

Aveva ricevuto la sua prima infusione a dicembre, mentre la seconda era fissata per la prima settimana di febbraio. Poi, il 22 gennaio, un giudice fiorentino spegne ogni speranza, decidendo di sospendere le cure con il metodo della Fondazione Stamina agli Spedali Civili di Brescia. Sofia, 3 anni e mezzo, è affetta da una grave malattia degenerativa, per cui non ci sono cure ufficiali. Con la prima infusione di staminali, però, si erano registrati dei miglioramenti. Per questo, i genitori, Guido De Barros e Caterina Ceccuti, dopo il no del giudice, hanno giocato tutte le loro carte. La loro storia, raccontata ai microfoni della trasmissione *Le Iene*, ha smosso l'opinione pubblica e ha raggiunto il ministro della salute Renato Balduzzi, che ha voluto incontrarli per poi autorizzare a proseguire la cura. Ieri il viaggio da Firenze al Civile di Brescia, dove Sofia riceverà oggi la seconda infusione.

Federica Pacella
■ BRESCIA

«**NON UNA VITTORIA**, ma la sensazione di non aver perso qualcosa, di non aver perso Sofia, perché questa bimba stava morendo». Sorride, Caterina Ceccuti, mamma della piccola Sofia, all'arrivo agli Spedali Civili di Brescia. Nonostante la stanchezza per le cinque ore di viaggio e le preoccupazioni per la piccola, è contenta di aver vinto, insieme al marito Guido De Barros, una battaglia. «Non possiamo ancora parlare di vittoria, perché vinceremo solo quando Sofia starà guarita. Ma abbiamo combattuto per darle un'opportunità». Soddisfazione, anche, per essere riusciti a ottenere che la seconda infusione fosse fatta a Brescia. In origine, infatti, il ministro Balduzzi aveva acconsentito a proseguire la terapia, ma non agli Spedali Civili. «Si pensava di trasferirci a

Sofia, i genitori ci credono: con la seconda infusione speriamo possa vivere bene

Staminali, la bimba è tornata a Brescia per la terapia



IN AUTO
La piccola Sofia arriva a Brescia insieme alla mamma Caterina Ceccuti e al papà Guido De Barros

Milano, ma vista l'urgenza della terapia, alla fine è stato confermato Brescia».

POCO dopo le 17, Sofia, affetta da leucodistrofia metacromatica, è stata ricoverata nel reparto di neu-

“ PRONTI A TUTTO

Non è ancora una vittoria. Noi in realtà vinceremo solo quando nostra figlia sarà totalmente guarita

ropsichiatria infantile, dove è stata sottoposta alle analisi del sangue. Questa mattina la visita cardiologica, in preparazione dell'infusione di staminali programmata per oggi. Nel primo pomeriggio arriverà anche il professor Davide Vannoni, fondatore di Sta-

mina Foundation. Dopo la prima infusione, Sofia aveva fatto registrare dei piccoli miglioramenti. «Era scomparsa la febbre neurologica, c'era stata una perdita dell'ipertonia muscolare - ha ricordato Caterina - e avevamo regi-

“ CONDIZIONI CRITICHE

Non mangiava più e stava morendo. Adesso speriamo di non dover fare battaglie ogni volta

strato anche una reazione pupillare, mentre prima la bimba era cieca. Inoltre, è riuscita anche ad evacuare da sola».

LA PRIMA SETTIMANA di febbraio avrebbe dovuto ricevere la seconda infusione. Lo stop del

giudice di Firenze, però, ha bloccato tutto e lo stato di salute di Sofia, a partire dalla seconda metà di febbraio, si è molto aggravato. «È ricomparsa la febbre neurologica, ha iniziato a vomitare e a non poter più mangiare nulla. Stava morendo». Dalla nuova infusione ci si aspetta che Sofia migliori, ma c'è anche un po' di preoccupazione perché è la prima volta che la seconda iniezione avviene a così grande distanza dalla prima. Lo stesso Vannoni ha raccomandato che non passino più di 45 giorni. «Si tratta di una terapia ciclica - spiega il papà Guido De Barros - che prevede cinque infusioni, e tante devono essere fatte. Ora ci aspettiamo che venga garantito il diritto alla salute e alla continuità terapeutica». «Ci attendiamo continuità - conclude Caterina - anche per avere una certezza dei risultati, perché le interruzioni non ci consentono neanche di avere un'evidenza scientifica che la terapia funzioni. Non vorremmo dover fare una battaglia ogni volta».

L'OPINIONE L'ONCOLOGO METTE IN GUARDIA SULLE CURE NON SCIENTIFICHE

Veronesi: le terapie sperimentali valgono solo se sono certificate

■ MILANO

LE REGOLE della scienza «sono semplicemente regole, studiate per garantire la massima efficacia e trasparenza, e per evitare abusi da parte di qualche scelerato che tenti di sfruttare commercialmente la disperazione delle famiglie. La Sanità pubblica non lavora per il male della popolazione. Lo Stato non è un nemico». Lo scrive su un quotidiano l'oncologo Umberto Veronesi a proposito dell'infusione di cellule staminali e del metodo Stamina.

«Le cellule staminali sono un tipico caso di 'overpromising' della scienza - spiega - l'entusiasmo a seguito di una scoperta può essere tale da far nascere troppe aspettative, o far sottostimare i tempi di applicazione». Quando furono isolate per la prima volta negli anni '90, ricorda, «pensammo di essere ad una svolta per tutte le malattie degenerative, per cui avevamo trovato una sorta di serbatoio di cellule di ri-

cambio» ma «dopo 15 anni siamo ancora lontani da tutto questo». La ragione, aggiunge, «sta nella difficoltà e nella complessità delle procedure per ottenerle e utilizzarle».

PER VERONESI i casi di Sofia, degli altri bimbi trattati agli Spedali Civili di Brescia e altri casi simili «hanno drammaticamente confuso chi sta seguendo sperimentazioni cliniche sulle staminali, chi è in attesa di una cura che pare non arrivare in tempo, e in generale tutte le famiglie che hanno casi di malattie molto gravi». «Come medico e ricercatore - afferma - rimango convinto che i pazienti debbano seguire le terapie sperimentali certificate dagli enti di sorveglianza, come l'Aifa e l'Istituto Superiore di Sanità, e che gli ospedali debbano seguire le indicazioni di questi organismi che hanno omologhi in ogni Paese civile».

Michele De Luca *

L'INTERVENTO



NON ILLUDIAMO CHI GIÀ SOFFRE

LE CELLULE STAMINALI si dividono in embrionali, che sono responsabili dello sviluppo di tutti gli organi e tessuti del corpo, adulte, che si trovano in molti tessuti e che sono deputate a sostenere il tessuto nel quale si trovano e iPS, o staminali riprogrammate, per le quali hanno vinto il Nobel Gurdon e Yamanaka. Cosa è stato provato oggi, in clinica, curare veramente qualcosa? Poco. Le embrionali sono ancora in fase di studio preclinico o di iniziali sperimentazioni cliniche. Le iPS sono ancora lontane dalla clinica. Soltanto due tipologie di staminali adulte sono usate in clinica con successo. Le ematopoietiche, o staminali del sangue, usate in tutto il mondo per trattare pazienti leucemici. E le epiteliali, che compongono tessuti quali la pelle e la cornea, anch'esse usate in tutto il mondo per curare gravi ustioni della cute o per rigenerare la cornea in pazienti con gravi danni corneali. In questi giorni si parla delle mesenchimali midollari, che sono le cellule staminali dello scheletro. Sono infatti in grado di generare cartilagine, ossa e midollo, e niente altro. Non c'è alcuna evidenza che formino altri tessuti. Eppure, in barba a qualsiasi evidenza scientifica, vengono oggi proposte per curare quasi qualsiasi malattia, dalla sclerosi laterale amiotrofica all'atrofia muscolare spinale, dal Parkinson ad altre malattie neurodegenerative o, come addirittura è stato suggerito, per curare malattie genetiche. Non c'è nessuna evidenza clinica o scientifica che questo possa accadere. Non esiste neanche il razionale che questo possa avvenire. Proporre l'uso delle cellule mesenchimali per curare queste e altre patologie non correlate alla loro reale funzione illude, e questa la cosa più grave, sconcertante, dei pazienti che stanno soffrendo. E scrive uno che ha dedicato tutta la sua vita a cercare, con fatica, di usare le cellule staminali (epiteliali) per curare malati rari e senza alternative terapeutiche.

*Professore e direttore del Centro di Medicina rigenerativa Stefano Ferrari Università di Modena e Reggio Emilia



Umberto Veronesi