

LADRI DI SPERANZE | **GLI INGANNI DELLA MALAMEDICINA**

Premiati Autori di «Le cellule della speranza» (Sperling & Kupfer, 256 pagine, 17 euro, dal 15 febbraio in libreria) sono Gianluca Ferraris e Ilaria Molinari, giornalisti di «Panorama Economy». Il saggio nasce da una loro inchiesta premiata dall'Unione Europea come miglior articolo sulla salute nel 2010.



Giovanni Bellino ha quasi 21 anni. Ha un padre, una madre e una sorella maggiore che lo riempiono di attenzioni. Una casa con giardino nella campagna barese.

È intelligente. Curioso. Ambizioso. Frequenta l'Università di Bari, ingegneria meccanica. Il suo sogno è progettare veicoli, lui li chiama «bolide», come quello che guida ogni giorno. Ancora non sa se il destino gli concederà questa opportunità. Perché Giovanni ha la distrofia di Duchenne, sindrome rara che lascia poche speranze di arrivare all'età adulta. E il «bolide» che guida è una sedia a rotelle.

La Duchenne colpisce solo i maschi e si manifesta già nella primissima infanzia. Dopo i 24 mesi il bambino cammina con difficoltà. A 5 o 6 anni fatica a coordinare

i movimenti. Verso i 10, di solito, deve ricorrere alla carrozzella. «Io sono stato precoce» scherza Giovanni «ho registrato i primi sintomi prima di compiere 1 anno». (...) È il 1994 quando per Giovanni, a neanche 5 anni, arriva la diagnosi. La malattia progredisce a ritmi impressionanti (...). Così, a partire dal 2004, Paolo e Domenica, i genitori, iniziano a informarsi sui centri medici esteri che propongono terapie a base di cellule staminali. E che assicurano l'arresto o addirittura l'arretramento dei sintomi.

In quel periodo a Termoli (Campobasso) fa discutere il caso di Stefano Tricarico, un altro ragazzo con distrofia di Duchenne che, grazie a una colletta, ha racimolato 33 mila euro per farsi curare nella clinica ucraina EmCell. «Abbiamo deciso anche noi di contattare questa struttura» ricorda Giovanni. «Dopo poche settimane abbiamo incontrato una dottoressa di Roma che faceva da intermediaria. Esaminate le cartelle cliniche, ci hanno dato il via libera».

La EmCell, presso l'ospedale di Kiev, è stata fondata una quindicina di anni fa da Alexander Smikodub: il primo medico a soccorrere le vittime dello scoppio della centrale di Chernobyl, nel 1986, salvandone tantissime. Ma la sua clinica, che attraverso l'impianto di cellule staminali fetali in sospensione offre cure per molte malattie, resta una delle più chiacchierate nella comunità scientifica internazionale. Sulle pagine del sito si legge: «In 17 anni abbiamo fatto più di 6 mila trapianti di staminali embrionali. Gli effetti terapeutici superano di assai le possibilità offerte da tutti gli altri metodi moderni».

Affermazioni contestate dagli organismi di ricerca, visto che la clinica di Smikodub non ha mai prodotto risultati clinici o pubblicazioni controprovate. «Quando abbiamo parlato ai medici della possibilità di portare nostro figlio in Ucraina, tutti oscillavano dalla perplessità al rifiuto» ricorda la madre. «Sostenevano che nella migliore delle ipotesi Giovanni non avrebbe registrato alcun miglioramento, e nella peggiore... Ma abbiamo deciso di provare lo stesso». Il primo viaggio in Ucraina è dell'ottobre 2005. La stessa data che compare su uno dei faldoni per documenti accatastati in soggiorno. Papà



ROBERTO MONALDO/L'ESPRESSO

Gli stregoni della salute nel nome delle staminali

Alcuni centri promettono cure miracolose con queste cellule: iniezioni costose che però si rivelano inutili o persino dannose. Due giornalisti hanno scovato le storie dei pazienti truffati. E chi li ha imbrogliati.

DI GIANLUCA FERRARIS E ILARIA MOLINARI

LADRI DI SPERANZE | **GLI INGANNI DELLA MALAMEDICINA**

Paolo cataloga tutto: ricevute, biglietti aerei, lettere, cartelle cliniche. «Per il primo trattamento abbiamo speso 18 mila euro» spiega la madre. La EmCell, per 40 euro supplementari al giorno, ha prenotato un appartamento a poca distanza dalla clinica. «Al nostro arrivo a Kiev siamo rimasti scioccati dall'accoglienza» ricorda Giovanni. «Non c'era nessuno che parlasse inglese, nessuno che avesse preparato carrozzina ed elevatore. Alla fine per farmi scendere dall'aereo e uscire dal terminal mi hanno dovuto portare in spalla».

L'impatto con la clinica, in un primo tempo, è positivo. «Il dottor Smikodub era gentile. Mi assicurò che sarei stato meglio». Il trattamento consiste in tre iniezioni, due in endovena e una all'altezza dello stomaco, seguite da farmaci antirigetto. Prelievi di sangue al mattino. Una stanza asettica, un'infermiera bionda, una siringa e nel giro di pochi giorni il ragazzo è già di ritorno. Miglioramenti? «Pochi e temporanei» confessa. «All'inizio avevo recuperato un po' di mobilità ai muscoli

del collo e del bacino. Ma è durata poco». Quel poco, però, è un miraggio sufficiente per ripetere il tentativo. Questa volta la EmCell promette altri miglioramenti.

Un nuovo raccoglitore si materializza nelle mani di papà Paolo. C'è scritto Ucraina-aprile 2006. «Un'altra settimana di trattamento, altri 15 mila euro, solita trafila di esami e cartelle, solito appartamento in affitto». E solito risultato. Subito dopo la terapia Giovanni si sente meglio. Ma anche questa volta l'effetto è transitorio. «Ci avevano assicurato che la progressione dei sintomi si sarebbe attenuata» ricordano i genitori. Niente di tutto questo accade. Anzi, i medici italiani che visitano il ragazzo notano peggioramenti, soprattutto a livello cardiaco. Tutto viene superato ripristinando le terapie tradizionali, mentre le perplessità dei dottori iniziano a concentrarsi sui contenuti delle iniezioni somministrate a Giovanni.

La famiglia tenta un'ultima volta. «Io stavo peggiorando» dice Giovanni. «E quando l'orizzonte si restringe, finisci per

attaccarti alle piccole cose. Come quegli impercettibili miglioramenti muscolari dopo le iniezioni». Nuova raffica di esami e nuovo viaggio per Kiev. E un terzo faldone: ottobre 2006. (...) «I miglioramenti, dopo il terzo viaggio, sono stati impercettibili» ricorda il ragazzo. «Ma a convincerci che quella non fosse più la strada da battere è stato il mio decorso postoperatorio». Tornato in Italia, Giovanni si sottopone ad alcune visite nella clinica Nigrisoli di Bologna che evidenziano un peggioramento dal punto di vista della mobilità e della reattività. Il cuore è affaticato. I ricercatori ritengono probabile che alcuni di questi problemi siano derivati dall'abbandono delle cure tradizionali a favore di quelle della EmCell. Nessuno ha mai potuto accertare cosa ci fosse nelle soluzioni iniettate a Kiev. E a far precipitare le cose è la stessa clinica ucraina, che si rifiuta di monitorare Giovanni dopo il suo ultimo viaggio. «Da allora» ricorda il ragazzo «l'unica comunicazione sono stati gli auguri di Natale». ■