

CURE CONTESTATE DOPO LA BOCCIATURA DEL COMITATO SCIENTIFICO, PARLA PAPÀ CARRER

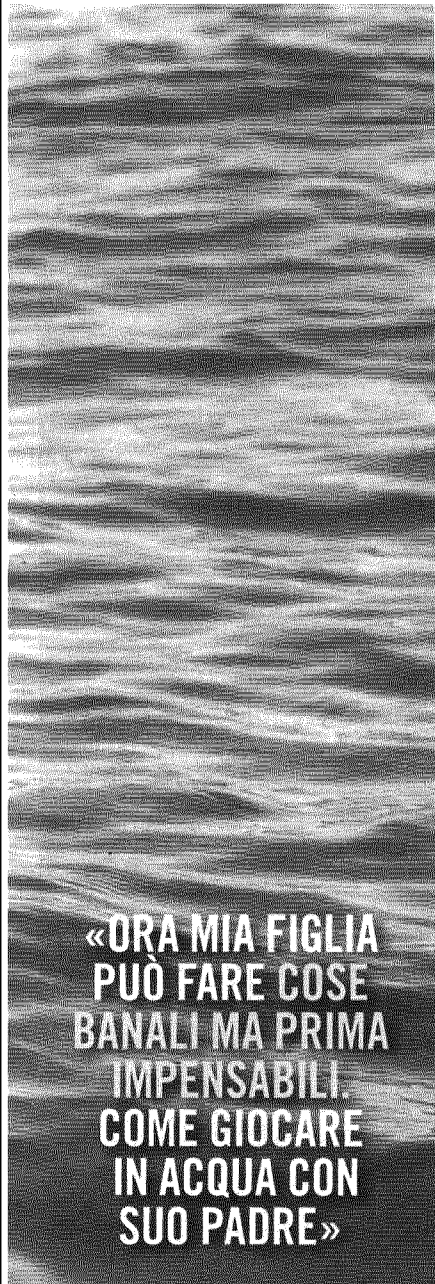
ESCLUSIVO



«CELESTE MIGLIORA È INDEGNO FERMARSI»

QUESTA ESTATE È ANDATA AL MARE, ORA FREQUENTERÀ L'ASILO. LA BAMBINA SIMBOLO DELLA BATTAGLIA A FAVORE DEL METODO STAMINA FA PROGRESSI. «VI SPIEGO PERCHÉ QUESTO NO È UNA FARSA DA PAESE INCIVILE»

di Rita Cenni



**«ORA MIA FIGLIA
 PUÒ FARE COSE
 BANALI MA PRIMA
 IMPENSABILI
 COME GIOCARE
 IN ACQUA CON
 SUO PADRE»**

Milano, settembre

«Ho saputo che Celeste va all'asilo. Non ci credo, signor Carrer. Mi racconta lei cosa succede?».

«Ci creda, è proprio così: dai primi di settembre, Celeste va all'asilo, come tutti i bambini della sua età. Ovviamente si ferma solo per poche ore, e solo per seguire alcune attività di fisioterapia, ma è tutto vero».

Giampaolo Carrer, padre della bimba veneziana di tre anni affetta da SMA-1, ha la voce trionfante.

«Anche noi genitori stentiamo a crederci, ma le cose stanno così. I miglioramenti, dopo le infusioni di cellule fatte all'ospedale di Brescia, continuano a essere evidenti: Celeste ha ancora il sondino, per respirare e mangiare, ma migliora di giorno in giorno. Quest'estate siamo stati a lungo al mare, senza problemi, e lei si è appassionata ai bagni. Non avrebbe voluto smettere di stare in acqua, sorretta da me o da Elisabetta, la mamma. Cose apparentemente banali, ma che per lei, prima di iniziare il trattamento del professor Vannoni, sembravano sogni irrealizzabili».

Ma se le condizioni della piccola fanno crescere le speranze e inducono all'ottimismo, i Carrer sono indignati per la vicenda generale che ha come protagonista il metodo di Vannoni. Dodici mesi fa Celeste divenne, suo malgrado, uno dei bambini simbolo dei sostenitori del metodo Stamina e della battaglia di centinaia di famiglie italiane per ottenere le cure compassionate.

Grazie alla decisione del magistrato di Mestre, Celeste fu autorizzata a continuare il trattamento già avviato a

Brescia e poi interrotto. Come lei alcune altre decine di pazienti. A luglio di quest'anno il ministro della Sanità Beatrice Lorenzin ha firmato il decreto che avvia la sperimentazione sul metodo Stamina, sperimentazione decisa dopo una vivace discussione nei due rami del parlamento, e deliberata nel decreto legge numero 24. «Una beffa», dicono i Carrer. «La sperimentazione doveva durare tre anni. Invece si delinea già lo stop, definitivo. Il comitato scientifico previsto dal decreto ha esaminato il protocollo consegnato dal professore Vannoni e lo ha bocciato. Hanno chiuso la partita prima ancora di cominciare. Tutto come da copione: i membri della commissione sono gli stessi esperti di parte che per mesi hanno tuonato contro Stamina e gli hanno fatto guerra. Quel "no" non ci ha sorpresi, ci ha indignati». L'ultima parola sull'avvio o meno della sperimentazione spetta alla Lorenzin, che per ora ha detto:



BEATRICE LORENZIN, 41 ANNI



DAVIDE VANNONI, 46 ANNI

STAMINALI, È ANCORA GUERRA

Il ministro della Salute Lorenzin dovrà decidere se bloccare la sperimentazione del metodo ideato da Vannoni.

«Studieremo attentamente le motivazioni prima di prendere decisioni». Alla rabbia dei Carrer affianca la voce di Marino Andolina, il medico triestino che collabora con Stamina e che ha suggerito ai genitori di Celeste il trattamento: «Gli esperti ci hanno costretto a conse-

gnare un protocollo standardizzato, che semplifica tutto: la commissione ha vietato ai biologi di Stamina di manipolare le cellule, lasciando questo lavoro delicato in mani inesperte e, soprattutto, ha imposto di seguire pedissequamente le regole farmaceutiche che impediscono di utilizzare alcune molecole che impieghiamo per trasformare le cellule staminali in cellule nervose. Nella nostra metodica le procedure non sono standardizzate, ma modellate caso per caso. Poi, ci hanno imposto di tradurre il metodo per adattarlo alle cosiddette Gmp, (le buone pratiche di fabbricazione) adatte alla produzione →

gnare un protocollo standardizzato, che semplifica tutto: la commissione ha vietato ai biologi di Stamina di manipolare le cellule, lasciando questo lavoro delicato in mani inesperte e, soprattutto, ha imposto di seguire pedissequamente le regole farmaceutiche che impediscono di utilizzare alcune molecole che impieghiamo per trasformare le cellule staminali in cellule nervose. Nella nostra metodica le procedure non sono standardizzate, ma modellate caso per caso. Poi, ci hanno imposto di tradurre il metodo per adattarlo alle cosiddette Gmp, (le buone pratiche di fabbricazione) adatte alla produzione →

IL DOLORE, LA SPERANZA

In esclusiva, su Oggi n. 16, la storia di Celeste, malata di Sma-1 da quando ha 6 mesi. I giudici avevano bloccato la terapia con il metodo Stamina. Dopo la battaglia dei genitori, il dietrofront. E la piccola è tornata a sorridere.



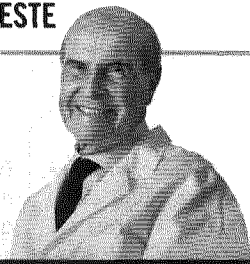
● Secondo la rivista Nature, Stamina Foundation, pur avendo trattato più di 80 persone fin dal 2007, non ha pubblicato nessun dato

STAMINA: PARLA IL PAPÀ DI CELESTE

La nostra salute

di **Umberto Veronesi**

direttore scientifico
Istituto Europeo di Oncologia, Milano



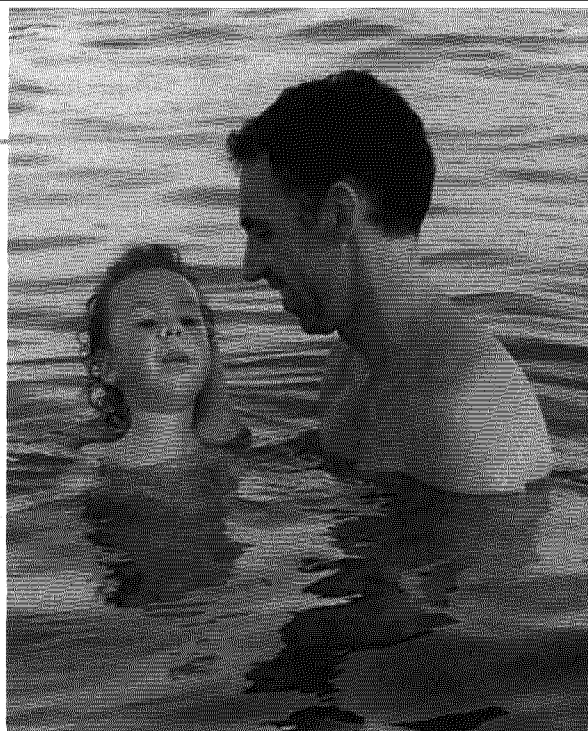
METODO VANNONI: LO STATO PUÒ DIRCI COME DOBBIAMO CURARCI?

CARO PROFESSORE, IL COMITATO DEL MINISTERO DELLA SALUTE HA BOCCIATO IL METODO STAMINA. IL PARERE PERÒ NON È VINCOLANTE. I PICCOLI MALATI POTRANNO QUINDI FRUIRE DELLE CURE COMPASSIONEVOLI? *Teresa G.,*

Pur comprendendo e condividendo la disperazione dei genitori dei piccoli ammalati, sono costretto a rispondere con la logica: è "compassionevole" o è illusorio, applicare una terapia che è stata giudicata priva di basi scientifiche? In una materia tanto delicata e drammatica, bisogna evitare accuratamente le parole in libertà, e ricordare le regole. Le regole sono contenute in un decreto ministeriale dell'8 maggio 2003, che detta le due condizioni alle quali deve sottostare l'uso compassionevole di un farmaco: a) che il medicinale sia già oggetto, nella medesima specifica indicazione terapeutica, di studi clinici sperimentali, in corso o conclusi, di fase terza, o, in casi di particolari condizioni di malattia, che pongano il paziente in pericolo di vita, di studi clinici già conclusi di fase seconda; b) che i dati disponibili sulle sperimentazioni di cui alla lettera a) siano sufficienti per formulare un favorevole giudizio sulla efficacia e la tollerabilità del medicinale richiesto.

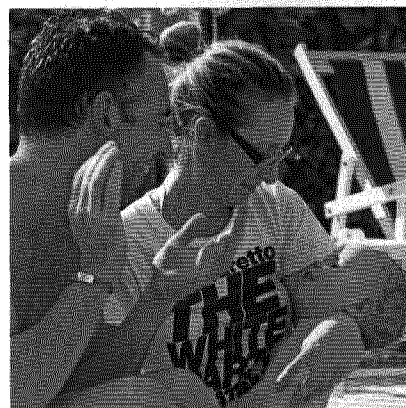
Purtroppo, sono condizioni che non ricorrono nella terapia proposta da Davide Vannoni, già confutata a fondo in un articolo apparso sulla rivista scientifica *Nature* e nella cui storia appare una sola sperimentazione indipendente, quella compiuta all'ospedale infantile Burlo Garofolo di Trieste (e pubblicata nel dicembre 2012 da *Neuroscience Disorders*) su 6 bambini che non ne ebbero alcun risultato. Ricordo brevemente che il metodo Stamina si basa sulle cellule staminali del midollo osseo, chiamate mesenchimali, note per la loro capacità di dare origine ai tessuti di ossa, pelle e cartilagini; secondo la tesi portata avanti da Vannoni, è possibile trasformare queste cellule anche in neuroni, utilizzando una sostanza nota per la funzione che svolge nello sviluppo delle cellule: l'acido retinoico diluito nell'etanolo. Queste cellule trasformate dovrebbero curare l'atrofia muscolare spinale (sma) e altre malattie neurodegenerative. Purtroppo, non c'è stata prova, e il Comitato scientifico nominato dal Ministero ha dovuto concludere negativamente. Vannoni, che ha giudicato "non imparziale" il Comitato, ha già annunciato ricorso al Tar (*il 7 ottobre*, ndr). Sembra difficile mettere un punto fermo. Ma voglio ricordare che in una lettera aperta al Ministero scienziati e ricercatori come Silvio Garattini, Elena Cattaneo e Alberto Mantovani hanno scritto: «La libertà di ogni cittadino di curarsi o non curarsi come vuole, non implica l'obbligo del Governo di autorizzare come appropriate sul piano medico le proposte di terapie presunte da parte di chiunque».

Le lettere vanno indirizzate a: **La nostra salute**, «Oggi», via Angelo Rizzoli 8, 20132 Milano. Oppure collegandosi al nostro sito: www.oggi.it



ATTIMI DI SERENITÀ

Sopra, Celeste in mare con papà. A destra, la famiglia Carrer, al mare, durante le vacanze.



Con le infusioni a base di cellule staminali, la piccola sembra stare meglio. Eppure, i tecnici del ministero hanno bocciato il metodo Stamina sostenendo che «non sussistono i necessari presupposti di scientificità e sicurezza».

→ farmaceutiche di molecole, mentre le staminali vanno trattate secondo le regole Gpl, (buone pratiche di laboratorio), quelle usate per i trapianti di midollo e per la coltivazione cellulare in genere». I Carrer aggiungono: «Il Ministero ha rifiutato tutte le richieste di trasparenza di Vannoni: ovvero che nella commissione ci fossero anche rappresentanti di associazioni, giornalisti, familiari dei malati. La solita farsa. Indegna di un paese civile. E mentre dobbiamo ricorrere ai tribunali per ottenere le cure, nessuno si prende la briga di venire a vedere come sta Celeste e come vivono, dopo le infusioni, gli altri piccoli ammalati: Sofia di Firenze, Gioele, Ginevra, Federico. La nostra gioia si offusca se pensiamo a ciò che sta accadendo in queste ore».

Rita Cenni

(ha collaborato Roberto Fiasconaro)