

Respiro di sollievo per i genitori della bambina affetta da una malattia rara rimasta senza medicinali

Chiara potrà curarsi per un anno

La casa farmaceutica regala le ultime scorte del medicinale

Adriana Comaschi

ROMA Un sospiro di sollievo lungo un anno per Chiara, l'undicenne di Caltanissetta colpita da una rara malattia genetica che ne impedisce la crescita. La multinazionale produttrice della «somatomedina C», la sostanza indispensabile a lei e a un centinaio di malati nel mondo, ha messo a sua disposizione le ultime scorte rimaste nei suoi magazzini, dopo il blocco della produzione dovuto alla mancanza di un mercato abbastanza remunerativo per questo farmaco.

Ieri un'altalena di reazioni e di mobilitazione, nazionale e internazionale, ha garantito una tranquillità a termine alla piccola. In arrivo dai magazzini della Chiron, fornitrice della medicina, ci sono 700 fiale. Vanno ad aggiungersi alle 30 prelevate ieri dalla guardia di Finanza, che aveva ricevuto l'ordine dal prefetto di Caltanissetta di rintracciare su tutto il territorio nazionale il farmaco, detto anche «Igf.1», in grado di arginare gli effetti più devastanti della sindrome di Laron, che affligge Chiara. La multinazionale ha offerto gratuitamente alla famiglia di Caltanissetta quel che le resta di «somatomedina C», prima inserito in un pro-

collo sperimentale di cui beneficiava anche la bimba siciliana, dato che si era rivelato utilissimo per stimolare lo sviluppo muscolare e osseo nella sindrome di Laron. La motivazione ufficiale è che sarebbe risultato inefficace nella lotta all'osteoartrite e alla sclerosi amio-

trofica per cui era pensato. Rimane il fatto che una dose di «Igf.1» costa all'azienda tre milioni, e che i possibili clienti del farmaco colpiti dalla sindrome sono un centinaio appena, pochi dunque per essere considerati un mercato appetibile.

Svanito il timore di trovarsi tra poco più di un mese senza alcuna riserva di «somatomedina C», la famiglia Vasapolli pensa già all'aprile 2002, quando finiranno anche le nuove scorte e la salute di Chiara tornerà ad essere a rischio. Una data che segna un ulteriore ultimatum per la bimba, che negli ultimi tre anni è riuscita a vincere almeno in parte la malattia. Le fiale scadranno nell'ottobre di quest'anno, ma potranno essere

utilizzate anche dopo, per altri sei mesi, dopo aver effettuato alcune prove di stabilità. In ogni caso Ammon Cohen, primario di pediatria al San Paolo di Genova e medico di Chiara, ha accettato di assumersi ogni responsabilità nella loro somministrazione.

Ora lo stesso pediatra e la nonna materna della bimba rinnovano gli appelli che nei giorni scorsi avevano rivolto alle istituzioni, perché non lo lascino soli ora che l'emergenza è solo rinviata. Perché è

chiaro a tutti che presto il problema si ripresenterà identico. «Non vogliamo la speranza di un anno, ma la certezza di una vita», ha ribadito ieri Calogera Vasapolli. Che ha anche definito quella in corso una «guerra da vincere» anche per tutti quelli che, come Chiara, sono colpiti da malattie rare, lontano però dai riflettori dei media. Mentre il dottor Cohen chiede al neo ministro della Sanità Gerolamo Sirchia di attivarsi «per garantire la produzione di questo farma-



La mamma della piccola Chiara

co per il futuro e non solo per un anno», occupandosi del caso di Chiara perché diventi «scapofila di tutti quei bambini nel mondo che hanno bisogno di questo trattamento».

Il richiamo è quello a un intervento istituzionale, perché la solidarietà non si esaurisca in un giorno ma porti a provvedimenti strutturali nei confronti delle malattie rare e dei farmaci «orfani». Ovvero tutti quei farmaci alla ricerca di qualcuno che li adotti, che voglia

insomma continuare a produrli. Si tratta quasi sempre di sostanze utili alla cura di patologie, spesso di origine genetica, che vengono definite «rare» perché ciascuna di esse colpisce un numero limitato di persone, anche se prese nel loro insieme costituiscono il 10 per cento di tutte le patologie conosciute.

Nel caso specifico il ministero della Sanità si è già detto disponibile a produrre in proprio l'«Igf.1», una volta ottenuto il nulla osta brevettuale dalla casa produttrice. Passaggio obbligato che potrebbe rivelarsi più complicato del previsto, dato che non sono ancora chiari i rapporti tra la Chiron e la Pharmacia, azienda farmaceutica chiamata in causa dalla prima come vera proprietaria del brevetto.

Mentre Chiara oggi è alle prese con gli esami di quinta elementare - «un momento importantissimo per lei» ricorda la nonna «perché le permette di ritenersi alla pari delle sue compagne» - dalla Federconsumatori all'Osservatorio romano molte voci si levano contro le ragioni del solo profitto, in difesa del diritto alla salute e della salvaguardia «anche di una sola vita». Perché questa rimanga l'unica discriminante di ogni scelta, anche nel campo della sperimentazione e della ricerca.

Uccisa la vedova dell'architetto Quaroni

ROMA Una donna di 72 anni, Gabriella Quaroni, vedova dell'architetto Ludovico, uno dei grandi dell'architettura italiana moderna, è stata uccisa ieri nella sua abitazione, a Roma. La donna aveva tagli ai polsi e una ferita alla testa. Il figlio Emilio Massimiliano, di 34 anni, è stato rintracciato in un appartamento in via Giulia e portato negli uffici della squadra mobile per essere sentito: avrebbe fatto qualche ammissione di responsabilità. Sui suoi abiti sarebbero state trovate macchie di sangue. A scoprire il corpo è stato nel pomeriggio il nipote che era andato nella casa in lungotevere Raffaello Sanzio, dove la donna viveva da sola. Il corpo era riverso sul pavimento della cucina. Il nipote della donna, dopo aver avvisato il 113, si sarebbe allontanato per ritornare una mezz'ora più tardi: solo allora la polizia è potuta entrare nell'appartamento.

Gli investigatori della squadra mobile hanno trovato un secchio e uno straccio all'apparenza lavati da poco come se qualcuno avesse cercato di pulire per terra.

L'architetto Ludovico Quaroni è stato uno dei maestri della architettura italiana contemporanea. Assistente di Del Debbio e Piacentini, è diventato protagonista con Mario Ridolfi, Mario Fiorentini e Saverio Muratori delle vicende più significative dell'architettura italiana del dopoguerra. Nato a Roma nel 1911, vanta fra le più significative opere la Stazione Termini.

Piccoli piromani a lezione di legalità

AGRIGENTO Condannati a leggere libri, fare ricerche, partecipare ad incontri e convegni che trattino il tema della legalità. Questa la sorte decisa dal gip del tribunale dei minori di Palermo per quattro giovani di Favara (Agrigento) arrestati nei giorni scorsi mentre appiccavano il fuoco ai registri e commettevano atti vandalici all'interno dell'istituto magistrale «Martin Luther King». Il gip, al termine dell'interrogatorio, ha convalidato l'arresto dei giovani ma ne ha ordinato subito la scarcerazione. I ragazzi, tutti sedicenni, hanno confessato, si sono detti dispiaciuti e hanno chiesto scusa e si sono giustificati affermando di non avere compreso la gravità di quanto stavano facendo. A vigilare sul percorso riabilitativo dei quattro sedicenni sarà un'équipe di assistenti sociali che tra un mese valuterà i risultati e presenterà una relazione al magistrato.

I ragazzi erano entrati nella scuola abbandonandosi ad atti vandalici, facendo uscire l'acqua dai termosifoni, sporcando le pareti e svuotando gli estintori. Erano stati bloccati da una pattuglia dei carabinieri, che aveva notato le luci accese nell'istituto. Già da ieri sono impegnati a leggere libri, fare ricerche, partecipare ad incontri e convegni che trattino il tema della legalità. I quattro sedicenni sono tornati nelle loro abitazioni di Favara seppur sottoposti ai particolari obblighi.

La denuncia dell'associazione «Vela insieme»: senza aria e assistenza per un ascensore rotto

Elba, il viaggio incubo di 40 disabili

Chiusi nella stiva con il mare agitato

Virginia Lori

ROMA Un viaggio da incubo, immobilizzati nella stiva, senza aria né assistenza, con il mare cattivo e le onde che li sbalottavano. Erano in trentotto sulla nave della Toremar di ritorno da una gita all'isola d'Elba. Trentotto ragazzi in carrozzina, disabili, con gli accompagnatori al seguito che non hanno potuto far nulla davanti all'imprevedibile: un ascensore rotto che ha impedito - o almeno così il personale della nave si è giustificato - un degna sistemazione della comitiva. Volete viaggiare? - gli è stato chiesto - L'unica possibilità è andare tutti nella stiva. E così è stato, malgrado il mare forza cinque. L'episodio è accaduto domenica scorsa ed è stato denunciato ieri dall'associazione Vela insieme. I 38 ragazzi disabili erano insieme a 20 accompagnatori dell'associazione hanno affrontato così il viaggio di ritorno, da Portoferraia a Piombino. L'ascensore del traghetto era fuori uso da 10 giorni.

«Nonostante le condizioni meteo fossero avverse, con il mare agitato - ha denunciato ieri l'associazione Vela insieme - l'equipaggio non si è preoccupato di alleviare le condizioni di viaggio, e solo dopo ripetute insistenze ha avviato i ventilatori di bordo, rivelatisi fra l'altro inutili in quanto destinati ad evacuare dalla stiva i gas di scarico degli auto-

mezzi e non a rinfrescare l'ambiente. Inevitabili i malori sia fra i disabili che fra gli accompagnatori». Il viaggio è durato oltre un'ora.

Lo stesso giorno, un secondo gruppo, scrive sempre il comunicato di «Vela insieme», un secondo gruppo imbarcati su un altro traghetto della Toremar ha dovuto nuovamente fare i conti con un ascensore non funzionante. Questa volta i disabili sono stati costretti a salire sul ponte passeggeri con le proprie forze.

Aggravante per la Toremar, il fatto che l'Associazione aveva avvertito la compagnia ben un mese prima del viaggio, quando ha prenotato i biglietti, di cui non vi era traccia il giorno della partenza al botteghino della compagnia di navigazione.

I disabili - mentali e fisici - che hanno subito questa brutta avventura erano accompagnati dalla Fondazione Don Gnocchi, dall'AIAS, Dall'Associazione Balu di Sabbiano (Arezzo) e dalle ASL di Firenze, presente con diversi mezzi.

La compagnia marittima Toremar ha spiegato, tramite un suo responsabile, che «tutti i traghetti impegnati sulla linea Portoferraia-Piombino sono dotati di ascensori speciali per favorire l'accesso dei disabili al ponte passeggeri. Tuttavia, rispetto ai disservizi che vengono segnalati, verranno svolte verifiche interne per capire l'effettivo andamento dei fatti e le eventuali responsabilità».

E poi sono arrivate le scuse. «Esprimiamo vivo rammarico - ha detto la compagnia - per quanto accaduto domenica in relazione al trasferimento di due gruppi di disabili dall'isola d'Elba a Piombino per completezza di informazione, occorre comunque precisare che da una prima verifica effettuata direttamente con il personale di bordo, è risultato che gli equipaggi, come sempre, hanno fornito la massima assistenza ai disabili i quali, prima di scendere dalla nave, hanno ringraziato l'equipaggio per la cortese disponibilità». «Inoltre - vuole precisare l'azienda - l'equipaggio della nave Oglasa in partenza da Portoferraia alle ore 17, informato del fatto che un numeroso gruppo di disabili avrebbero imbarcato e del fatto che l'ascensore era al momento fuori uso, ha invitato gli stessi a prendere la nave successiva delle ore 18. Il gruppo composto da oltre 30 disabili con 3 piccoli pullman ha preferito imbarcarsi su tale nave per non arrivare troppo tardi a destinazione. L'equipaggio si è messo a disposizione per far salire a braccia il numeroso gruppo il quale però ha preferito rimanere in garage considerato anche che il tempo di traversata è solo di un'ora. A quel punto proprio nello spirito di massima collaborazione e in via del tutto eccezionale l'equipaggio ha 1) lasciato spazio intorno ai tre pullman; 2) lasciato gli aeratori aperti; 3) fornito acqua.

Un'imprenditore di Caltagirone (Catania) denunciato per sfruttamento di minori

Cinquemila lire per sei ore di lavoro

Gli operai avevano solo dodici anni



Giovani in attesa dell'imbarco su un traghetto

Gabriele Fallica

CATANIA Una brutta storia di sfruttamento minorile e di lavoro nero è stata scoperta dai carabinieri di Caltagirone, grosso centro della provincia di Catania. Quattro minorenni, di età compresa i 12 e 14 anni lavoravano in nero in un'autorimessa trasformata in officina per la realizzazione di filettature di goccia. Guadagnavano poco meno di cinquemila lire per sei ore di lavoro al giorno, producendo qualcosa come 1.700 pezzi al mese.

Nella stessa fabbrica lavorava in nero e sottopagato anche il padre di uno di loro che, anziché accompagnare il figlio a scuola, lo portava con sé per arrotondare il magro bilancio familiare. Tanto ristretto che non sarebbe bastato a sfamare una sola persona, figuriamoci una famiglia intera composta di marito, moglie e figli. Forse dire magro è anche un po' troppo esagerato in quanto i quattro minorenni, sottratti alla scuola ed ai momenti tipici della loro età, guadagnavano la misera somma di circa 120.000 lire al mese per ben sei ore di lavoro al giorno. Il loro impiego permetteva al titolare dell'«azienda» di mantenere a bassissimi costi la produzione di ben cinquemila filettature per gocciaiole che si usano in agricoltura e che, in Sicilia, hanno quindi un buon mercato. Con loro sono stati sorpresi una donna, proprietaria dell'autorimessa, e il titolare dell'«azienda».

I carabinieri avevano avviato un'indagine in seguito alle segnalazioni degli insegnanti di uno dei ragazzini-operai, insospettiti

per le sue continue ed ingiustificate assenze da scuola. La proprietaria dell'autorimessa, denunciata dai carabinieri, si è poi difesa: «non abbiamo costretto alcuno a lavorare in nero. I ragazzi quando erano liberi, venivano qui e lavoravano in nero. Erano tutti a loro agio, sapevano che se volevano potevano guadagnare tre lire a pezzo lavorato, ma non c'erano orari da rispettare e, soprattutto, potevano venire qui soltanto durante le vacanze scolastiche».

L'imprenditore, insieme al proprietario del garage in cui si svolgevano i lavori, sono stati denunciati per violazioni delle leggi sull'antifortunistica e sulla tutela del lavoro minorile.

L'officina, che i militari hanno definito in pessime condizioni igieniche, è stato sequestrato. L'intera vicenda è stata scoperta grazie a una denuncia presentata ai carabinieri da parte di uno degli insegnanti dei quattro ragazzi che si era insospettita a causa delle troppe assenze dell'allievo. Forse si è trattato dell'insegnante di storia che conosce bene le tristi vicende della «Rivoluzione industriale», che in certi casi in Sicilia è di grande attualità. Non ci vuole molto a notare, in molti paesi, la presenza di giovanissimi venditori ambulanti o di ragazzini meccanici.

I problemi del lavoro giovanile e della dispersione scolastica sono due fra quelli più gravi che affliggono l'isola. perseguire con il sindaco di Caltagirone, Marilena Samperi, ritiene «giusto la massima severità, e senza clemenza alcuna, chi sfrutta i minorenni», ma sottolinea anche «l'azione positiva di controllo della scuola e dei carabinieri».

Promosso l'investigatore che fece arrestare gli assassini di Falcone. È stato nominato dirigente del reparto investigazioni giudiziarie

Germanà alla Dia, torna in prima linea il poliziotto eroe

Sandra Amurri

Calogero Germanà, l'investigatore scampato, armi in pugno, alla vendetta di Cosa Nostra il 14 settembre del '92 è stato nominato dal Dipartimento di Pubblica Sicurezza dirigente del reparto investigazioni giudiziarie della Dia.

Il nostro giornale un mese fa aveva raccontato la sua incredibile ed esemplare storia. Ed ora finalmente, Germanà, Rino, per gli amici, potrà tornare a mettere a servizio, di quello Stato che sembrava averlo dimenticato, le sue straordinarie capacità investigative.

Una decisione che dimostra una chiara volontà di combattere la mafia utilizzando i suoi servitori migliori e che fa gioire tutti quei magistrati antimafia che con Rino hanno lavorato, che ne hanno apprezzato le doti umane e professionali.

La sua vicenda di uomo che ha pagato di persona per la difesa della legalità in Sicilia e che in silenzio ha saputo attendere il giusto riconoscimento, è la storia esemplare di un vero uomo delle istituzioni. Un esempio di dedizione, di fedeltà che alimenta, soprattutto nei momenti in cui l'ottimismo cede il posto allo scoramento, la fiducia nello Stato per i tanti magistrati e poliziotti che quotidianamente sono impegnati in silenzio con spirito di sacrificio nell'azione di contrasto a Cosa Nostra.

«Credo che la promozione di Rino segni una vittoria per lo Stato e sia il modo migliore per ricordare il nono anniversario della morte di Paolo Borsellino», è il commento di Massimo Russo, sostituto procuratore della Direzione Distrettuale Antimafia di Palermo.

Cosa Nostra lo aveva condannato a morte. Il suo cadavere, dopo quello di Giovanni Falcone

e Paolo Borsellino, era necessario per vincere definitivamente la sua partita con lo Stato. E nessuno meglio della mafia sa stabilire il valore di un investigatore. Nessuno, infatti, come abbiamo scritto, prima che Germanà ne prendesse le impronte digitali in seguito ad una perquisizione in casa del padre Francesco, campiere famiglia D'Alì sapeva chi fosse Matteo Messina Denaro. Oggi, è il latitante numero due di Cosa Nostra, condannato recentemente all'ergastolo per gli attentati di Roma, Milano, Firenze oltre che per decine di omicidi.

I risultati raggiunti quando dirigeva la squadra mobile di Trapani sono tutti negli atti processuali e permettono ancora oggi di trovare i famosi riscontri alle dichiarazioni dei collaboratori di giustizia. Ha redatto diversi rapporti su mafia-appalti, sul traffico di stupefacenti e riciclaggio. Pietro Rampulla che imbottì

l'autostrada di Capaci di tritolo è stato arrestato anche grazie alle indagini che Germanà aveva fatto anni prima. Un'impegno che ora, dopo nove anni, potrà continuare grazie al nuovo meritato incarico assegnatogli dal passato governo.

Bomba al Manifesto l'accusa è strage

ROMA Con il deposito degli atti che da questa settimana sono a disposizione della difesa, la procura di Roma ha concluso l'inchiesta su Andrea Insabato, l'ex estremista di destra di 41 anni arrestato con l'accusa di essere il responsabile della bomba esplosa nella sede del quotidiano 'Il Manifesto' in via Tomacelli il 22 dicembre scorso. I pm Franco Ionta e Pietro Saviotti sono orientati a chiedere il rinvio a giudizio di Insabato per il reato di strage. Una qualificazione giuridica, questa, che la difesa dell'indagato ritiene eccessiva perché l'ordigno, come è emerso da una loro consulenza, «non poteva provocare un evento di tale portata».

Comune di Firenze presenta

"MICHELANGIOLESCA" 2001

Beppe Grillo Franco Battiato

20 e 21 giugno lunedì 2 luglio

Per Grillo del 20/6 Abbonati T.Verti turni A e D;
Per Grillo del 21/6 Abbonati T.Verti turni B e C.

Corrado Guzzanti

LONDON ROYAL PHILHARMONIC

Orchestra plays THE BEATLES

venerdì 6 luglio POSTI NUMERATI

Comune di Prato presenta "PRATOESTATE 2001"

Mercoledì 20 giugno Martedì 19 giugno

Bentivoglio Elisa

Piazza S. Maria in Castello Piazza Duomo

Previdenza e informazioni:
Circolo Regionale
Box Office
Vendita on line
www.boxoffice.it

CASINA DI RISPRESA
DI FIRENZE

ccop