

Il reportage

Popolo di Stamina, via Crucis tra aule di tribunali e ospedali

Mattia, 5 anni, dal giudice di Napoli per andare a curarsi a Brescia

Gigi Di Fiore

Il popolo di Stamina è animato da centinaia di genitori, aggrappati a una speranza. Il popolo di Stamina cerca negli occhi dei figli di ogni età, inciampati in malattie degenerative, un incoraggiamento a tentare ciò che la ragione impedirebbe. Il popolo di Stamina non vuole saperne di inchieste del pm Raffaele Guariniello a Torino, delle polemiche di professori e scienziati sulla validità delle iniezioni di cellule staminali, della mancata autorizzazione a quelle cure che, in assenza di altre certezze, almeno arginano l'impotenza del non fare.

Simona Marrazzo non ha avuto dubbi: per portare a Brescia il suo Mattia di 5 anni e mezzo, si è rivolta al Tribunale di Napoli. Mattia ha una malattia genetica degenerativa, la sindrome di Sandhoff, rischia la morte e va avanti solo con macchinari che stimolano la respirazione. Pochi giorni fa, il giudice ha detto sì: Mattia può tentare le iniezioni di cellule staminali all'ospedale civile di Brescia.

Il popolo di stamina le prova tutte per non dichiararsi sconfitto. Giovanni è un bimbo di Salerno di 9 anni. Ha la Niemann-Pick tipo C. Un'altra rara malattia neurodegenerativa, che progredisce inesorabilmente. Anche Giovanni ha ricevuto l'avallo di un giudice, al Tribunale di Salerno. Il padre, Giuseppe Procentese, insieme con la moglie Lina, ha seguito il tam tam tra chi vive le stesse esperienze, le stesse pene. E si è rivolto alla magistratura, per far curare Giovanni a Brescia.

È Internet, ormai, la frontiera che spalanca scenari di freno al pianto, prateria di notizie su un tentativo qualunque sia. È in Rete che si cercano informazioni, si azzardano diagnosi, si trovano numeri e contatti, si scambiano esperienze. La onlus torinese «Stamina foundation», presieduta dal professore Davide Vannoni, è l'illuminazione più vicina per chi cerca speranze. Dice il professore Alberto Albanese, neurologo dell'Istituto Carlo Besta di Milano: «In tanti vengono da me a chiedere se è vero che esistono terapie valide con cellule staminali per il morbo di Parkinson o altre malattie

neurologiche degenerative. Li metto in guardia su certi viaggi della speranza e dico loro che, sul punto, non ci sono ancora certezze scientifiche».

Fino a qualche anno fa, il popolo di Stamina, meno in Italia che altrove, era disposto a spendere migliaia di euro per cure «miracolose» in Cina. Un sito cinese pubblicizzava il centro Tiantan Puhua, dove si potevano trattare fino a 16 malattie neurodegenerative. A monopolizzare il business dei viaggi

in Cina era la società Beike Biotechnology con sede a Shenzhen. Aveva in carico undici ospedali in Cina e uno in Thailandia. Il sito annunciava che «su 2000 pazienti trattati, ben l'80 per cento era felice dei miglioramenti ottenuti dopo le cure con le iniezioni di staminali». La Beike era riuscita a collegarsi con agenzie di promozione in Europa, Nord America e Turchia. La International society for Stem cell research (Isscr), principale istituto nel mondo per la ricerca sulle cure con cellule staminali, mette in guardia sui 19 siti web che pubblicizzano cure miracolose. Siti con entusiastiche testimonianze e notizie di sorprendenti risultati. L'Isscr ha diffuso un documento guida: «Tropo spesso le cliniche canaglia in tutto il mondo sfruttano le speranze dei pazienti, offrendo terapie con cellule staminali non provate, di solito per rivelanti somme di denaro e senza credibilità scientifica».

Ma una speranza non bada al risultato sicuro, vuole solo trovare rimedio allo sperpetuo quotidiano. Alla piccola Sofia l'intervento giudiziario ha sospeso le cure a Brescia. Per lei si sono mosse le Iene con un loro servizio e anche Adriano Celentano, che ha bacchettato l'inchiesta della Procura di Torino definendola «un atto scellerato». Proprio a Torino si è chiusa una prima inchiesta su due laboratori, uno nel capoluogo e l'altro a Carmagnola, dove lavoravano anche due biologi russi. Erano stati trattati 68 pazienti, malati di Sla, Parkinson e

anche cancro. Facevano riferimento ad una società piemontese, con un giro d'affari di due milioni di euro. Cliniche private, che su Internet pubblicizzano cure con le staminali, sono anche a San Marino, Como e Trieste.

I centri autorizzati, per precise e poche patologie, sono in Italia solo tredici. Nel 2008 registrarono il record di trapianti di staminali nel sangue: 1374, con 370 mila donatori di cellule prelevate dal midollo. Da 30 anni, il Ceinge (il Centro di ricerca delle biotecnologie avanzate), collegato a Regione e Università, è riferimento in Campania. Ne è direttore il professore Franco Salvatore, che spiega: «Alcune terapie con staminali, con protocolli definiti per malattie genetiche, sono riconosciute in protocolli scientifici. Noi facciamo ricerca, non attività clinica, ma nel mondo scientifico la controversia riguarda soprattutto le applicazioni e le cure di Brescia. Ben vengano norme, come quelle del decreto in approvazione, su verifiche e sperimentazioni in materia».

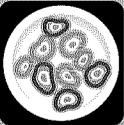
Il popolo di Stamina si tiene ai margini delle polemiche, dei protocolli, delle pubblicazioni scientifiche. Sa che, per superare i divieti della Procura di Torino e degli organismi ministeriali, deve rivolgersi ai giudici del lavoro. Bruno Talamonti di Grottammare ha perso la moglie Santa per emorragia spontanea al tronco encefalico, dopo 709 giorni di coma. Voleva tentare la terapia a Brescia, ma gli è stata negata. Ha vissuto un'odissea, tra viaggi della speranza e truffe da 180 mila euro. Così, ha voluto scrivere una lettera aperta al pm Guariniello, a sostegno della Stamina foundation. Dice: «La prego umilmente di far riprendere al più presto queste terapie a tutte le persone che soffrono ogni giorno». È una difesa d'ufficio alle «cure compassionevoli», introdotta dalla legge del 2006 voluta dal ministro Livia Turco. Cure di efficacia scientificamente non provata.

«Le assicuro che la vita ridotta ad un letto e al battito a un macchinario è qualcosa di insostenibile e psicologicamente devastante», conclude Bruno Talamonti. Ecco, in queste parole c'è la sintesi e il manifesto delle centinaia di ragioni che uniscono il popolo di Stamina.

**I centri
In Italia
sono 13
Malattie
neuro
vegetative
è scontro
scientifico**



Le cellule staminali



COSA SONO

Cellule immature capaci di differenziarsi in diversi tipi di cellule formando tessuti diversi

I TIPI



Totipotenti

Sono le staminali che si trasformano in qualsiasi tipo di cellula

Nel 2010 gli Usa hanno autorizzato test clinici sull'uomo con questo tipo di staminali



Pluripotenti

Danno origine solo ad alcuni tipi di cellule



Unipotenti

Si differenziano in un solo tipo cellulare

DOVE SI TROVANO

NELL'EMBRIONE

NEL FETO
(dopo il 2° mese)

NELL'ADULTO

ANSA-CENTIMETRI

