

Salute Il decreto: rinviata di un anno la chiusura degli ospedali psichiatrici giudiziari

Staminali, sì alle cure già iniziate

Protocolli per i casi futuri

Via libera «eccezionale» del governo dopo le sentenze a favore dei malati



I casi

ROMA — Possono continuare le infusioni di staminali Sofia e tutti i bambini colpiti da malattie rare autorizzati dai tribunali. Un via libera concesso eccezionalmente anche «se le cellule sono preparate in laboratori non conformi alle regole europee di buona fabbricazione». Gli esiti verranno valutati dal ministero della Salute perché ne verifichi efficacia o effetti collaterali gravi.

Dunque le famiglie di questi bimbi non devono temere. Nessuno potrà negargli le terapie su cui ripongono tanta speranza. Però per i casi futuri ci saranno vincoli più saldi e, soprattutto, il controllo degli organismi scientifici (agenzia del farmaco Aifa e Istituto superiore di sanità), come è scritto in un decreto legge approvato ieri dal governo su proposta del ministro della Salute, Renato Balduzzi. Che spiega di essersi basato «sul principio etico secondo il quale un trattamento sanitario già avviato che non abbia dato grossi effetti

Le infusioni alla bimba malata di leucodistrofia

1 Sofia è una bimba fiorentina di 3 anni e mezzo colpita da una patologia che le impedisce di deglutire e vedere (leucodistrofia metacromatica). Il giudice di Livorno ha disposto che la piccola completi la cura presso gli Spedali di Brescia: si sta sottoponendo a infusioni di cellule staminali prodotte secondo il metodo Stamina

Il ricorso a Fano e il sì del Tribunale

2 Federico, 26 mesi, di Fano, è affetto dal morbo di Krabbe (o leucodistrofia a cellule globoidi, malattia neurodegenerativa che provoca la perdita della guaina di mielina che riveste le fibre nervose): il Tribunale di Pesaro ha accolto il reclamo dei genitori che chiedevano che il figlio venisse sottoposto all'infusione di staminali

collaterali non va sospeso». Il testo riguarda in generale tutti i medicinali avanzati, con termine improprio conosciuto come compassionevoli, già normati da un decreto del 2006. Sarà possibile accedere a terapie di tipo «compassionevole» anche nei «casi singoli», così rari da non rientrare in alcun protocollo sperimentale. Lo ha voluto precisare lo stesso ministro, annunciando un prossimo regolamento.

La legge sulle medicine speciali, di carattere generale, richiama l'esperienza attuale di Stamina Foundation, la società produttrice di cellule staminali mesenchimali (estratte dal midollo), con presunta capacità di rigenerare il tessuto nervoso. Sono state vietate dal ministero per mancanza di dati: non ne sarebbero mai state dichiarate le caratteristiche, sebbene i sostenitori di Stamina (il pediatra Marino Andolina e Davide Vannoni, il fondatore) sostengono il contrario. Il ripetersi di sentenze di giudici che autorizza-

La terapia



Fondatore Davide Vannoni, ha creato la Stamina Foundation nel 2009

L'associazione

La Stamina Foundation Onlus, come è scritto sul suo sito Internet, è «un'associazione fondata nel 2009 dal prof. Davide Vannoni per sostenere la ricerca sul trapianto di cellule staminali mesenchimali e diffondere in Italia la cultura della medicina rigenerativa»

Il blitz

Nella primavera del 2012 i Nas, seguiti poi dall'Aifa, hanno compiuto ispezioni agli Spedali Civili di Brescia dove da qualche mese venivano trattati secondo il protocollo delle cure «compassionevoli» 12 pazienti affetti da malattie degenerative con infusioni di cellule staminali elaborate con il metodo Stamina. La fondazione è indagata a Torino

no a riprendere le infusioni ha reso necessario un intervento a tutela soprattutto dei pazienti, considerato che non esistono pubblicazioni scientifiche a favore della validità del metodo.

Per sgombrare il campo dalle tante ombre, e dare risposta agli appelli clamorosi di diversi personaggi dello spettacolo e dichiarazioni di politici, Balduzzi aveva ipotizzato una sperimentazione. Il decreto la introduce sotto altra forma in quanto obbliga i prescrittori e i produttori di medicinali speciali, dunque non i comuni farmaci, a rendere disponibili le informazioni su ogni singolo trattamento. Fermo restando che i bambini già in terapia possono continuarla «sempre con monitoraggio clinico», viene anche disposto di effettuare le nuove infusioni solo in strutture pubbliche (ospedali, università, istituti a carattere scientifico) autorizzati per quel tipo di attività in base ai regolamenti internazionali. Nel caso specifico delle staminali, ad esempio, le cellule dovranno essere prodotte in laboratori specializzati come «cell factory», patentino non

Il ministro Balduzzi

Terapie compassionevoli anche nei «casi singoli», così rari da non rientrare nei protocolli

posseduto dagli Spedali Civili di Brescia, il centro dove finora sono stati accolti i bambini. Secondo le normali procedure, per fornire le staminali la cell factory italiane o straniere potrebbero farlo solo con un protocollo. Un regolamento ministeriale stabilirà linee guida per valutare se i «medicinali per terapie avanzate preparati su base non ripetitiva» funzionano o sono solo illusione. Il Consiglio dei ministri ha anche stabilito di «prorogare al primo aprile 2014 la chiusura degli ospedali psichiatrici giudiziari», che resteranno dunque aperti, in attesa della realizzazione da parte delle Regioni delle strutture sanitarie sostitutive. Nel decreto si sollecitano le Regioni a prevedere interventi che comunque supportino l'adozione da parte dei magistrati di misure alternative all'internamento, potenziando i servizi di salute mentale sul territorio.

Margherita De Bac
mdebac@corriere.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Usa Test su terapia genica

Un farmaco blocca la leucemia

Si chiama leucemia linfoblastica acuta, è una forma di leucemia fra le più cattive, ma adesso ha trovato un nemico: un «farmaco vivente» costruito con cellule del paziente stesso che, per la prima volta, si è rivelato capace di tenere sotto controllo la malattia nelle persone adulte. La cura è stata sperimentata al Memorial Sloan-Kettering Cancer Center di New York su cinque malati e tre di questi hanno presentato una remissione del tumore, cioè la scomparsa dei segni della malattia. Ecco come si procede: si prelevano dal sangue del paziente un certo numero di linfociti T, particolari globuli bianchi che normalmente aggrediscono agenti estranei all'organismo, come virus o tumori. Nel dna di questi linfociti viene poi inserito, con un trapianto genico, un gene che produce una specie di sensore (recettore) in grado di riconoscere cellule tumorali (in particolare una loro proteina chiamata CD19). I linfociti modificati vengono poi reinfusi nel paziente e vanno a intercettare le cellule maligne, distruggendole. La terapia genica è già stata sperimentata con successo in Pennsylvania, in una bambina di sette anni con lo stesso tipo di leucemia acuta e anche in

persone più grandi con forme croniche resistenti alla chemioterapia, ma mai su adulti con leucemia

Cellule

Costruito con cellule del paziente, tiene sotto controllo la malattia negli adulti

linfoblastica acuta. Quest'ultima ha una prognosi peggiore negli adulti, con un tasso di guarigione del 40 per cento contro l'80-90 nei bambini. E quando si ha una ricaduta, dopo la chemioterapia, le probabilità di sopravvivenza sono molto limitate. Non è stato così, invece, per il paziente 5 dello studio, David Aponte, un tecnico del suono della rete Abc News: nel 2011 i medici gli diagnosticano una leucemia, ma prima della chemioterapia gli prelevano i linfociti T e li congelano. All'inizio i farmaci funzionano, poi ha una ricaduta. Entra nella sperimentazione e riceve le sue cellule modificate geneticamente. Durante il trattamento sta molto male: la febbre supera i 40 gradi, la pressione del sangue cade e il battito cardiaco accelera; la battaglia fra cellule cancerose e linfociti T determina, infatti, la liberazione di citochine, ormoni che provocano questi sintomi. Aponte viene ricoverato in terapia intensiva per una settimana, ma alla fine si riprende e il tumore sparisce. La cura è ancora sperimentale ed è molto complessa; occorreranno altre verifiche e passerà del tempo prima che possa diventare routine, ma gli esperti, compreso il principale autore dello studio, Renier Brentjens, sono ottimisti e sono convinti che possa essere sfruttata anche per altri tipi di tumore.

Adriana Bazzi

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La storia

Stefano Mauri, editore: «La sua nascita fu uno choc, gli amici quasi ci facevano le condoglianze. Poi è emersa la sua personalità»

«L'avventura con Andrea, mio figlio Down»

MILANO — «Se dovessi scegliere con chi fare il giro del mondo, non avrei esitazioni: con lui». Con Andrea, con suo figlio. Molti padri direbbero la stessa cosa, probabilmente. Ma non tutti si divertirebbero quanto Stefano Mauri, l'editore milanese. Assieme ad Andrea, in giro per mare e per monti, ma preferibilmente per mare. Perché pochi ventenni sanno essere sempre di buon umore e di compagnia, come lui, soprattutto a bordo di una nave. Perché tra i problemi di Andrea non c'è la sindrome dell'età ingrata. Né un grammo di snobismo. Perché Andrea sa fare amicizia con tutti e si trova a suo agio con il petroliere come con il benzinaio: semplicemente non vede la differenza, e questa è una delle sue migliori qualità.

«Attacca bottone con chiunque. Sa sempre come rompere il ghiaccio e sul cazzeggio è imbattibile. In qualche caso è addirittura consigliabile

avere un figlio Down» riflette Stefano Mauri, 51 anni, presidente del gruppo editoriale Mauri Spagnol (GeMS), e consapevole — lui — che in tal caso sarebbe però preferibile essere un petroliere che un benzinaio.

«Certo, per chi ha mezzi, tutto diventa più facile — riconosce —: le scuole private, gli insegnanti di sostegno. Ma da quando è arrivato lui, da quando è cominciata a emergere la



Danze

Uno spettacolo a Bucarest, nella giornata mondiale dedicata a chi ha la sindrome di Down che si è celebrata ieri (Ap/Hhrida)

sua personalità, è iniziata un'avventura. Tutta diversa da quella prevista».

Non è stato subito così, naturalmente. «La sua nascita è stata uno choc». Ma vent'anni dopo è il ricordo di quella sensazione, simile a un lutto, a sconcertarlo: «Ci si sente come se il bambino fosse morto, invece di essere nato — analizza Stefano Mauri —. E in effetti è morto il bim-

bo immaginario che si era atteso per nove mesi. Il bambino normale. Gli amici quasi ci facevano le condoglianze. Tranne due cugini che avevano studiato alla scuola media dell'Istituto dei Ciechi di Milano, una delle scuole che favorisce maggiormente l'integrazione dei disabili. Loro, quando l'hanno saputo, ci hanno detto: embé? Avevamo amici così nella nostra classe».

Che il mondo dedichi dunque una giornata all'anno alla Sindrome di Down sembra una buona idea al papà di Andrea: «Perché è l'occasione per occuparsene e per diffondere un po' di cultura sulla questione. Tre persone su quattro sono ben disposte, ma la quarta è schiva quando incontra una persona Down, perché non sa come comportarsi».

Ecco un altro problema che Andrea non ha. «Sua madre e io siamo molto contenti che lui sia molto sicuro di sé nelle situazioni sociali. Andrea cade sempre in piedi e ha un'at-

tenzione per il prossimo superiore alla media. Da lui non ci si può aspettare cattiverie».

E dal futuro? «Sì, Andrea sta frequentando la quinta liceo artistico e adesso verrà il difficile: trovargli un'occupazione — non si abbatte comunque Stefano Mauri —. Lui vorrebbe diventare un rockstar, ma io conosco un ragazzo che ha aperto un bar e penso che per Andrea sarebbe un'esperienza lavorativa adatta, perché è bravo, simpatico e socievole».

In film come *Johnny Stecchino*, *L'ottavo giorno*, o lo spagnolo *Yo tambien*, diventerebbe sicuramente, alla fine, un barman di successo, ma la realtà è meno edulcorata del cine-

Giro del mondo

«Se dovessi scegliere con chi fare il giro del mondo non avrei esitazioni: con lui»

ma e ci sono piccole vittorie quotidiane che contano quasi di più: «Uno dei suoi giorni più felici è stato quando ha imparato a nuotare — ricorda suo padre —. Un po' più tardi degli altri, magari, però ciò che apprende non lo scorda più. Va e torna da scuola da solo, cambiando linea metropolitana. E se qualcosa lo interessa, come trovare una canzone in Internet, diventa geniale come Houdini».

Vero, i suoi coetanei hanno gli amici del cuore, si telefonano in continuazione ed escono, però raramente sono entusiasti della vita come Andrea: «Si sveglia prestissimo, al primo barlume di luce, con la felicità di iniziare una nuova giornata. Bambini come Andrea tengono unita la famiglia. Il suo sogno è di vivere tutti insieme in una specie di kibbutz. Quando è nato, i medici italiani ci dicevano come dovevamo curarlo, senza nemmeno averlo visitato. Andrea non è malato e non va trattato come tale. Ai genitori dei bimbi Down basta insegnare come amarli».

Elisabetta Rosaspina

© RIPRODUZIONE RISERVATA