

## Claudio ce l'ha fatta: la vittoria del «ragazzo farfalla»

**S**i chiama Claudio e tra qualche giorno, il 17 maggio, si sposa. È un ragazzo di Torino che se lo incontrate per strada non saprete mai che è finito su *Nature medicine* qualche anno fa: è il primo paziente al mondo guarito dall'epidermolisi bollosa. Grazie alle cellule staminali. Dietro una scoperta scientifica che va a buon fine ci sono delle persone. E Claudio che ha una malattia tremenda – una pelle fragile, che va medicata ogni giorno perché le bolle non facciano infezione – si schermisce: «Ho sempre cercato di vivere una vita normale». I genitori gli vogliono bene e lo supportano: «Non potevo giocare a pallone – racconta – con i miei amici, ma ho sempre vissuto ogni giorno gustando il presente. E pensando che alcuni tra i «bambini farfalla» (così vengono chiamati coloro che sono affetti da que-

*È il primo paziente al mondo guarito dall'epidermolisi bollosa. La pelle è stata ricostruita coltivando le sue stesse cellule*

sta malattia, che li rende estremamente fragili) sono in cielo. Sono cattolico praticante. Vivere tutta questa avventura cristianamente mi ha aiutato». Nel 1998 Claudio viene contattato da Michele De Luca. Secondo lo scienziato, che oggi è direttore del centro di medicina rigenerativa Stefano Ferrari di Modena, è il paziente ideale, per la forma grave ma non gravissima di epidermolisi, su cui provare la sperimentazione: ricostruire un pezzo di pelle prelevando le sue stesse cellule staminali della pelle, coltivandole in laboratorio e reiniettandole corrette. Una vera e

propria terapia genica.

«Non mi sono mai sentito una cavia – dice ancora Claudio – il professor De Luca mi ha sempre raccontato le cose come stavano, non mi ha mai nascosto nulla». Il trapianto avviene nel 2005. Da allora nella zona di pelle in cui sono state iniettate le staminali corrette Claudio è guarito. Con l'avvento della direttiva europea, recepita dall'Italia, che regola le cosiddette «colture cellulari avanzate» come quella a cui è stato sottoposto Claudio, la sperimentazione sull'epidermolisi bollosa condotta a Modena per la prima volta nel mondo si è dovuta fermare per gli adeguamenti alle nuove regole. Riprenderà nei prossimi mesi. «Spero di potermi sottoporre ancora alla cura – conclude – perché altre parti della pelle possano guarire». (F.Lo.)

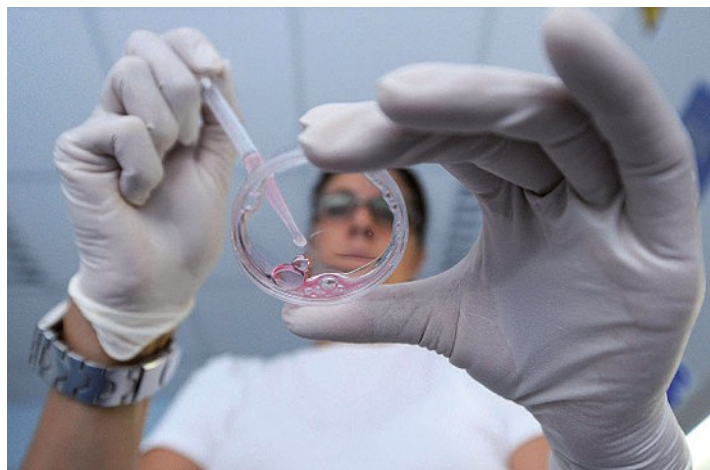
© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

## «In coda per l'eterologa». Ma ora servono nuove regole

**A**poco più di 20 giorni dalla sentenza che ha sdoganato la fecondazione eterologa in Italia sta già bruciando la febbre del business. Secondo i dati presentati dalla presidente dell'associazione dei centri di fecondazione Cecos Italia, Elisabetta Coccia, sarebbero più di 3.500 i contatti di coppie per accedere alla procreazione medicalmente assistita con gameti altrui. Un vero e proprio boom – sempre stando alle cifre di Cecos – che metterebbe a dura prova i centralini delle cliniche, subissati di richieste di chiarimenti. Da parte dei centri privati (quelli pubblici non sono autorizzati a effettuare la fecondazione eterologa) c'è molta fretta di cominciare. Saltare in nome di uno snellimento delle procedure il passaggio della discussione parlamentare su quali regole porre all'eterologa per evitare l'effetto-liberi tutti sembra essere l'obiettivo di Cecos che, per voce della presidente Coccia, chiarisce come «i Centri sarebbero tecnicamente pronti a effettuare questo tipo di interventi» ma «non potremo partire se il Ministero non darà indicazioni per chiarire il quadro di riferimento». E per fare questo «non c'è bisogno di un intervento parlamentare, che allungherebbe i tempi».



*I centri privati dichiarano un boom di richieste, fittando l'affare. Il Ministero: le motivazioni della Consulta, poi interverremo*

**I**nviata alla cautela anche Paola Ricci Sindoni, presidente nazionale di Scienza & Vita: «Che ci siano molte coppie che chiedono informazioni non significa che oggi ci troviamo di fronte a un'emergenza procreativa, elemento che risulta quantomeno sorprendente se si pensa al deserto demografico che investe il nostro Paese. Prima di pretendere indicazioni pragmatiche immediate da parte del Ministro della Salute mi sembra più prudente attendere le motivazioni della sentenza e aprire il dibattito parlamentare su un

tema tanto delicato quanto problematico». I nodi da dirimere non mancano, e cominciano anche le cause patrimoniali. Il primo caso è quello di una donna quarantacinquenne, madre di un bimbo di sei anni nato da fecondazione eterologa. Oggi chiede un risarcimento dei danni perché, dopo aver speso oltre 10mila euro in Spagna, «il divieto di eterologa in Italia mi ha impedito di fare un secondo intervento nel mio Paese per avere un altro bambino».

**A**ll'indomani della proposta di legge ispirata da Carlo Casini, presidente del Movimento per la vita, e presentata dai deputati Paola Binetti (Udc) e Gian Luigi Gigli (Per l'Italia), che chiede l'istituzione di un «curatore» che intervenga nei processi civili a tutela del nascituro, c'è chi reclama un segnale forte. «È partito ufficialmente il business della vita, e la politica tace – osserva Mario Adinolfi, giornalista e blogger pro-life –. Attraverso le sentenze si saltano i passaggi della democrazia, come associazione "Voglio la mamma" protesteremo in tutta Italia. I cittadini vogliono riprendersi la titolarità delle decisioni e i partiti devono avviare la discussione. Non si possono far decidere i giudici su temi così delicati: il far west che ne consegue permette al Cecos di fornire numeri quantomeno strambi. Renzi e il ministro Lorenzin devono portare la questione in Parlamento». In una nota il Ministero della Salute conferma la necessità di regolamentare la fecondazione eterologa «in sede opportuna ed evitando scorciatoie». Solo dopo che si conosceranno le motivazioni della Corte Costituzionale «sarà possibile per il Ministero individuare le modalità di attuazione». Inoltre «saranno molti gli aspetti da regolare, con diversi provvedimenti, sia di tipo amministrativo che legislativo», e bisognerà «ascoltare gli operatori del settore e i soggetti coinvolti».

### Embrioni per la ricerca? La scienza è già andata oltre

**I**n vista dell'udienza del 18 giugno presso la Corte europea dei diritti dell'uomo sul procedimento promosso da una signora italiana per donare i propri embrioni alla ricerca scientifica contro il divieto imposto dalla legge 40, alcune associazioni fra cui la «Luca Coscioni» hanno avuto il consenso a depositare ulteriori memorie con l'adesione di vari parlamentari italiani ed europei alla causa (dichiarando anche quella del ministro dell'Istruzione Stefania Giannini: se fosse vero, avrebbe firmato contro una legge dello Stato). Si rimarca, di nuovo, l'assenza del fondamento giuridico del divieto espresso nell'articolo 13 della legge 40 e quanto ancora la ricerca sulle cellule embrionali sia non sostituibile. Ma è veramente così?

«Quando un embrione è congelato non si può assolutamente conoscerne a priori né la capacità di attecchimento in utero né quella di produrre cellule staminali», spiega Angelo Vescevi, ricercatore di fama internazionale nel campo della medicina rigenerativa. «Ma, soprattutto, non esiste alcun razionale scientifico, logico e perfino economico per voler continuare a lavorare sulle cellule embrionali dal momento che la scienza ha finalmente a disposizione cellule di gran lunga superiori nella qualità e libere, per giunta, da qualsiasi vincolo etico. Sto parlando delle ormai note cellule staminali pluripotenti indotte (Ips), le cellule di tipo embrionale ottenute da quelle adulte. È questa la nuova frontiera da indagare, e il mondo ha raccolto da tempo questa sfida».

*Il 18 giugno la Corte europea per i diritti dell'uomo discuterà un nuovo ricorso contro la legge 40: in questione l'uso degli "scarti" da provetta. I ricercatori: «Non ci servono, oggi la frontiera è altrove»*

**L**a tecnica di congelamento degli embrioni, di per sé, ha delle criticità: nessuna delle modalità utilizzate, infatti, garantisce la sopravvivenza al 100% delle cellule», commenta Pier Mario Biava, medico e ricercatore presso l'Ircs Multimedica di Milano, che dopo anni di studio sui processi di differenziazione cellulare ha ideato nuove terapie – funzionanti – contro il cancro nell'uomo. «Ma la riflessione che vorrei fare è diversa: perché si ritiene di aver bisogno ancora degli embrioni quando la scienza è arrivata a ottenere staminali con le stesse caratteristiche riprogrammando le cellule già differenziate addirittura in modo fisiologico, senza alterarne, cioè, il Dna?». Rimane salda sulla questione etica Ornella Parolini, direttore del Centro di ricerca Eugenia Menni (Crem) della Fondazione Poliambulanza di Brescia, pioniera degli studi sulle staminali isolate da placenta: «Si potrebbe obiettare che questi embrioni, essendo congelati, hanno scarse probabilità di essere impiantati, e quindi, di nascere – afferma – ma non basterebbe per uscire da una visione della scienza che, anziché porsi al servizio dell'uomo, considera tecnologicamente possibile ciò che non è ammissibile dal punto di vista etico. Continuando così, arriveremo a giustificare anche la produzione di embrioni per esclusivi scopi della ricerca che, invece, ha a disposizione oggi altri strumenti, vedi l'indagine sulle cellule somatiche adulte indotte alla pluripotenza. Non è fare antiscienza ricordare il limite che la finalità del bene comune impone all'agire umano». «La presunta utilità – è il parere del genetista Giovanni Neri, dell'Università Cattolica – dipenderebbe dal fine perseguito. Ma, ad esempio, non servono per l'indagine sulle malattie genetiche. Non li considererei così fondamentali per l'avanzare della ricerca scientifica».

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**N**on credo ci sia una così forte domanda di eterologa, chiederli piuttosto che i dati venissero certificati da un ente terzo: l'Istat o l'Istituto superiore di sanità», commenta Eugenia Roccella (Ncd) già sottosegretario alla Salute. «Da sempre le pressioni sulla legge 40 non vengono dai cittadini italiani che invece, chiamati al voto referendario, si erano espressi in maniera netta. Vi sono però interessi molto precisi sostenuti da una piccola lobby di centri privati che cercano di ampliare il loro giro di affari». Ma è davvero possibile cominciare subito? «È impossibile partire entro breve – chiarisce Roccella –. Anzitutto aspettiamo le motivazioni della sentenza della Consulta, per capire effettivamente cosa sia stato toccato nella legge. C'è poi una serie di problemi che non possono essere risolti da linee-guida ministeriali, a partire dal recepimento delle norme europee di tracciabilità e sicurezza che, già inserite per la procreazione assistita omologa con una norma primaria, ora, per l'integrazione relativa all'eterologa, necessitano dello stesso strumento».

### Medico praticò l'eutanasia «senza necessità». Ora la Svizzera lo assolve. E allarga le maglie

**E**ra il luglio 2013 quando il dottor Philippe Freiburghaus fu condannato per non aver rispettato le regole previste per il suicidio assistito in Svizzera. Il medico aveva fornito a un uomo di 89 anni le sostanze da assumere per porre fine alla propria vita, senza però procedere al necessario accertamento circa le sofferenze provate dal paziente. Adesso Freiburghaus è stato assolto dalla corte cantonale di Neuchâtel, che ha ribaltato l'esito della prima indagine, dopo la quale al medico era stata comminata un'ammenda di 500 franchi svizzeri. All'epoca dei fatti, il dottor Freiburghaus aveva affermato di aver agito per «compassione», viste le richieste dell'uomo che già aveva tentato il suicidio. «Presto un medico non sarà più in grado di fare nulla senza violare sottigliezze giuridiche», aveva aggiunto il medico, lamentandosi per le troppe regole imposte per procedere al suicidio assistito. Durante il processo, l'imputato aveva anche confermato di aver ricostruito autonomamente la storia clinica dell'anziano paziente, diagnosticando un cancro al retto, senza però prove concrete stante il mancato consenso dell'uomo a essere visitato.

Il caso del dottor Freiburghaus potrebbe costituire un precedente per allargare ulteriormente le maglie del suicidio assistito e garantire l'accesso incondizionato. La sentenza di Neuchâtel arriva a quasi un anno dal pronunciamento della Corte europea dei diritti umani, che aveva chiesto alla Svizzera di chiarire i criteri di applicabilità del suicidio assistito. In quella circostanza era stato il caso di una donna di 82 anni a innescare il dibattito. Alla signora era stato negato il suicidio assistito poiché la malattia da cui era affetta non era allo stato terminale. Ci sono poi i casi recenti di cittadini inglesi recatisi a morire in Svizzera, nonostante il buono stato di salute. Ultima in ordine di tempo una donna di 99 anni che era «stanca di vivere».

Lorenzo Schoepflin

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Emanuela Vinai

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Bivio Stamina, famiglie in ordine sparso

**«S**i, siamo stati sul punto di fare anche noi il ricorso per accedere a Stamina. Ma poi ci siamo fermati. Avevamo già capito tutto qualche mese fa». Pasquale Quagliano è padre di un bambino malato di Sma. «Di cosa abbiamo bisogno noi famiglie che abbiamo un bambino malato? Non solo di assistenza sanitaria». E fa un esempio concreto: «Dobbiamo attrezzare l'auto per portare in giro nostro figlio con la carrozzina. Chi ha una casa senza ascensore ha bisogno di trasferirsi al primo piano. Non ci pensa quasi mai nessuno ma serve anche questo». Quagliano, come tanti altri genitori che si trovano nella stessa situazione, che abbiano creduto o meno in Stamina, ha accolto in maniera positiva la notizia dell'approvazione dell'ordine del giorno al decreto sugli stupefacenti presentato dall'onorevole Paola Binetti di Scelta civica. Nel testo si chiedono al Governo impegni molto precisi. Tra cui: «Utilizzare, sia pure solo in parte, i fondi accantonati per la sperimentazione del metodo Stamina per venire incontro alle

*Mentre si annuncia il processo, i familiari dei piccoli pazienti sembrano senza interlocutori che li ascoltino: chi va per via giudiziaria, chi insiste per le infusioni, chi ora le rinnega*

esigenze di questi pazienti ingannati e frastornati da proposte inutili e da false promesse». Così mentre c'è una parte di genitori che sceglie di percorrere ancora la via giudiziaria per proseguire una cura su cui pende l'avviso di chiusura delle indagini del procuratore Raffaele Guariniello (che ipotizza per Vanoni e altre 18 persone il reato di associazione a delinquere finalizzata alla truffa) altri sostengono di avere bisogno di tranquillità.

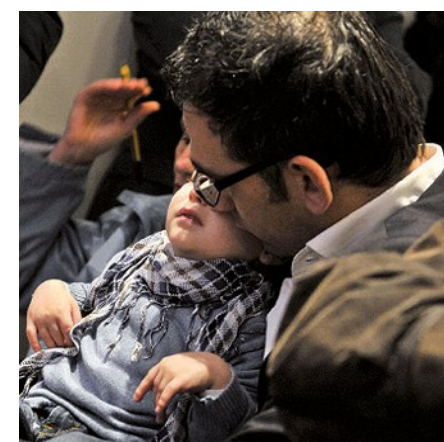
**È** il caso della famiglia Dessì il cui figlio, Manuel, malato di Sma, è stato sottoposto a quattro infusioni. La quinta, che era in programma a gennaio, non è mai riuscito a farla per effetto dello sciopero bianco attuato dal gruppo di medici degli Spedali civili di Brescia. E

poi per l'uscita dal laboratorio della biologia Erica Molino, all'indomani della dichiarazione in Commissione sanità del generale Cosimo Piccinno, che ha raccontato come il tecnico di Stamina non fosse nemmeno iscritto all'albo. «I medici ci hanno detto che sono passati troppi mesi dall'ultima infusione. Farla a tanta distanza non serve. Abbiamo scelto di fare stare Manuel tranquillo – racconta il papà Mirko – di non affrontare tutti questi chilometri (la famiglia è marchigiana, ndr) per ottenere, per ora, solo dei piccoli e lievi miglioramenti nel movimento delle mani. Per il momento abbiamo deciso di fermarci».

Non sono dello stesso avviso i genitori di Gioele Genova e Daniele Tortorelli: per i due ci sono nuove sentenze del tribunale del lavoro che impongono la ripresa immediata delle terapie. Nella prima, si ipotizzano rischi penali per i medici se lunedì non daranno seguito ai trattamenti agli Spedali Civili di Brescia. Il cui commissario straordinario, Ezio Belleri, ieri ha fatto sapere che nessun reparto ha dato l'ok. I medici che hanno praticato i trattamenti fino a oggi sono

tra gli otto indagati bresciani di Guariniello. In pratica rischiano conseguenze giudiziarie comunque. Sulla scelta della via giudiziaria è perplessa anche la signora Francesca di Catania. Vuole mantenere l'anonimato perché ha subito attacchi da alcuni sostenitori di Stamina, prendendo parte a incontri pubblici. Perché si è esposta? «Volevo capire che cosa spingesse queste persone a credere nei miglioramenti. Io penso siano frutto di suggestioni».

**L**a sua bambina, Anna, ha la leucodistrofia metacromatica, la stessa malattia di Sofia. Simile anche il calvario: diagnosi al Gaslini, passaggio al San Raffaele. Il no alla partecipazione alla sperimentazione Telethon che a luglio scorso ha scoperto una terapia genica per i bambini che hanno questa malattia, ma solo se ancora senza sintomi. Anna li aveva già. L'approdo, dunque, nel 2009 al Burlo Garofalo di Trieste per due infusioni: «Ma non si definivano Stamina – precisa Francesca –: il dottor Andolina parlava solo di staminali mesenchimali». Tiene a precisare che all'epoca nessuno la illuse: «Andolina non



parlò mai di guarigione ma di tentativo di miglioramento». Le infusioni vennero interrotte a causa di gravi effetti collaterali. Le storie dei piccoli malati e dei loro familiari si incrociano e portano con sé sentimenti contrastanti. Alle volte si raccontano anche. Come il 25 aprile quando la onlus creata dai genitori di Sofia De Barros ha organizzato un incontro dal titolo «Cultura dello scarto. Nel cerchio della vita siamo tutti pietre angolari». Un medico, il responsabile di una onlus e tre famiglie di genitori hanno dato voce alle rispettive esperienze.

© RIPRODUZIONE RISERVATA