3 miliardi destinato ai pazienti che aspettavano di poter usufruire del metodo di Davide Vannoni.



**3**

**La storia di Sofia, 3 anni: via libera al trattamento**

Tra ottobre 2011 e luglio 2012 agli Spedali Civili di Brescia vengono trattati con il metodo Stamina quattro bambini e otto adulti. Poi il blocco dell'Agenzia italiana del farmaco. I risultati del trattamento non vengono resi noti ma le famiglie e i malati chiedono di proseguire. Il simbolo della battaglia è Sofia, una bimba di tre anni toscana alla quale è stato dato il via libera per il trattamento. La piccola è affetta da leucodistrofia metacromatica.

Erano 36 i pazienti che seguivano il metodo a Brescia quando il comitato, i primi di ottobre, ha dato risposta negativa all'allargamento della terapia. Solo pochi giorni prima l'ospedale di Brescia aveva presentato reclamo contro il provvedimento del giudice che autorizzava il proseguimento della cura per Sofia. «Siamo legittimati per legge solo a completare i trattamenti già avviati, ovvero cinque infusioni» le motivazioni della direzione ospedaliera. «Le infusioni non hanno mai provocato effetti collaterali - le parole della mamma Caterina - ma ogni volta c'è stato qualche piccolo miglioramento. D'altra parte che alternativa ci viene offerta? Nulla». L'altra settimana il tribunale di Livorno ha respinto il reclamo dell'ospedale di Brescia (dichiarato inammissibile) e ha affermato che la bimba ha diritto alla prosecuzione delle cure senza restrizioni.



IL SIT-IN Uno dei manifestanti



LA PROTESTA Un cartellone con l'immagine di Napolitano imbrattata di sangue davanti a Montecitorio

www.ecostampa.it

097156