

Federazione Nazionale Collegi TSRM



Rassegna Stampa

28 Marzo 2013

PAG. 31
METODO STAMINA
 I DUBBI SULLA CURA
 UN NUOVO CASO DI BELLA?

FAMIGLIE CONTRO SCIENZIATI SULLA CURA A BASE DI STAMINALI MESENCHIMALI

Imbroglia o SPERANZA Stamina come Di Bella?

“I nostri figli non hanno altra cura perché vietare questa?” chiedono i genitori. E 18 tribunali gli danno ragione.

Barbara Liverzani

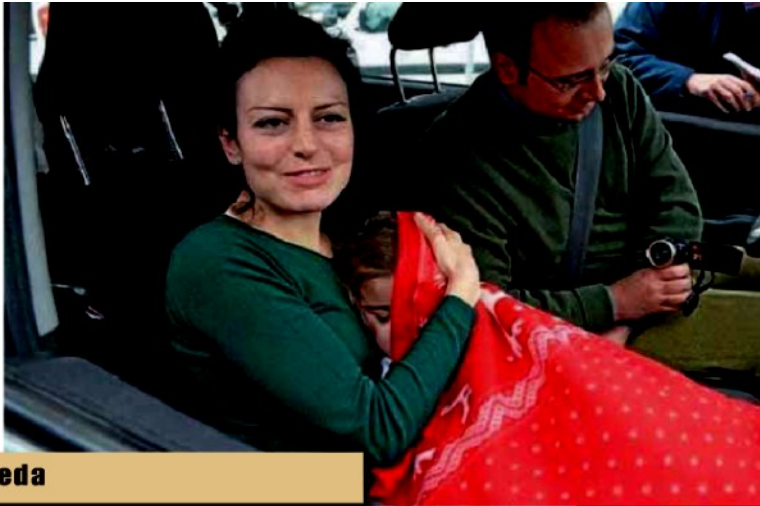
Daniele, Celeste, Sofia: sono tre bambini affetti da gravissime malattie neurodegenerative per cui non esiste cura. Ma non è solo questa sciagura ad accomunare le loro storie e quelle delle loro famiglie. Ad accomunarli è il dramma di una speranza, seppur flebile, che si accende nella disperazione e che poi improvvisamente si spegne. E che sta facendo discutere l'Italia.

Daniele, Celeste e Sofia, infatti, hanno dapprima potuto accedere, presso una struttura pubblica (gli Spedali Civili di Brescia) e gratuitamente, alla cura a base di **cellule staminali mesenchimali** messa a punto dal professor **Davide Vannoni** della Stamina Foundation e

poi, quando questa terapia, seppur scientificamente non approvata, ha cominciato a dare i primi benefici, l'hanno dovuta **interrompere**. Perché nel frattempo, lo scorso maggio, gli ispettori inviati dall'Aifa e dal ministero della Salute, dopo aver esaminato il protocollo, i laboratori e i campioni usati dalla Stamina Foundation per i trattamenti, ne hanno decretato la non conformità perché “fuori da ogni norma” e hanno concluso che “l'uso di questi preparati pone condizioni di rischio reale”.

Dunque tutto azzerato? Sì, se i genitori e le famiglie dei piccoli pazienti non si fossero rivolti ai giudici per poter continuare, comunque, la terapia. È qui che si è innestata un'altra anomalia tutta italiana, una beffa

La piccola Sofia, una delle bambine in cura a Brescia col metodo Stamina.



La scheda

Cosa sono le cure compassionevoli

Che cosa sono

Con uso compassionevole di un farmaco (le staminali sono equiparate a farmaci) si intende il suo uso fuori dalla sperimentazione clinica quando non esista valida alternativa terapeutica al trattamento di patologie gravi o di malattie rare che pongono il paziente in pericolo di vita. I farmaci vanno forniti gratuitamente.

Il quadro normativo

L'uso compassionevole è regolamentato da una legge del 2003 poi modificato dalla Turco-Fazio del 2006. Secondo la normativa una cura sperimentale "si può utilizzare solo se i dati disponibili sulle sperimentazioni (già in fase avanzata) siano sufficienti per formulare un favorevole giudizio sull'efficacia e la tollerabilità del medicinale richiesto".

Le novità

Con un nuovo decreto il ministro Balduzzi ha stabilito regole più stringenti per la somministrazione di cure compassionevoli. Tra le novità: la preparazione delle terapie deve avvenire in laboratori autorizzati e specializzati (in "cell factory" autorizzate nel caso di staminali); la responsabilità sull'esito dei trattamenti è a carico dei medici prescrittori e delle strutture produttrici; è fatto obbligo di assoluta trasparenza su tecniche e risultati.

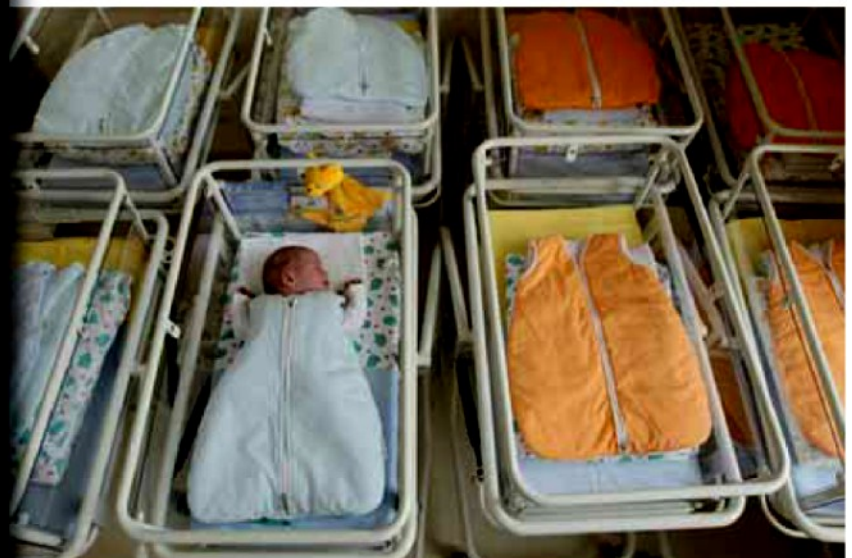
Imbroglia o speranza Stamina...

nella beffa: **alcuni tribunali** (diotto) hanno deliberato affinché i bambini potessero continuare le infusioni di staminali, altri (tre) hanno invece imposto lo stop.

La storia di Sofia

È quello che è successo a Sofia, tre anni e mezzo, affetta da leucodistrofia metacromatica, una

malattia neurodegenerativa terminale, che paralizza e rende ciechi. Dopo la prima infusione di staminali che le ha permesso di tornare a deglutire e muovere le braccia, un giudice di Firenze le ha **negato** di proseguire la cura. E la sua vicenda è diventata un caso. La trasmissione televisiva **Le Iene** se ne è interessata innescando un forte movimento di opinione in cui si è inserito, da una parte, l'appello pubblico di **Celentano** contro i giudici e contro l'Aifa, dall'altro i dubbi e le perplessità del **mondo scientifico** nei confronti di un metodo non sperimentato e non sicuro. Alla fine è intervenuto il **ministro Balduzzi**: dapprima firmando un atto che permetteva a Sofia di sottoporsi alla seconda infusione e poi, con un decreto approvato nel Consiglio dei ministri del 21 marzo, disponendo che i trattamenti a base di cellule staminali mesenchimali, da farsi comunque in strutture pubbliche, **possano proseguire** per



chi li ha iniziati, sotto la responsabilità del medico prescrivere "anche se preparati presso laboratori non conformi ai principi delle norme europee di buona fabbricazioni dei medicinali". Insomma la trentina di bambini che ha iniziato la terapia della Stamina Foundation può continuare a curarsi, ma la condanna del metodo rimane. Un atto dirompente che ha spiazzato il mondo scientifico: "È stata autorizzata una **non terapia** che non ha alcuna effica-

cia dimostrata e che non è preparata secondo i canoni della sperimentazione delle staminali", ha commentato Elena Cattaneo direttore del centro di ricerca delle staminali dell'Università di Milano.

Questione delicata

Difficile decidere da che parte stare. Hanno ragione i medici perché in questo modo si apre la strada a qualsiasi ciarlatano e venditore di false promesse, ma ▶



DAVIDE VANNONI, IL FONDATORE DELLA STAMINA



"Andrò avanti comunque per il bene dei pazienti"

Davide Vannoni, fondatore della Stamina Foundation onlus non è un medico. Laureato in neuroscienze cognitive si è avvicinato alle terapie con le staminali da paziente in Russia e ha portato il metodo in Italia fin dal 2007.

Perché in tanti anni non avete avviato una sperimentazione clinica?

Non ce l'ha permesso il ministero. Nel luglio 2011 ho dato la mia disponibilità ad avviare una sperimentazione direttamente sull'uomo della terapia Stamina sulla patologia Niemann Pick. Un anno dopo ho inviato una raccomandata dando la mia disponibilità a permettere la metodica all'interno di un laboratorio Gmp (lo standard Good manufacturing practices conforme alle normative Ue, ndr) e dal ministero dovevano fornirmi un protocollo medico. Sto ancora aspettando.

Chi ha autorizzato Stamina a fornire cure compassionevoli in conven-

zione negli Spedali Civili di Brescia?

Il direttore generale dell'Aifa che allora era Carlo Tomino.

Però poi gli ispettori mandati dall'Aifa l'hanno bloccata...

Il Nas sono venuti una prima volta mandati dal pm Guariniello (che nel 2007 ha indagato Vannoni per somministrazione di farmaci imperfetti a seguito di 5 denunce, ndr) poi sono tornati con due consulenti dell'Aifa. Ma hanno fatto un'ispezione irregolare, per esempio non era presente nessuno della Stamina, al punto che lo stesso rappresentante della Regione Lombardia si è rifiutato di firmare parti del verbale. Tra le critiche c'è quella di non aver reso pubblico il protocollo usato e non aver messo a disposizione i dati clinici. Presso l'ospedale di Brescia ci sono tutti i dati che vogliono: le cartelle cliniche dei pazienti e le caratterizzazioni delle cellule. Dirò di più, basta digitare

su Google Davide Vannoni Brevetto per conoscere facilmente che protocollo usiamo e come vengono lavorate le cellule staminali.

Che dice a chi non crede che i benefici dei pazienti siano reali?

I miglioramenti non sono testimoniati solo dai genitori ma sono oggettivi e dimostrati in quanto certificati strumentalmente. Del resto che la nostra terapia è un salvavita sono i fatti concreti a dimostrarlo. Basterebbe il caso di Celeste affetta da atrofia muscolare spinale di tipo 1.1 per cui in genere non si supera l'anno e mezzo di vita. Non solo Celeste ha tre anni ma non è tracheotomizzata, muove le gambe e la testa. Un risultato unico. E allora perché, mi chiedo, levare la speranza a chi non ha altro?

Sarebbe pronto a iniziare una sperimentazione adesso?

Solo se il decreto Balduzzi che respinge i criteri per le cure compassionevoli viene stracciato. Altrimenti mentre io dovrò sperimentare la mia terapia per 5 anni sui topi, migliaia di pazienti non potranno curarsi. E allora tanto vale ricorrere ai tribunali. Che mi stanno dando ragione.

Il protagonista della cura della discordia nega che il protocollo non sia pubblico. E giura sui benefici che apporta

**Imbroglia o
speranza
Stamina...**

hanno ragione i genitori di bambini malati per cui non esiste altra cura. Così ci dice **Luigi Bonavita** dell'Associazione italiana Niemann Pick (una malattia rara che altera il metabolismo) e padre di due ragazzi malati: "Non è, come dicono, un nuovo caso Di Bella. Lì si proponeva per il cancro una terapia alternativa a quella approvata, nei casi curati con il metodo Stamina non esiste nessuna altra cura ufficiale. Sono bambini destinati solo a morire, perché togliergli una terapia che li fa davvero migliorare?".

E allora va tutto bene a patto che, come sottolinea **Maria Antonietta Coscioni**, presidente onoraria dell'Associazione Luca Coscioni, "i genitori sappiano che in piena coscienza e conoscenza sottopongono i figli a essere 'cavie' e non a un percorso scientifico riconosciuto di cui potrebbero sapere con certezza l'evolversi e i cui risultati, resi pubblici e messi a disposizione della scienza, potrebbero essere utili a tanti altri bambini in futuro".



Sensibili alla chimica, fino a morire

Antonio Lubrano

Qualsiasi prontuario sulla sanità elenca gli esentati dal pagamento del ticket. E si tratta di invalidi di guerra, invalidi civili, chi ha subito una riduzione della capacità lavorativa, le vittime del terrorismo, i ciechi e sordomuti. Ma anche chi soffre di malattie gravi o croniche. Per esempio l'epatite cronica, il glaucoma, il diabete, la celiachia, le malattie cardiache, l'insufficienza renale cronica.

Solo una piaga che caratterizza il nostro ambiente ormai inquinato è ignorata dal Servizio sanitario nazionale che pure esiste da 35 anni. Ed è la Sensibilità chimica multipla, Mcs, che può uccidere.

È successo un mese fa a Roma. Una donna di 36 anni, L.S., affetta da Mcs muore nel giorno del suo compleanno. Nessun presidio ospedaliero del Lazio è stato in grado di applicare i protocolli internazionali di pronto soccorso per questa patologia e quindi di accoglierla e salvarla.

La Mcs è una sindrome di origine ambientale che in Italia affligge più di un milione di persone, una patologia ancora poco conosciuta. Si manifesta con reazioni simili a quelle dell'allergia, fino al rischio di choc anafilattico per prodotti chimici di uso comune: detersivi, profumatori ambientali, deodoranti, profumi, fumi, vernici, cosmetici, farmaci, lacca, gel, dopobarba. La persona colpita perde progressivamente la capacità di tollerare il contatto con le sostanze e rischia la vita.

Sei mesi fa il [ministro Balduzzi](#) ha approvato a Montecitorio un ordine del giorno dell'on. Daniela Sbroliini sul riconoscimento della Sensibilità chimica multipla, con il quale si impegnava ad aggiornare l'elenco dei Lea (Livelli essenziali di assistenza), inserendola. "Ma i malati - dice Ester Lupo, presidente dell'associazione Anchise che li raggruppa - stanno ancora aspettando e nel frattempo nel nostro paese di Mcs si muore!". Fino a quando, dunque, questa sindrome mortale continuerà a essere ignorata?

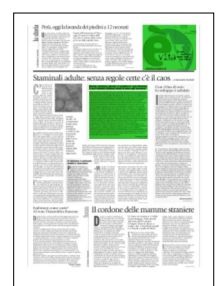


Ricorsi, sentenze, decreti: si complica il «caso Stamina» E ora il ministro Balduzzi tende la mano agli scienziati

Un decreto di tre articoli. Il terzo è un via libera alla prosecuzione del trattamento con il metodo Stamina per Sofia e per le altre persone che lo hanno già avviato. L'approvazione nel Consiglio dei Ministri di una settimana fa, la pubblicazione il 25 marzo in Gazzetta ufficiale per il provvedimento che, secondo le intenzioni del titolare del dicastero della sanità Renato Balduzzi dovrebbe chiudere la querelle sulla prosecuzione di una cura, quella con le cellule staminali mesenchimali preparate con un metodo di cui non si conosce la procedura e che non ha ricevuto alcun tipo di approvazione. Il Ministero ha giustificato la scelta dicendo che «la norma si basa sul principio etico per cui un trattamento sanitario che non abbia dato gravi effetti collaterali non deve essere interrotto». Per questo, il comma due dell'articolo 3 è scritto su misura per il metodo Stamina: «Le strutture pubbliche in cui sono stati comunque avviati, anteriormente alla data di entrata in vigore del presente decreto, trattamenti su singoli pazienti con medicinali per terapie avanzate a base di cellule staminali mesenchimali, anche se preparati presso laboratori non conformi ai principi delle norme europee e alle disposizioni ministeriali possono completare i trattamenti medesimi». Decisione che ha lasciato di stucco la comunità scientifica. Balduzzi, che oggi dovrebbe incontrare gli scienziati italiani contrari alla sua decisione, si difende dicendo che il decreto ha voluto ovviare alla discriminazione avvenuta nei tribunali – attraverso i ricorsi fatti dai genitori dei piccoli – tra chi ha potuto continuare l'infusione e chi no. E che il paletto più grosso messo dal decreto sarebbe l'acquisizione dei dati clinici da parte dell'Aifa e dell'Istituto superiore di sanità, oltre che l'utilizzazione in un ospedale pubblico. Ieri intanto una signora di Catania ha denunciato una «discriminazione» nell'accesso al metodo Stamina e ha chiesto di poterlo fare agli Spedali civili di Brescia, dove la piccola Sofia ha fatto le prime due infusioni.

Francesca Lozito

© RIPRODUZIONE RISERVATA



L'ASSESSORE: NON MI FERMERÒ

Ancora visite a sorpresa nelle corsie:
«Voglio vedere con i miei occhi». Lo
scontro col governo per lo stop al turn-over

Da Attolini alla Gentile nuovo corso con i blitz

Personale bloccato, Epifani (Pd): occupiamo il ministero

● **BARI.** Oggi il presidente **Nichi Vendola** e la titolare alla Salute, **Elena Gentile**, faranno il punto in conferenza stampa sullo stato della sanità pugliese, dopo i blitz negli ospedali inaugurati dal neo-assessore alla Salute e la verifica, che proseguirà nei prossimi giorni, avviata con tutti i direttori generali. L'allarme resta alto per la tenuta degli ospedali pugliesi, già soggetti al taglio di 2.200 posti letto col piano di rientro ed ora sottoposti agli accorpamenti e dismissioni di reparti previsti dal piano di riordino. Ma anche, anzi soprattutto, stressati dal blocco del turn-over sancito dal Piano di rientro e dall'altolà della Consulta alle stabilizzazioni, a causa dei quali circa 2.000 operatori - tra medici e infermieri - dal 1° aprile rischiano di rimanere a casa.

Il cambio di rotta deciso dal governatore col rimpasto di giunta e l'attivismo della neo-assessora, testimoniano - in ogni caso - le difficoltà sinora incontrate dalla Regione - sotto l'egida di **Ettore Attolini**, tornato alla dirigenza dell'Ares - nelle riconversioni del sistema verso la medicina del territorio. Nonostante alcune eccellenze create qui e là in Puglia, infatti, resta l'ingolfamento delle liste di attesa nei reparti e l'emergenza personale nei Pronto soccorso. Con la conseguenziale corsa dei pazienti al sistema privato e l'impennata delle prestazioni «intraoemia» nel sistema pubblico, sulle quali ora vuole accendere i fari anche la magistratura. Nei giorni scorsi, poi, la protesta degli Ordini dei medici e dei sindacati degli infermieri per il mancato confronto della Regione con gli operatori che, a sentir loro, avrebbe compromesso il sistema e perfino i livelli essenziali di assistenza. Quanto basta, insomma, per cambiare corso e, data una strigliata ai vertici delle Asl, mandare un segnale ai pugliesi con i blitz nelle corsie.

«Mi dispiace per Palese - dice l'assessore Gentile -

ma non mi fermerò. Penso sia nostro compito anche quello di verificare di persona e con i nostri occhi le cose che vanno e quelle che non vanno nel sistema sanitario regionale: leggi e regolamenti sono importanti, ma ancor più importanti sono i comportamenti degli addetti ai servizi, medici e operatori, e della dirigenza delle Asl». La Gentile intende chiedere conto della «capacità organizzativa di una dirigenza, a cui chiedo di essere più presente nelle corsie», ma parallelamente - ricorda che gran parte dei mali deriva dalle battaglie infinite ingaggiate dai governi Berlusconi e Monti con i provvedimenti della Puglia: «Palese fa finta di dimenticare che il dramma vero della sanità pugliese sta nell'atteggiamento che hanno tenuto finora i governi nazionali, che hanno soffocato i diritti dei medici, degli operatori e dei pazienti, obbligandoci a bloccare il turn over e le assunzioni». Tema, quest'ultimo, su cui si accende il consigliere Pd, **Giovanni Epifani**, invitando «tutte le forze politiche del consiglio regionale ad andare a Roma a occupare il ministero della Salute, affinché ci conceda le deroghe per l'assunzione del personale sanitario. A causa del blocco del turn over - spiega - tutto il sistema è al collasso». E, nonostante la Puglia «abbia messo in ordine i suoi conti così come richiesto dal Piano di rientro», il governo «non ci ha concesso né le deroghe all'assunzione del personale né la restante tranche di 400 milioni che ancora ci spetta. Ora diventa indifferibile una inversione di tendenza: ex consiglieri e assessori regionali, oggi parlamentari, assumano iniziative forti e incisive».

Un «sincero apprezzamento per il lavoro che sta svolgendo l'assessore Gentile» arriva dal commissario regionale di «Realtà Italia», **Andrea Dammacco**. Ma l'apprezzamento del movimento, creato dall'ex consigliere regionale Olivieri, va anche al «gesto compiuto dal governatore Vendola, che ha scelto di continuare il suo impegno al servizio dei cittadini pugliesi». Donde l'appello «a tutte le forze del centrosinistra presenti in consiglio regionale affinché, senza avanzare richieste di "visibilità politica", rimangano unite e compatte al suo fianco».

[b. mart.]



→ **Tivoli**

**Allarme tbc
a scuola
In aumento
i positivi al test**

Sbraga → a pagina 23

Tivoli Continuano i test sugli studenti dell'istituto «Fermi»

Cresce l'allarme tbc Altri positivi a scuola

La Asl tranquillizza: finora non ci sono malati

33

Positivi

Dopo gli ultimi test effettuati dall'unità di crisi dell'Asl le persone positive sono passate da 27 a 33
Antonio Sbraga

■ **TIVOLI** I positivi al test per la Tbc sono saliti a 33, come il fatidico numero che i medici fanno pronunciare ai pazienti proprio per l'auscultazione della zona polmonare. Rappresentano circa il 10% dei 320 sottoposti finora al test cutaneo di Mantoux (l'iniezione sull'avambraccio di una piccola quantità di tubercolina), tra studenti e docenti dell'istituto «Fermi» di Tivoli. L'unità di crisi dell'Asl Rm G, formata da 4 medici e 2 infermieri, ha completato i controlli preventivi sull'intero piano dov'è ubicata la terza classe, frequentata sino a fine gennaio dal ragazzo malato di Tbc ancora ricoverato all'ospedale «Forlanini».

Ora la preside del tecnico commerciale di via Acquare-

gna, Giuseppina Zumpano, ha avvisato «tutto il personale docente e Ata che sarà possibile effettuare, al di fuori dell'orario di servizio, il protocollo sanitario per la prevenzione della Tbc». Il Dipartimento di Prevenzione dell'Asl sta testando anche «altre persone a rischio per motivi indipendenti dalla frequentazione scolastica» e ricorda che anche gli ultimi 6 casi riscontrati positivi al test (ma «4 positività sono da riferire a soggetti precedentemente vaccinati»), «non sono da considerarsi né malati, né contagiosi». Per essere contagiosi, infatti, si deve essere malati di una forma «polmonare cavitaria aperta», ovvero deve essere presente nel polmone una cavità che contiene i bacilli di Koch (responsabili della malattia) in contatto con le vie aeree (i bronchi). I 6, come già i precedenti 27 positivi, sono stati inviati a fare il test Quantiferon e gli esami radiologici. Il primo è il test ematico che si basa sulla rilevazione della produzione di interferone-gamma da parte di linfociti stimolati da antigeni specifici, i secondi sono radiografie del torace per vedere se evidenzia-

no un addensamento provocato dal bacillo. Finora da tutte le radiografie effettuate non è emersa alcuna presenza della malattia, mentre 17 esami ematici Quantiferon hanno ribadito la positività evidenziata dai test preliminari Mantoux. I 17 ragazzi hanno già avviato una terapia a base di antibiotici della durata di 6 mesi.

Nel frattempo l'unità di crisi, che dispone di altri duecento test di Mantoux, continuerà a controllare «a cerchi concentrici» tra chi è stato a stretto contatto con i 33 positivi. Nell'indagine epidemiologica è affiancata dalla task-force regionale formata dagli ospedali «San Camillo-Forlanini» e «Bambino Gesù». E, per dubbi o chiarimenti, si possono contattare i seguenti indirizzi mail: m.coia@aslromag.it e vito.ruscio@aslromag.it.



I nodi per la Regione

Policlinico Umberto I Gemelli e Santa Lucia Ecco i casi critici per la Pisana



Commissario Il presidente Nicola Zingaretti

Non c'è solo la grave situazione dell'Idi-San Carlo tra i problemi più urgenti della sanità del Lazio. La nuova giunta regionale guidata da Nicola Zingaretti ha una serie di vertenze aperte da mesi, per non dire da anni, che si trascinano senza sosta e soprattutto senza che nessuno (Regione, ministeri della Salute e del Tesoro) riesca a trovare una soluzione strutturale. Da anni ad esempio languisce la firma di un protocollo d'intesa tra la stessa Regione e il Policlinico Gemelli, che vanta un credito con la giunta di alcune centinaia di milioni di euro di prestazioni erogate e mai pagate dal 2006 a oggi. L'ospedale del Papa, per uscire dalla crisi, causata anche dai tagli ai finanziamenti da parte della Regione, ha avviato una corposa cura dimagrante: al centro del piano la riorganizzazione dei servizi e la riduzione degli sprechi. E rimane ancora in alto mare il progetto di ristrutturazione del Policlinico Umberto I, fondato oltre 100 anni fa ed

oggi bisognoso di un profondo ammodernamento per rispondere alle esigenze dei malati e agli standard di un ospedale moderno: eppure per realizzare questi interventi erano stati stanziati nel 1998 dall'allora governo D'Alema la somma oggi corrispondente a 104 milioni di euro, rimasti per 15 anni in un cassetto a causa della burocrazia e delle lotte tra Università «La Sapienza», Regione e ministeri. I pesanti ritardi nell'erogazione dei finanziamenti della Regione stanno da mesi causando enormi problemi anche al Gruppo San Raffaele della famiglia Angelucci, che ha più volte minacciato di chiudere tutte le strutture nel Lazio. Stessa situazione per la Fondazione Santa Lucia e per molti ospedali religiosi che a dicembre 2012, dopo la riduzione dei finanziamenti regionali, hanno deciso di bloccare ricoveri e prestazioni ambulatoriali in convenzione, erogando solo cure a pagamento.

F. D. F.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SALUTE MENO ATTIVITÀ FISICA PER RISPARMIARE

Terapie troppo costose In 9 milioni non si curano

■ ROMA

ANCHE in Italia gli effetti della crisi sulla salute iniziano a essere evidenti, con nove milioni di persone che stanno rinunciando a curarsi per mancanza di risorse. Lo sottolinea Walter Ricciardi, direttore dell'Osservatorio nazionale sulla salute dell'Università Cattolica di Roma, secondo cui il nostro Paese non ha messo in campo le iniziative possibili per limitare il problema. Secondo il rapporto annuale stilato dall'osservatorio dall'inizio della crisi è aumentato l'utilizzo di farmaci antidepressivi (da 8,18 dosi giornaliere per 1.000 abitanti nel 2000 a 35,72 nel 2010), sintomo della ricerca di una 'cura rapida' al senso di malessere, ma anche gli stili di vita stanno peggiorando, con una diminuzione nel consumo di frutta e verdura a favore di cibi più economici e calorici e la rinuncia all'attività fisica per risparmiare.

In aumento, segnala l'Istat, sono anche i suicidi, che seguono la tendenza europea. Se nel 2008 i casi erano 2.828, due anni più tardi sono saliti a 3.048.



Desirée, l'ultimo appello del papà

«Spero che domani il giudice decida con il cuore». A Trento per sostenerlo sindaci e semplici cittadini

di Giacomo Eccher

► TAO

«Per noi questa è l'ultima speranza, non ce la possono togliere». Si sforza di restare sereno ma con gli occhi lucidi Eros Larcher, il papà della piccola Desirée che attende, sofferente e inconsapevole, la sentenza del giudice che domani (Venerdì Santo) potrà accogliere, o respingere, il ricorso d'urgenza per poter accedere alla cura staminale, l'ultima (e unica) spiaggia. «Un rifiuto varrebbe come una condanna a morte, ma non voglio nemmeno pensarci che possa succedere. Perché siamo all'assurdo, Desirée, sarebbe l'unica e la più piccola malata di Sma in Italia a cui viene impedita l'ultima speranza».

Ad affiancare il papà in tribunale (l'udienza è fissata per le 9.30) saranno in tanti. Tra piazza Fiera, i giardini di Largo Pigarelli e dietro le Mura, a pochi metri dal palazzo di Giustizia ci

saranno sindaci con la fascia tricolore, l'assessore di Comunità Laura Cretti, moltissimi amici e semplici cittadini. «Sento al solidarietà e la vicinanza dell'intera valle di Non, anzi molto di più: il tam tam del "flash mob" di venerdì a Trento in due giorni ha registrato 14.000 contatti da tutta Italia», afferma.

Per Eros e la moglie Sara la sofferenza è ormai quotidiana, una lotta contro il tempo che è sempre di meno per tentare di salvare la loro dolcissima bimba. «Dopo il ricorso respinto, abbiamo cercato solidarietà, aprire le porte della nostra vita è stata una scelta difficile: se era difficile vivere la malattia della bambina dentro casa nostra è ancora più dura mettere in piazza la sofferenza. Non volevamo farlo, ma a questo punto solo la solidarietà della gente ci può dare una speranza». In Italia - spiega il papà Eros - ci sono 30 bambini

in terapia con Stamina dopo il decreto del ministro Balduzzi che consente di proseguire con chi è già cura. Desirée purtroppo è rimasta fuori. A lei il giudice ha detto no, negli altri casi altri giudici hanno accolto i ricorsi ed hanno consentito la terapia che ora ha avuto il via libera ministeriale. «Come al solito che è dentro è dentro, chi è fuori è fuori, e assolutamente intollerabile. Una ingiustizia che rende ancora più insopportabile la tragedia che quotidianamente si vive nella piccola mansarda dove al piccola bimba vive con al famiglia, a due passi dalla casa di riposo. Accanto ad Eros ed ai suoi legali, in tribunale a Trento ci sarà (convocato dal giudice Giorgio Flaim) Marino Andolina, il pediatra che segue i bambini in cura a Brescia. «Potrà dare tutte le risposte scientifiche e tutte le spiegazioni, ma per decidere ci vuole un cuore: spero che al di là di tutto esso ci sia davvero», conclude Eros.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Eros Larcher con gli occhi lucidi attende con il cuore aperto alla speranza la decisione del tribunale per la sua Desirée



NEO ASSESSORE

**Broni-Mortara
Melazzini:
«Si discuterà
in giunta»**

Un medico pavese tasterà il polso delle imprese lombarde. Mario Melazzini, nuovo assessore alle attività produttive, spiega come affronterà il suo impegno. Puntando, ad esempio, sull'alleggerimento dell'Imu sui terreni delle imprese agricole. Ma anche sfruttando fondi comunitari per destinarli alla ricerca e all'innovazione del settore produttivo.

■ LUCINI A PAG. 22

Melazzini si impegna «Rivedremo l'Imu sui terreni agricoli»

Sulla sanità non si sbilancia: «Ho passato tutto a Mantovani»
Promesse su innovazione, reti d'impresa e fondi Ue

di Linda Lucini

► MILANO

Un ufficio luminoso al quinto piano di Palazzo Lombardia, il computer davanti e il telefono in mano. Così Mario Melazzini muove i primi passi da assessore regionale alle Attività produttive, ricerca e innovazione. Nei fatti ha solo cambiato ufficio, visto che fino all'elezioni di Roberto Maroni è stato assessore alla Sanità. Di questioni sanitarie non parla, ha lasciato tutto al successore Mario Mantovani: «Comunque – dice Melazzini – si lavorerà nel segno della continuità. Siamo una squadra».

Ha già iniziato a lavorare nel suo nuovo ruolo?

«Sto prendendo le consegne, cercando di conoscere tutto il personale della direzione generale. Le persone devono dare delle risposte alle medie e piccole imprese, agli artigiani, stare vicinissimi e far vedere che l'istituzione non li lascia soli».

Ma cosa ci fa un medico al ministero delle attività produttive? E soprattutto cosa ci fa un ex assessore alla Sanità?

«Ormai sono un politico e la politica è servizio, è saper ascoltare e mettere a disposizione non solo le competenze tecniche, ma le competenze di un metodo di lavoro. All'assessorato alla Sanità ero stato chiamato come tecnico, qui invece ho un ruolo diverso».

Il presidente Roberto Maroni in un comizio a Pavia l'ha indicata come il futuro assessore alla Sanità della Regione. Cosa è successo?

«Faccio parte di una squadra e si è pensato che dal punto di vista politico una delega importante come questa meritasse una persona di un certo spessore».

L'assessorato alla Sanità meritava una persona di spessore?

«La politica è una cosa la competenza tecnica un'altra. Nella conferenza Stato Region-

ne tra i rappresentati io ero l'unico medico. Sono convinto che c'è la buona politica e che si può farla. La giunta è una squadra che non resta chiusa nel recinto di una delega, ma fa sì che il presidente possa lavorare al meglio per il cittadino lombardo».

Assessore, ma il suo allenatore la pensava attaccante e lei ha finito per fare il difensore...

«Ho fatto l'assessore alla Sanità tecnico nel momento in cui ho avuto la possibilità di fare un'esperienza politica. Poi mi sono messo a disposizione



per la Sanità, come per lo Sport, la Famiglia o le Attività produttive. Come cittadino della provincia di Pavia sono portavoce di quel territorio anche come amministratore pubblico. Sono fiero di essere un pavese che rappresenta i pavesi in una sede regionale e mi auguro di essere sempre pronto a rispondere alle loro istanze».

Che obiettivi si pone?

«Innanzitutto liberare risorse che abbiano una ricaduta concreta sull'economia lombarda. Inoltre vorrei dare una spinta forte sulla sburocratizzazione e alla semplificazione degli adempimenti fiscali».

A proposito di risorse, si è già interessato in merito alla cassa in deroga che a giugno non avrà più fondi?

«So che ci sono molte aziende al quale il tema interessa tantissimo, in particolar modo a Pavia che ha il più alto indice di disoccupazione lombardo. Oltre alle strategie che verranno messe in atto dall'assessore al Lavoro Valentina Aprea, ci sarà un supporto per cercare di non rincorrere in futuro l'ammortizzatore sociale. Sappiamo che all'inizio dell'estate non ci saranno più risorse per la cassa integrazione in deroga. La Regione ha già preso l'iniziativa chiedendo al ministro Elsa Fornero le risorse necessarie, ma da Roma ci è stato risposto picche. Sono certo che si troveranno risorse per questa emergenza. Lavoreremo in giunta».

La crisi però non aspetta e le nuove povertà incalzano...

«La politica deve riflettere rispetto al momento storico e ai

bisogni emergenti che sono quelli di riuscire a soddisfare una quotidianità che diventa ogni giorno difficile. E proprio per questo intendo ascoltare i rappresentanti di piccole e medie aziende, gli artigiani e le varie categorie che segnalano, denunciano e propongono. Solo dall'ascolto si possono trovare politiche efficaci».

Partiamo dalle imprese agricole. Cosa metterà in campo?

«L'imprenditoria agricola ha un valore enorme e deve essere messa nelle condizione di diventare un valore in un'ottica internazionale. In Lombardia abbiamo marchi che tutto il mondo potrebbe apprezzare. Bisogna trovare incentivi per le imprese, soprattutto per quelle agricole e rispetto all'Imu sui terreni agricoli, un disastro per i bilanci delle imprese. Servono sinergie per le imprese innovative e creative perché possano muoversi sui mercati e nei settori emergenti. Abbiamo marchi del vino in Oltrepo, ma non li mettiamo in gioco. Perché la Franciacorta ci riesce e l'Oltrepo no? Bisogna abbattere le barriere culturali che impediscono un lavoro comune per far crescere i marchi. Il mio ruolo di consigliere regionale più ancora che di assessore è quello di far sentire al vicinanza al territorio, quello di fare squadra con i rappresentanti di categoria, con gli amministratori locali».

C'è anche la Broni-Mortara nel futuro lombardo?

«Si vedrà. Ne discuteremo con la squadra di giunta».

Sul fronte innovazione e ricerca su che settori punterà?

«E' la mia grande opportunità. In Italia c'è la concezione che la ricerca sia solo un costo. Costa, ma permette uno sviluppo a 360 gradi. La questione va vista nel medio e nel lungo termine e a quel punto i conti cambiano. Il mio lavoro sarà liberare risorse per far sì che la ricerca possa diventare, con incentivi e sgravi, un obbligo per le imprese affinché queste mettano a disposizione le loro conoscenze e competenze per la comunità».

Ma con quali risorse?

«Fondi comunitari. Bisogna fare rete e lavorare a stretto contatto con Bruxelles. Inoltre occorre lavorare insieme per evitare sovrapposizioni e doppioni con l'obiettivo di sviluppare innovazione in campo industriale, sanitario, artigianale e agricolo».

Il decreto legge firmato dal ministro della Salute Renato Balduzzi ha dato il via libera alle cure in corso sulle staminali, sempre che non ci siano gravi effetti collaterali. Lei che ne pensa?

«E' una risposta alla Ponzio Pilato. La ricerca ha una tempistica e criteri ben precisi. Non si possono saltare dei gradini nell'ottica della tutela dei cittadini. E' comprensibile lo stato di disagio di chi versa in condizioni difficili, soprattutto quando si hanno di fronte dei bambini, ma servono dei percorsi affinché l'intuizione possa essere dimostrata. Ci vogliono regole precise e non è continuando ad assumere atteggiamenti discontinui che si raggiunge l'obiettivo. Il ministro apre uno scenario di un futuro difficilmente governabile senza regole e criteri scientifici».

BUROCRAZIA E TASSE
Punterò sulla semplificazione degli adempimenti fiscali e i passaggi più rapidi

CASSA IN DEROGA
Si troveranno risorse per l'emergenza ma basta rincorrere l'ammortizzatore sociale

VINO OLTREPO
Ci sono marchi e non li mettiamo in gioco Perché la Franciacorta ci riesce e noi no?

STAMINALI E SALUTE
Ci vogliono regole precise, il ministro Balduzzi apre scenari difficilmente governabili



Mario Melazzini, funzionario alla Dg Sanità e poi assessore nell'ultima giunta Formigoni, era medico alla Maugeri



**UN MEDICO PAVESE
ALL'ECONOMIA**