

I genitori dei bimbi e il guru indagato «Truffatore o no, vogliamo la cura»

Caso Stamina, la mamma di Sofia: mia figlia sta peggiorando

dall'inviato
Stefano Cecchi
SESTO FIORENTINO (Firenze)

DICE Caterina: «Mi chiede se sono spaventata per aver fatto curare mia figlia da un possibile mascalzone? Forse non conosce il cuore delle madri. Io sono spaventata ora che, senza quelle cure, la mia Sofia è tornata a non dormire la notte e a contorcersi per il dolore senza che io possa fare niente». Qualcuno magari li penserà dei Don Chisciotte impegnati in una guerra coi mulini a vento. Ma il cavaliere della Mancia nella sua follia non aveva il dolore di Caterina e Guido, i genitori di Sofia, la bambina farfalla destinata per una malattia vigliacca chiamata LDM, a volare via dalla vita troppo in fret-



DISPOSTI A PARLARE
Il padre: «I progressi c'erano. Se Guariniello ci chiama siamo pronti a testimoniare»

ta e nella sofferenza. O di Anna e Giuseppe, i genitori di Mauro, morto a 16 anni dopo strazi inenarrabili. O del babbo e della mamma di Vittorio, che ora ha 5 anni ma è in coma da quando aveva sei mesi per un vaccino che non doveva essere fatto. Non aveva, insomma, il dolore che hanno quei genitori il cui figlio è stato colpito da una malattia neurologica rara e che si erano affidati al metodo Stamina nella speranza di lenirne il dolore «e farli vivere più dignitosamente per un po' più di tempo. Invece...». Caterina e Guido, Anna e Giuseppe e tutti gli altri: li guardi in faccia con quei sorrisi quasi sempre innaturali, e capisci che destino feroce che è il loro. Da una parte l'uomo che consegnava loro il diritto alla speranza è indagato, accusato

delle peggiori nefandezze. Dall'altra, l'opinione pubblica che oramai li considera come dei visionari accecati dal dolore. Isolando ancora di più. Ieri, anche per denunciare quella che chiamano la «cultura dello scarto» («Quella di chi vorrebbe che buttassimo i nostri figli nella spazzatura») alcuni di loro si ritrovarono in una villa alle porte di Firenze, richiamati dall'associazione Voa Voa, in una giornata che è voluta essere un tributo alla solidarietà di chi si sente messo ai margini dalla Scienza Ufficiale. La solidarietà di chi si è conosciuto nelle corsie dell'ospedale di Brescia e ora durante la giornata si telefona: «Come sta Andrea?». «Stanotte ha dormito Federico?», raccontando e confrontando la regressione inesorabile dei propri figli. «L'unica cosa che la medicina ufficiale ci ha sempre



DIBATTITO
I genitori riuniti a Sesto Fiorentino e Davide Vannoni (LaPresse e Germogli)

proposto — dicono in coro — è la terapia della rassegnazione». Era, insomma, quasi naturale che per costoro Vannoni e il metodo Stamina rappresentassero un'isola di speranza in un oceano di indifferenza. Ed è inevitabile che oggi, nel tempo della bufera giudiziaria, costo-

ro lo difendano ancora: «Vede: ciò che è successo prima a Vannoni non mi interessa — dice Guido De Barros — Ciò che è successo da Brescia in poi invece mi sta a cuore perché mia figlia con quelle cure stava meglio. Era merito di Stamina? Non lo so. Ma qualunque medico avrebbe potuto certificare i progressi di Sofia. Perché Guariniello non ha mai chiamato nessuno di noi a testimoniare?».

ANCHE per questo loro andranno avanti ancora, come farebbe d'altronde ogni genitore in quelle condizioni («Il dolore ti trasforma da timido in tigre»), appellandosi a ogni frammento di legge che possa riconoscerli il diritto alla speranza. «Tutti noi — dice sempre Caterina — abbiamo visto l'inferno di avere davanti un figlio che urla di dolore e non poter far niente. Pensa davvero che le minacce di Guariniello possano spaventarci? Preferirei andare in galera prima di rivedere mia figlia lussarsi la spalla contorcendosi per il dolore».

IL METODO

Che cos'è

Stamina, ideata da Davide Vannoni, è una terapia a base di cellule staminali destinata alla cura di malattie degenerative. Attualmente il metodo risulta privo di ogni validazione scientifica che ne attesti l'efficacia

Fasi

Vengono estratte dal midollo osseo dei pazienti cellule staminali mesenchimali, cioè destinate alla generazione di ossa, pelle e cartilagine. Le cellule vengono messe in una soluzione di acido retinoico e poi reinfuse



PROTESTA I parenti dei malati durante una manifestazione davanti agli Spedali Civili (Fotolive)

IL NODO BRESCIA, IL DIRETTORE DEGLI SPEDALI CIVILI: I MEDICI NON HANNO CAMBIATO IDEA

«Ripresa delle infusioni? Non mi risulta»

Federica Pacella
BRESCIA

È IL 5 MAGGIO la data X per la vicenda Stamina. Mentre l'iter giudiziario segue il suo corso, resta l'incognita sulla ripresa delle infusioni, sulla base delle ordinanze dei giudici e della legge Balduzzi. La Fondazione ha dato la sua disponibilità a riprendere le infusioni, ora che la biologa Erica Molino ha ottenuto l'iscrizione all'albo ed è rientrata al lavoro. Le porte del Civile, tuttavia, potrebbero restare chiuse. I medici del Civile avevano fatto sapere, all'inizio di aprile, che avrebbero sospeso fino a data da definirsi il trattamento Stamina, in attesa del pronunciamento del nuovo Comitato scientifico.

«NON MI RISULTA — ha spiegato Ezio Belleri, direttore generale degli Spedali

Civili — che i medici coinvolti abbiano cambiato idea sul fatto di non effettuare le infusioni». L'azienda ospedaliera sta valutando il da farsi, ma chi dovrebbe ricominciare le infusioni non ha ancora avuto indicazioni.

A SUPPORTARE la posizione dei cami-

LA FONDAZIONE

«Noi riprenderemo i trattamenti È una battaglia legale e politica»

ci bianchi, anche l'Ordine dei medici di Brescia, presieduto da Ottavio Di Stefano, che ha assicurato che la decisione è conforme e coerente con il Codice deontologico. L'obiezione di coscienza regge, almeno così pare. Il presidente di Stamina, Davide Vannoni, però, non si ar-

rende e in un lungo post ha già lanciato il suo appello: «Chi ritiene di voler combattere oggi ha un traguardo, il 5 maggio 2014, data in cui Stamina potrebbe essere presente a Brescia, insieme alle famiglie che dovrebbero ottenere le infusioni. Sarà una battaglia legale e politica, ma soprattutto di persone, diventiamo uno scudo per proteggere questi bambini, diventiamo la loro armatura contro l'ingiustizia».

COME FINIRÀ? Gli Spedali manterranno la loro posizione? Le domande restano sospese, per ora ci sono le valutazioni dei medici e le conclusioni cui è giunto il magistrato che indaga sulla cura. Sui social network, l'appello di Vannoni è circolato tra il popolo di Stamina e il 5 maggio probabilmente in molti arriveranno alle porte degli Spedali Civili per chiedere di riprendere il trattamento. Si preannunciano tensioni.