

In vigore il provvedimento che prevede il multittrattamento gratuito per 2.600 pazienti in tutta Italia

Rissa sul decreto per la cura Di Bella Lombardia, malati illusi e abbandonati

La Regione non pagherà più per la sperimentazione parallela

ROMA. Pubblicato ieri il decreto legge sulla Gazzetta ufficiale, su come sperimentare il metodo Di Bella, e subito è bufera. La reazione più eclatante è quella dell'assessore alla sanità della Regione Lombardia, che dopo aver attivato in 31 ospedali una sperimentazione «parallela» a quella decisa insieme da ministro e Regioni (e che riguarda 2.600 persone in tutto il paese), ieri ha mandato un fax per sospenderla, gettando nello sconforto e nel panico centinaia di pazienti cui aveva assicurato la cura gratis. Ma non è affatto vero che il decreto legge impedisca la somministrazione della cura Di Bella, anzi garantisce ai medici e pazienti la libertà di farlo previo consenso scritto (art 3, comma 3). Ma non a carico dello Stato, che si impegna a sostenere la sperimentazione solo per i 2.600 malati previsti dai dieci protocolli sottoscritti da commissione oncologica, Regioni e dallo stesso professor Luigi Di Bella.

L'assessore Borsani ha quindi promesso e illuso gli abitanti della sua regione e ora, scaricando le sue responsabilità, li invita a rivolgersi al ministro Bindi «come sempre, più preoccupata delle sue logiche che della salute dei cittadini lombardi». Dura la risposta del ministro, che invita l'assessore lombardo a leggere e a interpretare bene il decreto. La Bindi smentisce anche le dichiarazioni dell'onorevole Massidda che, ieri, altro allarme aveva seminato, affermando che il provvedimento vietava la somministrazione e la vendita della melatonina, un'altra sostanza usata nella cura Di Bella. La melatonina è commercializzata come alimento in molti paesi europei - specifica il ministro -, figuriamoci se se ne può vietare la vendita.

Interpretazioni di comodo, affrettate e non veritiere, dunque. In realtà il decreto dà ai medici e farmacisti «disposizioni urgenti in materia di sperimentazioni cliniche in campo oncologico», cioè specifica nel dettaglio come si dovrà svolgere la verifica del metodo Di Bella. In particolare, si apprende che nel '98 lo Stato spenderà 10 miliardi per la sperimentazione della cura Di Bella. La copertura assicurativa dei pazienti invece sarà a carico delle strutture dove sarà fatta la verifica (ma il coordinamento degli Istituti oncologici ha già chiesto al ministero della Sanità un finanziamento per coprire i costi aggiuntivi).

Le modalità della sperimentazione del multittrattamento (Mdb) sono state pubblicate ieri sulla Gazzetta ufficiale con l'entrata in vigore immediata del decreto legge. I pazienti che saranno trattati con la sommatostatina o l'octreotide dovranno comunque sottoscrivere un loro «consenso informato». Il prezzo della sommatostatina, che sarà fornita gratuitamente per 1.000 pazienti dalla Farindustria, resta fissato a 20.000 lire al milligrammo sia per il ministero (che pagherà per gli altri 1.600 malati) sia per le farmacie, per la durata di tre mesi. Le farmacie quindi dovranno consegnare i medicinali senza alcuna remunerazione, trattenendo la ricetta medica che deve riportare la dicitura: «Prescrizione effettuata ai sensi dell'art. 3, comma 3, del decreto legge 17 febbraio 1998, n. 23». I farmacisti devono trasmettere al ministero copia delle ricette ogni 15 giorni, pena la contestazione di un illecito disciplinare.

Anche per le preparazioni galeniche i farmacisti si devono attenere a una rigida normativa, e quindi accettare prescrizioni per preparazioni magistrali solo in via eccezionale e col consenso del paziente. Le ricette devono comunque essere trasmesse al ministero, proprio per stroncare vergognose speculazioni. Presso l'Istituto superiore di sanità viene istituito un centro informazioni per il pubblico sulla sperimentazione dell'Mdb (probabilmente un numero verde), ma all'Istituto

sono anche affidati compiti quali il coordinamento dei centri, l'approvvigionamento, il controllo e la distribuzione dei farmaci da sperimentare (alcuni dei quali verranno prodotti dall'Istituto farmaceutico militare di Firenze). I risultati della sperimentazione dovranno essere sottoposti alla Cuf, ma l'avvio dello studio - si afferma nel decreto legge - non costituisce di per sé il riconoscimento dell'utilità di impiego del farmaco, tra quelli previsti fra i compassionate.

In serata l'oncologo Umberto Veronesi, al termine di una riunione ministeriale, ha assicurato che «tutto procede bene». «Si sono riaffermati i principi metodologici della sperimentazione su un vasto numero di protocolli - ha specificato l'illustre clinico - dai quali speriamo di avere una risposta definitiva sulla efficacia o meno di questa combinazione di farmaci». Il professor Veronesi ha anche ricordato che per il controllo della sperimentazione ci sarà un comitato esterno che controllerà i dati che affluiranno dai centri. E probabilmente, il figlio del professor Luigi Di Bella, Giuseppe, che ieri mattina ha visionato tutta la documentazione al ministero, farà parte del comitato di controllo».

Anna Morelli

Il tempo, l'Europa, il no-profit. Sono i tre pallini su cui insiste il dottor Alberto Costa, oncologo, direttore della comunicazione scientifica e delle relazioni internazionali. «Il tempo dei medici è la cosa a cui teniamo di più. Per contratto da noi nessuno può fare niente privatamente. La rovina del sistema sanitario italiano? Aver permesso ai medici di lavorare la mattina per la Fiat e la sera per la Renault».

Anche qui, nella purezza asettica di questo Regno della Scienza, dove si cerca di attutire il dolore e l'angoscia con la morbidezza del design di Philip Starck di poltroncine e tavoli, irromperà la sperimentazione Di Bella con tutto il suo carico di ansie, speranze e polemiche. «Perché non abbiamo comunicato i dati? Non è ancora chiaro il nostro ruolo. Non siamo solo uno dei centri verrà applicato il protocollo Di Bella ma anche l'Istituto di Veronesi che è il responsabile del Comitato nazionale». Fondamentale quindi, trovare un modo che possa evitare inviti e conflitti di interesse. «Veronesi non può essere

controllare e controllato». Per il resto, non è non è tanto una questione di numeri. «Ci muoveremo per ultimi in base alle disponibilità che daranno altri centri. I protocolli Di Bella sono dieci. Noi dobbiamo fare in modo che ci sia una giusta distribuzione, perché siano rappresentate tutte le patologie». Sepotesse, però, Costa sarebbe già che cosa scegliere. «Per noi, ovviamente, sarebbe più facile provvedere alla sperimentazione sul seno e sul cervello, per la tradizione del centro di senologia e per l'unità di medicina nucleare, dove c'è una lista di attesa fino ad aprile. Aver costruito questo posto lo registro come dato negativo, non ha diminuito la lista d'attesa dell'Istituto dei Tumori».

Non vuol entrare nelle polemiche di questi giorni sui ritardi della sperimentazione. «Il problema rimane quello della disponibilità dei farmaci. Ma non voglio lanciare allarmi che aumenterebbero l'ansia dei pazienti. Condividiamo l'ansia, ma non l'attesa che questo metodo porti dei successi eclatanti».

Che risultati ci attendiamo? Dei cinque composti utilizzati da Di Bella si conoscono potenza e limiti. Nessuno li ha mai provati assieme, certo. Ma una regola antica della medicina e della biologia dice che se si mescolano varie sostanze la somma è una sinergia ma non è mai aritmetica».

Rimette la palla al centro, Alberto Costa. «Siamo noi i primi a credere nella ricerca: qui è ammesso solo chi fa da cavia. Il problema è che ora tutti vogliono solo fare la cavia di Di Bella, senza capire che in ogni protocollo di ricerca si viene, come minimo, trattato nel migliore dei modi conosciuti». E fa l'esempio più noto, quello del tumore al seno. «La prima paziente con questo posto lo sperimento il metodo portato avanti di Veronesi di conservazione del seno fu, nel '73, un'attrice di teatro. Ricitava Goldoni, parti dove indossava vestiti con grandi scollature. Ci disse: «Se mi togliete il seno non posso più recitare, se non recito muoio. Inventatevi qualcosa». Da lì si innescò il meccanismo. Settecento donne accettarono di essere estratte e Amet fu tolto il seno, a metà fu conservato con la nuova operazione. Dopo dieci anni si vide che le seconde avevano avuto la stessa probabilità di

sopravvivenza delle prime».

Antonella Fiori

Ma l'idea di Di Bella non è completamente nuova? E la ricerca non procede anche per intuizioni colpi di genio? Se la prende con la cattiva informazione, i mass-media, tv e giornali, il dottor Costa. «La gente non vuole più la chemioterapia, chiede la sommatostatina. Ma la cura Di Bella non è l'invenzione di un nuovo composto, è una somministrazione associata di cinque farmaci diversi di cui uno è chemioterapico, la ciclofosfamide. La differenza è che lui la dà per via orale e non endovenosa e gli effetti sono meno devastanti».

Le domande - e le critiche - alla fine, sono le stesse della comunità scientifica: perché Di Bella non si è sottoposto alla valutazione dei colleghi, perché non ha pubblicato sulle riviste scientifiche? «Lo rispetto come uomo, ma sia chiaro che qui faremo una sperimentazione. Lo stato spenderà tanti soldi perché c'erano dei pulmanti che andavano in pellegrinaggio e perché ci sono state delle trasmissioni televisive».

Antonella Fiori



Ansa

Appello del «Mario Negri» di Milano

«Chi è in cura non abbandoni la sua terapia»

MILANO. «Lanciamo un ulteriore appello agli ammalati di cancro affinché non abbandonino le terapie che possono giovare alla loro salute ed in molti casi essere risolutive, per ricorrere miracolosi trattamenti di cui non esiste non solo una dimostrazione di efficacia, ma neppure una documentazione scritta».

Dopo la decisa presa di posizione, a proposito della sperimentazione della somatostatina, del comitato etico dell'Istituto dei Tumori, arriva quella di un altro centro di ricerca milanese, il «Mario Negri».

Se il comitato dell'Istituto oncologico di via Venezian pochi giorni fa parlava, a proposito della sperimentazione del metodo Di Bella, di «modalità extracientifiche» e di «un precedente pericoloso», anche i farmacologi del Negri (fondazione diretta dal professor Silvio Garattini) non usano mezzi termini: «Se non vi fosse stato l'irresponsabile clamore dei mass-media, interessati solo a fare spettacolo, nonché una serie di interessi economici uniti a una speculazione politica e ad una debolezza della comunità medico scientifica, sarebbe chiara all'opinione pubblica l'inattendibilità di un trattamento capace di guarire, secondo il professor Di Bella, «quasi il 100% di tutti i tumori in aggiunta alla malattia di Alzheimer, alla sclerosi multipla e alla retinite pigmentosa».

Secondo la nota diramata dall'Istituto Mario Negri, la richiesta di utilizzare la somatostatina nei pazienti terminali è «del tutto ingiustificata»: lo stesso professor Di Bella avrebbe infatti dichiarato anni fa nel corso di un convegno che la sostanza «è del tutto inefficace nel caso di tumori avanzati».

L'Istituto Mario Negri contesta anche le modalità della sperimentazione del farmaco del medico modenese: «La sperimentazione clinica, per essere in armonia con i principi scientifici ed etici universalmente accettati deve essere eseguita nel minor numero possibile di pazienti... e solo successivamente, in caso di risultati positivi, deve essere estesa. Se nella situazione concreta che si era creata la sperimentazione era forse il male minore, il coinvolgere migliaia di pazienti in studi paralleli con protocolli approssimativi indica un accoglimento a priori dell'attendibilità della cosiddetta terapia Di Bella».

Il metodo adottato viene definito dai ricercatori del Negri come «pseudosperimentazione su larga scala» - in sostanza un trucco per poter distribuire gratuitamente il farmaco: «Ciò significa assumersi la grave responsabilità di sottrarre gli ammalati a terapie consolidate».

Se questo modo di procedere venisse ripetuto ogni volta che un gruppo «vocale» invoca la terapia - conclude il comunicato dell'Istituto farmaceutico milanese - il risultato sarebbe quello di distruggere il Servizio Sanitario Nazionale.

L'Istituto Europeo di Oncologia, diretto dal professor Veronesi, dove sperimentare è la norma

Nel regno della ricerca

«Qui il tempo è importantissimo, nessuno deve aspettare»

MILANO. Lo puoi scambiare per una chiesa modernissima, mattoni rossi, cristallo o una enorme cascina ristrutturata, sdraiata nella campagna alla periferia di Milano, vicino al carcere di Opera. Dall'alto ha la forma di un grande «Otto» con le curve quadrate, l'Istituto Europeo di Oncologia, quello diretto dal più famoso di tutti i professori, Umberto Veronesi. Sotto è una grande città che si innerva per centinaia di metri nel terreno con il suo centro di radioterapia, sopra il vetro trasparente mostra fino all'ultimo piano, il terzo, i laboratori di ricerca, i self-service, la cappella.

Se uno si presenta all'ingresso come paziente gli danno un cartoncino colorato dove c'è scritto: «benvenuto, questo è un luogo dove si fa ricerca». In realtà «è come essere in albergo» dice una signora adagiata in un letto in una cameretta al primo piano. «Ognuno di noi ha il suo apparecchio personale, nessuna coda ai telefoni». In effetti nessuno ciondola in pigiama per i corridoi, niente capannelli agli ascensori ma scale mobili coi piani di differenti colori. «Lo abbiamo voluto così perché qui il tem-

po è importantissimo, nessuno deve aspettare». Il tempo, l'Europa, il no-profit. Sono i tre pallini su cui insiste il dottor Alberto Costa, oncologo, direttore della comunicazione scientifica e delle relazioni internazionali. «Il tempo dei medici è la cosa a cui teniamo di più. Per contratto da noi nessuno può fare niente privatamente. La rovina del sistema sanitario italiano? Aver permesso ai medici di lavorare la mattina per la Fiat e la sera per la Renault».

Anche qui, nella purezza asettica di questo Regno della Scienza, dove si cerca di attutire il dolore e l'angoscia con la morbidezza del design di Philip Starck di poltroncine e tavoli, irromperà la sperimentazione Di Bella con tutto il suo carico di ansie, speranze e polemiche. «Perché non abbiamo comunicato i dati? Non è ancora chiaro il nostro ruolo. Non siamo solo uno dei centri verrà applicato il protocollo Di Bella ma anche l'Istituto di Veronesi che è il responsabile del Comitato nazionale». Fondamentale quindi, trovare un modo che possa evitare inviti e conflitti di interesse. «Veronesi non può essere

controllare e controllato». Per il resto, non è non è tanto una questione di numeri. «Ci muoveremo per ultimi in base alle disponibilità che daranno altri centri. I protocolli Di Bella sono dieci. Noi dobbiamo fare in modo che ci sia una giusta distribuzione, perché siano rappresentate tutte le patologie». Sepotesse, però, Costa sarebbe già che cosa scegliere. «Per noi, ovviamente, sarebbe più facile provvedere alla sperimentazione sul seno e sul cervello, per la tradizione del centro di senologia e per l'unità di medicina nucleare, dove c'è una lista di attesa fino ad aprile. Aver costruito questo posto lo registro come dato negativo, non ha diminuito la lista d'attesa dell'Istituto dei Tumori».

Non vuol entrare nelle polemiche di questi giorni sui ritardi della sperimentazione. «Il problema rimane quello della disponibilità dei farmaci. Ma non voglio lanciare allarmi che aumenterebbero l'ansia dei pazienti. Condividiamo l'ansia, ma non l'attesa che questo metodo porti dei successi eclatanti».

Che risultati ci attendiamo? Dei cinque composti utilizzati da Di Bella

si conoscono potenza e limiti. Nessuno li ha mai provati assieme, certo. Ma una regola antica della medicina e della biologia dice che se si mescolano varie sostanze la somma è una sinergia ma non è mai aritmetica».

Rimette la palla al centro, Alberto Costa. «Siamo noi i primi a credere nella ricerca: qui è ammesso solo chi fa da cavia. Il problema è che ora tutti vogliono solo fare la cavia di Di Bella, senza capire che in ogni protocollo di ricerca si viene, come minimo, trattato nel migliore dei modi conosciuti». E fa l'esempio più noto, quello del tumore al seno. «La prima paziente con questo posto lo sperimento il metodo portato avanti di Veronesi di conservazione del seno fu, nel '73, un'attrice di teatro. Ricitava Goldoni, parti dove indossava vestiti con grandi scollature. Ci disse: «Se mi togliete il seno non posso più recitare, se non recito muoio. Inventatevi qualcosa». Da lì si innescò il meccanismo. Settecento donne accettarono di essere estratte e Amet fu tolto il seno, a metà fu conservato con la nuova operazione. Dopo dieci anni si vide che le seconde avevano avuto la stessa probabilità di

sopravvivenza delle prime».

Ma l'idea di Di Bella non è completamente nuova? E la ricerca non procede anche per intuizioni colpi di genio? Se la prende con la cattiva informazione, i mass-media, tv e giornali, il dottor Costa. «La gente non vuole più la chemioterapia, chiede la sommatostatina. Ma la cura Di Bella non è l'invenzione di un nuovo composto, è una somministrazione associata di cinque farmaci diversi di cui uno è chemioterapico, la ciclofosfamide. La differenza è che lui la dà per via orale e non endovenosa e gli effetti sono meno devastanti».

Le domande - e le critiche - alla fine, sono le stesse della comunità scientifica: perché Di Bella non si è sottoposto alla valutazione dei colleghi, perché non ha pubblicato sulle riviste scientifiche? «Lo rispetto come uomo, ma sia chiaro che qui faremo una sperimentazione. Lo stato spenderà tanti soldi perché c'erano dei pulmanti che andavano in pellegrinaggio e perché ci sono state delle trasmissioni televisive».

Antonella Fiori

200 posti letto Ogni anno 8.000 ricoveri

Con 120.000 prestazioni ambulatoriali, 8.000 ricoveri all'anno, 500 dipendenti l'Istituto Europeo di Oncologia di Milano, diretto dal professor Umberto Veronesi, è uno dei venti centri italiani riconosciuti dal ministero come istituto di ricovero e cura a carattere scientifico. 200 posti letto (150 del Servizio sanitario nazionale), il suo statuto è no-profit: questo significa che i dividendi e il capitale dei soci (che all'inizio era di 110 miliardi) devono essere investiti in ricerca.

Il premio Nobel in prima fila contro l'approvazione di una norma Ue sulle biotecnologie

Fo a Strasburgo denuncia i «brevetti Frankenstein»

«Vogliono fare una legge per gli apprendisti stregoni»

Scoperto il gene anti-maschio

Identificato il gene della sindrome del sesso contrario, una malattia per la quale alcuni uomini hanno i cromosomi sessuali propri (XY) ma sviluppano gli organi sessuali dell'altro sesso. Si chiama Dax1. Era stato sospettato da tempo per avere un ruolo determinante per la nascita di questa sindrome. Ora la genetista Camerino dell'università di Pavia e un suo collega inglese dell'Institute for Medical Research di Londra ne hanno le prove.

STRASBURGO. Dario Fo in prima linea ieri a Strasburgo in una battaglia per lui nuova: quella contro l'uso commerciale, la brevettabilità, del corpo e dei geni dell'uomo e gli «apprendisti Frankenstein» europei. Il premio Nobel, accompagnato da Franca Rame, ha dato il via ieri mattina, con una conferenza stampa nella sede dell'Europarlamento, alla «rivolta dei cittadini», per impedire l'adozione da parte dei deputati comunitari di una «legge» Ue sulla protezione delle invenzioni biotecnologiche.

Il progetto di normativa, ha spiegato alla stampa l'eurodeputato verde Gianni Tamino, consentirà di brevettare i geni umani, parti del corpo umano, oltre che di organismi animali e vegetali modificati geneticamente. E consentirà l'utilizzo e la clonazione non definitiva di embrioni umani. Davanti ai cronisti Fo ha denunciato la mancanza di informazione della popolazione su questo progetto, che rischia di causare «un disastro». «Si specula mol-

tissimo sull'ignoranza profonda della gente, le si danno un sacco di parole, ma non la si informa come si dovrebbe» ha detto Fo, che si è scagliato contro gli «apprendisti stregoni» che promettono «la possibilità completa di cambiare organi, come si vuole, più lunghi, più belli» o «danno l'illusione dell'eternità, ma nascondono i rischi, rasentando l'incoscienza».

Nel pomeriggio Fo ha annunciato una «performance» contro il progetto di direttiva nella sede dell'Europarlamento. «Si ficcano le mani nel nostro patrimonio genetico, si prende da un posto, si mette nell'altro con un brevetto, e poi qualche piccolo stregone crea un disastro» ha denunciato il commediografo. Tamino ha dato ai cronisti, fra gli esempi degli effetti «perversi» che potrebbe avere la direttiva Ue se fosse approvata in maggio, quella della popolazione di Limone del Garda, nota per avere un gene resistente al colesterolo: «Il gene potrà essere brevettato da una multinazionale, e

la gente di Limone non ne sarà più proprietaria, non potrà più offrirlo ad un'altra persona senza pagare la multinazionale». Oppure, altro esempio, le multinazionali potranno brevettare, quindi appropriarsi di un altro gene interessante trovato durante un esame del sangue, senza informare il donatore. O ancora, quando saranno diffuse le sementi manipolate geneticamente come la super-soia o il super-mais, già autorizzati dall'Ue, gli agricoltori, secondo Tamino, «non saranno più proprietari del loro raccolto». L'adozione della direttiva «avrà effetti rilevanti, sconvolgenti, sull'assetto economico del futuro: cinque o sei multinazionali - ha concluso Tamino - potranno avere il controllo dell'economia mondiale».



Rame hanno promesso di allargare il campo d'azione a tutte le vittime della strategia della tensione. «Ora abbiamo in mente qualcosa che unirà tutte le vittime della strategia della tensione», ha dichiarato Franca Rame. Gli eurodeputati del Pds si sono associati all'appello rivolto da Dario Fo. «Ci uniamo pienamente alla domanda che tu hai rivolto al Presidente della Repubblica perché sia fatta piena chiarezza, e siano colpiti i responsabili di tale ignominia» hanno affermato gli eurodeputati di Botteghe Oscure in una lettera consegnata a Fo. La lettera è firmata fra gli altri da Luigi Colajanni, Achille Occhetto e Giorgio Ruffolo.

Fo e Franca Rame «Estenderemo protesta»

Aids, Scalfaro «Grazie per bimbi rumeni»

ROMA. «Avete fatto cose incredibili, miracolose. Ma queste cose finiscono per diventare normali, di fronte al vostro amore». È il ringraziamento che il presidente Oscar Luigi Scalfaro, in diretta dalla Romania e circondato da bimbi rumeni ha rivolto a Mino Damato, presidente della fondazione Bambini in emergenza e alla clinica S. Raffaele, gruppo Tosinvest-Sanità di Roma. Grazie agli sforzi della fondazione, ieri pomeriggio a Singureni, un villaggio a 30 chilometri da Bucarest, sono stati inaugurati alla presenza di Scalfaro e del presidente rumeno Emil Constantinescu la casa ed il vicino ospedale dedicato ai bambini sieropositivi e senza famiglia. Ma ieri ha debuttato anche il collegamento di Telemedicina fra il S. Raffaele e la Romania. Un servizio che consente uno scambio di informazioni scientifiche tra la clinica romana e il centro di Singureni dedicato ad Andrea Damato, la piccola adottata dal giornalista italiano nel 1990 e morta di Aids sei anni dopo.