

la storia

«Le mie cure sono costate 1,5 milioni di euro, pagati da tutti i francesi perché restassi vivo. Ho ricevuto molto e ho un debito morale con la collettività»



Per saperne di più Approfondimenti sulla donazione di sangue da cordone ombelicale cliccando sul sito www.centronazionale sangue.it

Nuove Idee

Un progetto che potrebbe diventare un modello per altri Paesi

In Francia Da un'esperienza di malattia e dall'impegno di una fondazione è nata una rete efficiente al servizio della comunità

Così noi (privati) aiutiamo le «banche del cordone» pubbliche

dal nostro inviato RUGGIERO CORCELLA

Waffles. O meglio, *gaufres*. Perché così si chiamano qui a Parigi. E poi cellule staminali da sangue di cordone ombelicale. Sono le due grandi passioni di Gregory Katz, un brillante quarantenne con un dottorato in filosofia e in farmacia, professore incaricato di innovazione terapeutica alla prestigiosa Essec Business School e direttore della Fondazione Générale de Santé, il più grande gruppo di ospedalità privata in Francia con 106 fra cliniche e ospedali. Ogni domenica mattina, Gregory prepara le *gaufres* con un vero e proprio rituale nella cucina di casa assieme alla moglie Sophie. Le staminali cordonali, invece, sono diventate la sua savèze e la sua missione. Al terzo piano di un palazzo in Avenue d'Éna, sede di Générale de Santé, a un tiro di schioppo dall'Arco di Trionfo, il professor Katz, in compagnia di Antonio Ligresti, a capo della società, e di Filippo Monteleone, direttore generale delegato, racconta la vicenda personale che ha segnato la sua esistenza e ha fatto incrociare le loro strade.

Dall'esperienza della malattia, è nata in lui la spinta ad impegnarsi per diffondere il più possibile la raccolta di quel sangue cordonale che oggi è diventato una terapia salva-vita diffusa. L'incontro con Générale de Santé, poi, ha consentito la realizzazione della Fondazione e quindi di un progetto non profit di partnership privato-pubblico in grado di raddoppiare le scorte di staminali cordonali in Francia e di contrastare la politica sempre più aggressiva delle banche private di cordone ombelicale (vietate dalla legislazione transalpina) che ci vedono una grossa opportunità di affari. «Quando hai di fronte due opzioni, fare soldi o essere utile alla comunità, la prima è sempre molto allettante — spiega Katz —. Tutti si aspettavano che Générale de Santé avrebbe optato per i soldi e invece abbiamo scelto l'opposto. È stato molto sorprendente, per un'azienda di ospedalità privata. Vogliamo aiutare la comunità francese gratuitamente e diventare un esempio per altri Paesi, dimostrando che l'iniziativa filantropica può fare da guida anche in questo settore».

Dobbiamo fare un salto indietro nel tempo, fino al 1998. A Gregory, avviato a una brillante carriera e in procinto di sposarsi, viene diagnosticata una leucemia linfoblastica acuta (a cellule T). «Avevo 27 anni e improvvisamente ho scoperto che dovevo morire. Quel tipo di leucemia è molto raro e allora non c'era nessuna cura. Ematologi e oncologi mi davano pochissime probabilità di sopravvivenza. Allora ho cominciato un trattamento molto lungo. Ho fatto una ventina di cicli di chemioterapia, in sei anni. È stata una cura molto dolorosa, che peraltro non era mirata al mio tipo di leucemia. Non potevo neppure sperare nel trapianto di midollo osseo: mio fratello non era compatibile e non si trovava un donatore idoneo nel registro pubblico mondiale. Mi sono sentito molto solo. Ho perso i miei migliori amici e la mia ragazza. Per gli altri "puzzavo" letteralmente di cadavere. Nessuno voleva chiamarmi, per paura che fossi morto».

Con grande sorpresa dei medici stessi, nel 2004 Gregory guarisce con la sola chemio. E decide di tornare da Eliane Gluckman, allora direttrice del Dipartimento di Ematologia e trapianti di midollo osseo all'ospedale Saint Louis di Parigi, la prima al mondo ad aver utilizzato nel 1988 cellule staminali cordonali per curare un paziente affetto da aplasia midollare. Nel 2002, si era rivolto a lei per un consulto e le aveva promesso che se fosse sopravvissuto le avrebbe fatto una proposta. «Forse è stato un se-

**Il bilancio**

Attualmente la raccolta di sangue cordonale per la conservazione gratuita e l'offerta a scopo terapeutico in Francia avviene in 37 reparti di maternità



Prélevé de la naissance, le sang contenu dans le cordon ombilical peut servir des patients atteints de leucémies. Le don de sang de cordon est un geste d'altruisme sollicité et gratuit. (L'ASBL de la Banque de Sang de Cordons)

gno del destino che mi fossi interessato agli studi sulle staminali da cordone ombelicale, già prima della malattia. Sono andato da lei con un'idea precisa. Promuovere la nascita di una rete di banche pubbliche per la raccolta di cellule da cordone ombelicale e le ho chiesto di sostenerlo».

Eliane Gluckman accetta. «Con lei ho creato il consorzio Eurocord, una piattaforma che indaga sui risultati clinici dei trapianti da cordone ombelicale in 34 Paesi del mondo. Ho raccolto fondi per riavviare la banca del cordone all'ospedale Saint Louis, ricevendo l'incoraggiamento di tutti. Ma alla fine mi sono ritrovato solo. L'Aphp (Assistance Publique — Hôpitaux de Paris), il più grande polo ospedaliero universitario d'Europa di cui fa parte anche il Saint Louis, ha rifiutato i soldi perché arrivavano da un canale privato».

Nei cinque anni successivi, Gregory continua a tormentarsi cercando una soluzione per il suo progetto. L'idea giusta arriva dalla moglie Sophie: aumentare la raccolta di cordoni ombelicali. Serve dunque un partner

Le foto

Gregory Katz, direttore della Fondazione Générale de Santé (a sinistra) e il manifesto della campagna che in Francia invita alla donazione del sangue di cordone ombelicale. Sul volto del neonato si legge: «Nascita di un figlio». Su quello della donna: «Rinascita di un paziente»

con una rete affidabile di reparti di maternità. Su Internet Gregory trova Générale de Santé. Chiede un colloquio di 5 minuti a Monteleone e gli propone il progetto della Fondazione. Monteleone e Ligresti danno il via libera e nel 2007 l'iniziativa può partire. La Fondazione firma poi un accordo con la banca nazionale del sangue (l'Éfs, l'Établissement Français du Sang), e con Aphp, fornendo informazione e formazione per la raccolta di sangue cordonale non solo nelle maternità del gruppo privato ma anche in quelle pubbliche che lo chiedono. «Oggi forniamo il 22% della produzione nazionale di sangue cordonale, — dice Gregory — pari a un sesto del totale delle unità di sangue di cordone ombelicale idonee per la conservazione. Dalle appena sei maternità per tre banche su tutto il Paese, si è riusciti a passare a nove banche per 37 maternità». Il sogno di Gregory si sta avverando: «Ho calcolato che le mie cure sono costate 1,5 milioni di euro, pagati da tutti i francesi perché restassi vivo. Ho ricevuto molto e ho un debito morale con la collettività».

Staminali

Un aiuto anche alla ricerca

Oltre a fare rete con l'assistenza pubblica, la Fondazione Générale de Santé ha voluto creare un ponte con la ricerca. Il progetto, pensato da Gregory Katz, infatti, prevede di fornire supporto scientifico ai ricercatori per lo sviluppo di studi sulle cellule staminali e il loro impiego nella cura della patologia. È così che il sangue di cordone ombelicale non utilizzabile per i trapianti, almeno un buon 70% del totale raccolto, viene destinato gratuitamente a 20 centri di ricerca, tra i quali l'Istituto Pasteur. Anche in questo caso, il gruppo ospedaliero a guida italiana ha fatto una scelta controcorrente, dal momento che le banche private vendono le unità per la ricerca a circa 500 euro l'una. Non solo. La Fondazione ha coinvolto l'Accademia delle Scienze e ha istituito un premio per la ricerca nel campo scientifico delle staminali, che corrisponde a un contributo economico di 120 mila euro dedicati a tre ricercatori meritevoli nel campo della ricerca di base, traslazionale e clinica. «In coerenza con la nostra idea di cooperare sia con il pubblico che con il privato — dice Katz —, abbiamo trovato un accordo anche con la multinazionale farmaceutica Sanofi: finanzia il premio, con 75 mila euro per cinque anni. In cambio, noi forniamo il sangue di cordone non utilizzabile per i trapianti, anche al loro laboratorio».

In Italia

I depositi solidali sono sempre più numerosi. Ma continua la fuga all'estero di questo «capitale»

Premessa necessaria: nel nostro Paese come in Francia, la raccolta di sangue da cordone ombelicale è consentita solo per uso altruistico e solo in banche pubbliche. Esiste comunque la possibilità di rintracciare il proprio cordone, in caso di necessità. Esiste inoltre la possibilità di una donazione «dedicata» fin dall'inizio, per curare il neonato o i familiari in caso di particolari malattie (incluse in un elenco del Dm 18/11/2009) per le quali sia indicato l'uso di staminali emopoietiche, oppure nel caso di famiglie ad alto rischio di avere altri figli con malattie genetiche. «Si può chiederla anche per patologie non comprese nell'elenco — spiega Simonetta Pupella, responsabile

area sanitaria del Centro nazionale sangue —. In questo caso, la domanda è sottoposta a una specifica commissione istituita a livello nazionale. Sono in aumento: negli ultimi due anni ne sono arrivate circa 1.400. In generale, la situazione delle donazioni «solidali» è stabile. Ma il salto di quantità ancora non si vede. «Le

Casi particolari

C'è la possibilità di donazione «dedicata», per curare il neonato o i familiari affetti da specifiche patologie

banche pubbliche italiane hanno fatto un ottimo lavoro, creando un inventario di buone dimensioni, pari a circa 90 mila donazioni da quando è nata la rete nazionale, che deve essere tuttavia raddoppiato o triplicato per diventare ottimale», dice Paolo Rebulla responsabile della Banca lombarda del sangue cordonale, la maggiore d'Italia. Le proiezioni del Centro nazionale sangue parlano di una raccolta che nel 2012 dovrebbe raggiungere le 20 mila unità. Di queste, il 10-12% saranno effettivamente conservate della 18 banche operative della rete nazionale e poi messe a disposizione dei pazienti in attesa di trapianto. Stabile, però, anche il numero dei genitori che scelgono di conservare il cordone a fini di «assicurazione biologica» del figlio:

circa 10 mila all'anno le richieste di deposito in banche estere (pagando dai 1.500 ai 3.500 euro l'anno) autorizzate a livello regionale, nonostante la mancanza di indicazioni da parte della comunità scientifica sull'effettiva possibilità di utilizzo di queste cellule a scopo curativo. Perché non aumentano le donazioni «solidali»? Il problema maggiore resta sempre la comunicazione. «Cerchiamo di divulgare le informazioni il più possibile — dice Pupella — ma non è facile, perché non sono argomenti di facile comprensione. E non abbiamo il battage delle banche private, che ci contrastano in qualche modo in queste attività di sensibilizzazione».

R. Cor.

IN FOTOGRAFIA: MONTALEONE