

BUR
Rizzoli

Pubblicato per



da Mondadori Libri S.p.A.
Proprietà letteraria riservata
© 2019 Mondadori Libri S.p.A., Milano

ISBN 978-88-17-11784-5

Prima edizione BUR Futuropassato: marzo 2019

Realizzazione editoriale: Fregi e Majuscole s.r.l. / Torino


Parte dei proventi di questo libro sarà devoluta all'associazione
"Aurora Music Rock" www.rockperunbambino.com

Seguici su:

www.rizzolilibri.it

 [RizzoliLibri](https://www.facebook.com/RizzoliLibri)

 [@BUR_Rizzoli](https://twitter.com/BUR_Rizzoli)

 [@rizzolilibri](https://www.instagram.com/rizzolilibri)

Il medioevo in Parlamento

1.

La piccola Sofia, il caso Stamina

La piccola Sofia

La sera il televisore in sala è sempre acceso. Nella confusione della routine familiare la piccola Sofia fa la sua apparizione a casa nostra il 5 marzo 2013 sul programma *Le Iene*. La trasmissione inizia con il conduttore Giulio Golia che manda in diretta una telefonata di Adriano Celentano che invita a «seppellire di messaggi questo ministro della Salute perché condanna senza pietà una bambina di tre anni». Parole pesantissime contro l'allora titolare del dicastero nel governo Monti, Renato Balduzzi, che attirano subito l'attenzione dello spettatore. Celentano accoglie l'appello della mamma che irrompe in diretta nazionale: «Non è immaginabile avere un dispiacere così». La piccola Sofia da Firenze è affetta da leucodistrofia metacromatica, malattia genetica neurodegenerativa sempre fatale, caratterizzata dall'accumulo di particolari sostanze, i solfatidi, nel sistema nervoso e nei reni. Malattia estremamente crudele perché a esordio nella tarda infanzia, quindi il

bimbo sembra sanissimo e comincia a dare segni della patologia solo dopo qualche tempo, nel suo caso a un anno e mezzo di età. Partono dei video della bimba ancora sana che corre per casa chiamando la mamma con voce squillante. Un giorno però, racconta la signora, la piccolina ha cominciato a zoppicare, di lì a sei mesi si è completamente paralizzata e dopo un anno ha perso la vista. Una bimba dalla bellezza struggente ormai immobile e con gli occhi chiusi tra le braccia della madre. Mora e dalla carnagione olivastra, assomiglia un po' alla mia prima figlia, Erica, e sapere, come dice la Tv, che è condannata da una malattia senza speranza fa stringere il cuore e provoca un senso di smarrimento profondo.

A questa testimonianza dolorosa se ne aggiungono altre: i genitori di Gioele di Marsala e di Celeste di Venezia, affetti da Sma1, l'atrofia muscolare spinale di livello 1, la più grave. Per queste malattie la medicina ufficiale, dice Giulio Golia, non ha nessuna terapia. Le famiglie si sono ribellate perciò all'unica crudele soluzione che viene loro proposta dai medici: un accompagnamento dolce alla morte. La novità strabiliante è che è stata offerta una speranza inedita: una terapia compassionevole a base di cellule staminali. Così i pazienti iniziano una cura sperimentale messa a punto dalla Stamina Foundation del dottor Davide Vannoni e somministrata da una struttura pubblica, gli Spedali Civili di Brescia.

Per i bambini le cose cambiano, un miglioramento lieve, dicono i genitori, ma evidente. Il Pm Raffaele Guariniello però ha messo sotto indagine Vannoni e le cure compassionevoli, dopo una visita dei Nas ai laboratori, vengono bloccate dall'Aifa (l'Agenzia italiana del farmaco) e dal ministero della Salute perché potenzialmente pericolose. I genitori non ci stanno e fanno ricorso al Tar e i giudici danno ragione alle famiglie in ventidue casi su ventisei, non considerando valido il blocco. Sofia è uno dei casi isolati che non possono continuare le infusioni, la mamma lancia perciò un appello: «La legge e la salute sono uguali per tutti» e le infusioni devono riprendere anche se il ministero e l'Aifa le considerano pericolose per la salute, dichiara. Celentano si indigna: «Mi domando se le iene, quelle vere, non siano alla Sanità». Altri personaggi si uniscono all'appello: Leonardo Pieraccioni, Gina Lollobrigida, Fiorello. Il mondo dello spettacolo vuole Stamina.

Sono storie terribili che mi colpiscono in profondità ma, come spesso accade, in questi casi si tende a rimuovere la tristezza per non soffrire troppo, pensando «vedrai che si risolverà». La routine continua, le immagini cambiano, la famiglia chiede attenzioni, non c'è tempo di approfondire nelle vite concitate di molti di noi. Sebbene avessi gli strumenti per capire la storia della piccola Sofia, visto che avevo passato buona parte della mia vita in un laboratorio di biolo-

gia molecolare, in quel momento avevo altro da fare e comunque, pensavo, non ci potevo fare nulla. Il centro di ricerca dove lavoravo aveva chiuso e avevo trovato impiego in un laboratorio erboristico. In altri tempi, coi colleghi, avremmo discusso di quella storia e avremmo approfondito, ma in quel periodo non frequentavo una comunità scientifica né avevo a disposizione banche dati o motori di ricerca per indagare per cui, nonostante il disagio, non diedi seguito alla vicenda.

Non sapevo che di lì a poco invece la sorte della piccola Sofia e di altri bimbi malati come lei sarebbe dipesa da me e che Stamina, la cura miracolosa menzionata in Tv, sarebbe diventata per me una piccola ossessione di vita.

La mia esistenza tranquilla era stata messa infatti completamente sottosopra pochi giorni prima dalla mia “surreale” elezione a senatore della Repubblica, il 23 febbraio 2013. Dopo la chiusura del centro di ricerca dove avevo lavorato per vent’anni, a metà 2009 mi ero ritrovata a casa per la prima volta nella mia vita frenetica. Avevo dedicato gran parte dell’esistenza e delle energie allo studio e alla ricerca, entrando in laboratorio a vent’anni, passandoci gran parte della giornata (spesso anche i giorni festivi) per uscirne improvvisamente a 43 anni, con tre figli. Una storia semplice: l’azienda americana che finanziava i laboratori aveva deciso di delocalizzare in Cina e in India,

cosa che fece senza troppi patemi in pochi mesi. La sensazione fu quella di essere catapultati da un treno in corsa nel bel mezzo della campagna solo con i bagagli a mano e senza una bussola. Inizialmente mi sentii persa, provai a vedere se ci fossero altri treni su cui ripartire per il viaggio nel mondo della ricerca, ma trovare un altro lavoro nel 2009, a 43 anni e con tre figli di cui uno, l'ultimo, con seri problemi di salute, era pressoché impossibile. Aver ricoperto il ruolo di rappresentante Cgil durante la chiusura, con tutti i piccoli e grandi scontri che questo comporta, non aveva aiutato a essere riassunta dall'azienda riconvertita in laboratorio servizi per conto terzi. Il direttore del vecchio Istituto mi aveva comunicato con grande e affettuosa franchezza prima di congedarci: «Lo sai vevo che non *tuovevai* più lavoro? Ti sei *buuciata* col sindacato, *pevché* non ti stendi sulla Pontina così alzi l'attenzione sulla faccenda?». Aveva l'erre moscia ed era serio e sincero, non stava minacciando né irretendo. Nel mondo della scienza a volte si è un po' algidi e ci si comunica la realtà con grande franchezza e senza troppi giri di parole. Voleva veramente sollevare l'attenzione sulla questione per vari motivi legati al passaggio di consegne, e il coinvolgimento dei media avrebbe aiutato, ma io non avevo voglia di sdraiarmi sulla pericolosa strada che unisce Pomezia a Roma.

Così, senza grandi speranze di riprendere la vita da ricercatrice, provai a farmi interessare la “campa-

gna” in cui ero stata catapultata: i fiori, le farfalle, l’aria, il tempo che scorre più lento, ovvero la vita casalinga. Pur nel grande impegno che mi davano i miei tre figli di tre, otto e tredici anni, la giornata passava lenta e senza grandi occupazioni a cui agganciare la mente abituata a progettare, valutare, estrapolare anche in tempi piuttosto concitati. Mi dedicavo perciò a calcolare l’orario in cui sorgeva il sole, l’inclinazione dei raggi e le zone di luce e di ombra delle varie parti della casa per sapere dove mettere ad asciugare i panni a un determinato orario. Compravo giornali di ogni tipo e leggevo dalla prima all’ultima pagina, per cui ero aggiornata sugli eventi nazionali dei quali non mi ero mai occupata negli anni chiusa in laboratorio, e analizzavo con attenzione tutte le bollette con tanti numeri interessanti che mi consentivano di fare calcoli e non perdere l’allenamento e, incidentalmente, di far quadrare i conti di un solo stipendio piuttosto strettino per cinque persone.

Fu da una bolletta che partì in maniera del tutto imprevedibile la mia carriera politica. Era quella dell’acqua che, sotto alla cifra da pagare, in caratteri minuscoli, vietava la somministrazione a bimbi al di sotto dei dodici anni e la sconsigliava per quelli dai dodici ai diciotto. Insomma pagavo un’acqua che i miei figli non potevano bere! Da una ricerca capii che l’acqua della mia zona conteneva livelli elevati di arsenico e fluoro, in deroga a una direttiva europea