

DONNE CHE PENSANO AL DOMANI 8 169

ILARIA BELLANTONI, 36 ANNI, CON IL KIT PER PRELEVARE IL SANGUE PLACENTARE, DA CUI VERRANNO ESTRATTE LE CELLULE E DEPOSITATE POI IN UNA BIOBANCA.

DIARIO DI UN CORDONE OMBELICALE

«Fermerò il tempo e metterò in frigo le staminali della mia bambina. Per il suo futuro». Flair ha seguito mese per mese la straordinaria avventura di Ilaria e Berenice

di Ilaria Bellantoni foto Simona Ghizzoni



ILARIA CON IL MARITO: COMINCIA LA RICERCA DELLA BIOBANCA.



TROVATA: È IL NUOVO BIOSCIENCE INSTITUTE DI SAN MARINO.



IN 550 METRI QUADRATI DI LABORATORI, SONO AL LAVORO SEI GIOVANI BIOLOGHE.



«QUI SI MANIPOLANO IL SANGUE CORDONALE E LE CELLULE».

È il regalo più utile che si possa fare a un neonato: anziché riempirgli i cassetti di catenine e simboli sacri, conservare le cellule staminali del cordone ombelicale potrebbe addirittura salvargli la vita, un giorno. Doveva ancora nascere, Berenice, e già pensavo a una soluzione che ancora non c'è per un problema che non esiste e spero non si presenterà mai. «Fossi in te le donerei alla ricerca», mi scriveva Sara, un'amica da Seattle. «Farle congelare per uso personale significa ricordare a te stessa quanto siamo precari in un momento in cui dovresti solo pensare alla vita». Vero. Però: questa è un'occasione unica e irripetibile. Fermerò il tempo e metterò in frigorifero le staminali della mia bambina: dal sesto mese di gravidanza smettono di essere embrionali e diventano adulte e multipotenti. Sono cioè capaci di generare altre cellule, globuli bianchi e rossi, piastrine. Curano 47 malattie: dalla leucemia ai tumori cerebrali, all'anemia, alla talassemia e, in futuro, potrebbero ricostruire tessuti danneggiati, ma anche trovare risposte a morbi degenerativi come Alzheimer, Parkinson e sclerosi multipla. «Queste però sono solo ipotesi», osserva scettico mio marito.

—28 maggio—

Ambra Angiolini e Susanna Biondo, la moglie di Fiorello, fanno parte del club delle "congelatrici private": Letizia Ortiz, principessa di Spagna, ha scelto una banca di Tucson, in Arizona; Federica Panicucci ha spedito tutto a Boston, nel Massachusetts. Mancano più di due mesi alla nascita di Berenice e noi siamo indecisi. Lo racconto anche al corso pre-parto: le altre non ne sanno nulla, l'ostetrica affida a me il compito di illuminarle. Almeno non passerò più per la strega di Biancaneve, per quella che non esibisce l'ecografia di Berenice sul cellulare e non vive la gravidanza come un miracolo.

—6 giugno—

Mia figlia sarà uno dei settemila bambini che ogni anno nascono all'ospedale Mangiagalli di Milano. Un'impiegata della direzione sanitaria mi ha confidato che le mamme milanesi si affidano alle biobanche svizzere. Massimo e io non abbiamo mai amato gli svizzeri: troppo perfetti, troppo neutrali. C'è sul sito di Swiss Stem Cells Bank, la banca di Lugano usata dall'85 per cento degli italiani: si limitano a spedirmi via e-mail tutta la documentazione che ho richiesto. Quelli di Genico, invece, mi mandano da Losone, nel Canton Ticino, un ragazzo dagli occhi blu: suona il campanello all'una in punto, ha un'aria professionale. Gli faccio un sacco di domande e lui risponde, paziente. Poi ci dice che Genico è una costola di una multinazionale della crioconservazione, ma non possiede laboratori. Mah... Intanto, continuiamo le esplorazioni on line. Il 21 aprile, a San Marino, ha aperto il Bioscience Institute: è a 10 chilometri da Rimini, possiede tecnologia e macchinari evolutissimi, certificazioni internazionali d'eccellenza. E lì accan-



LE SACCHE DI SANGUE SONO TRATTATE IN AZOTO LIQUIDO A -196° .



L'INTERO ITER DELLA CONSERVAZIONE "PRIVATA" COSTA CIRCA DUEMILA EURO.



CON IL PRESIDENTE DEL BIOSCIENCE INSTITUTE, GIUSEPPE MUCCI.



IL GIORNO DELLA FIRMA: MANCA IL NULLA OSTA DEL MINISTERO.

to, cosa non trascurabile, cucinano piadine da urlo. Mi suscita simpatia all'istante. Infine, mi chiama Federica Panicucci: due anni fa ha spedito in America le staminali di sua figlia Sofia, ma è stata un'operazione troppo complessa. Per Mattia, il secondogenito, preferisce San Marino. Perché è la più nuova delle banche, è vicina e ha conosciuto il presidente: le è piaciuto. Ha scelto lui. E lo abbiamo fatto anche noi.

—14 giugno—

L'edificio di San Marino, in cui sono stati investiti quattro milioni di euro, somiglia a un'astronave disegnata negli anni '70: tre dischi ovali montati su un anello di cemento custodiscono già una cinquantina di sacche piene di staminali. All'ingresso del **Bioscience Institute** c'è un copriscarpe automatico che fa un rumore infernale, ma bisogna fasciarsi i piedi in due "sacchetti" di plastica trasparenti per accedere ai 550 metri quadrati di laboratori in cui ogni giorno lavorano sei giovani biologhe addestrate dalla dottoressa Michela Gesù, la veterana del "bancaggio cordonale" (ne ha coordinati 18 mila all'ospedale di Sciacca). In ogni stanza c'è una telecamera che poi manda tutto su Internet, perfino quello che accade nelle "camere bianche", ambienti sterili e aseptici dove un contaparticelle laser misura il livello di contaminazione biologica dell'aria e la depura: «Qui si manipolano sangue cordonale e cellule, ma per entrarci bisogna passare dalle sale filtro, indossare una tuta monouso, guanti e occhiali», ci racconta Giuseppe Mucci, il presidente. È un ex insegnante di educazione fisica appassionato di medicina ed è stato un atleta della marcia, uno che macinava fino a venti chilometri alla volta. Nello stesso momento in cui arrivava la prima sacca e le dottoresse provvedevano a immergerla in azoto liquido a -196° , il suo socio veniva ucciso da un rapinatore a Caracas. Ha deciso di continuare da solo: la sua *cell factory* può conservare fino a centomila unità.

—15 giugno—

Abbiamo firmato il contratto e Mucci ci ha consegnato il kit. Contiene una sacca sterile per la raccolta del sangue e relativo ago di prelievo, un involucro a tenuta ermetica per la sacca, il contenitore termostatico in polistirolo, la scatola per il trasporto. Costa 200 euro a cui ne vanno aggiunti altri 1800 (900 prima del parto e altrettanti dopo l'esito positivo del trattamento del sangue) per servizi di congelamento, caratterizzazione e biologia molecolare. Dopodiché si pagano 50 euro all'anno per vent'anni e si spera di non dover mai usare le cellule staminali del proprio bambino. Fine.

—21 giugno—

Più di settantamila persone stanno celebrando Vasco Rossi in concerto. Ci siamo anche noi e tutte le volte che qualcuno posa lo sguardo sul mio pancione sorride. Ho preso venti chili, un po' meno di quella palla di lardo che è diventata Salma Hayek incinta. Quest'anno, baby boom: chissà se anche Christina Aguilera, Julia Roberts,

174 **8** DONNE CHE PENSANO AL DOMANI



INTANTO SI PREPARA IL CORREDINO: ROSA, SARÀ UNA BAMBINA.



«SPERO CHE BERENICE NON ABBA MAI BISOGNO DELLE SUE STAMINALI...».



«ECCO, LA VALIGIA PER LA CLINICA MANGIAGALLI È PRONTA».

Naomi Watts, Milla Jovovich ed Eva Herzigova hanno pensato al deposito delle staminali dei loro pupi...

—29 giugno—

Deborah del corso parto ci manda un sms: «È nato Ettore». Due settimane prima del previsto. E se capita anche a me?

—2 luglio—

Chiamo il Centro Nazionale Trapianti dove si deve prenotare il *counselling*, il colloquio telefonico con un funzionario che ti spiega la differenza tra conservazione autologa (per uso proprio) ed eterologa (a fini solidaristici) del sangue placentare. Mento sulla data presunta del parto e l'anticipo di quindici giorni. Scopro che devo scaricare un modulo dal sito, compilarlo e inviarlo via fax. Dopo, saranno loro a chiamarmi per informarmi su quello che sto per fare. Roba da matti. Dicono che ci vorranno almeno un paio di giorni. Del resto, ricevono 80 richieste al giorno e sono solo in due a rispondere al telefono. Vado in panico, ma alle 14 del giorno dopo squilla già il cellulare. Una voce gentile mi ricorda che non ci sono ancora dati certi sulle possibilità di usare le proprie staminali in futuro. Mi chiede se lo faccio per emulazione: «Alcune agiscono imitando le loro amiche, altre perché hanno sentito che va di moda tra le donne dello spettacolo». Poi ringrazia per l'attenzione e mi saluta. Il fax dell'avvenuto *counselling* arriva l'indomani.

—3 luglio—

Vado al Policlinico per eseguire l'ultimo degli esami (l'Htlv, una malattia dei linfociti) da inserire nella busta insieme al kit, scelgo l'anestesista che mi farà l'epidurale e infine incontro Paolo Rebutta, responsabile del centro trasfusionale e immunologico dei trapianti e direttore della banca pubblica del sangue all'Ospedale Maggiore. «Il benessere generale parte da quello personale: dovremmo donare le staminali del cordone», spiega. «Se domani avessi una malattia per la quale mi serve il sangue di un altro, come farei a pretenderlo se ognuno lo tiene per sé?». Sostiene insomma che il "bancaggio" privato introduce una discriminazione sociale: è privilegio di chi può permetterselo, non di tutti. Lo so, ma quando ti nasce un figlio diventi un po' egoista. Per raggiungere la banca ci infiliamo nel ventre dell'ospedale, niente a che fare con i laboratori asettici di San Marino: «Quando abbiamo iniziato, negli anni '90, lavoravamo in cantina», racconta. Spalanca una porta e vedo decine di giganteschi contenitori dove i lombardi hanno depositato fino a oggi 6500 cordoni. Accanto c'è il laboratorio: prende a mani nude una provetta dove un paio di cellule si stanno moltiplicando e me la mostra, entusiasta. «Non ci credo che conservare le proprie cellule non servirà a nulla», butto lì. Risposta: «Il punto è che una conservazione di routine del cordone nelle famiglie sane è troppo costosa per la comunità, almeno rispetto ai benefici potenziali che oggi riusciamo a intravedere». Già, soprattutto se per conservare un'uni-



«UN TOPINO DI 3 CHILI E 300 GRAMMI, CHE RIDE A OCCHI CHIUSI».



«BRILLANTE PERFORMANCE, MI DICE IL PEDIATRA. CRESCERÀ SANA».



IL SANGUE PUÒ STARE IN FRIGO PER 24 ORE, E POI ESSERE INVIATO ALLA BANCA.



2 MILIONI E 167MILA CELLULE STAMINALI, VITALI AL 100 PER CENTO.

tà di sangue in una struttura pubblica si spendono due-mila euro all'anno contro i 77 che occorrono in una banca privata tedesca o americana: lo dice Maria Cristina Tirindelli, presidente laziale dell'Associazione donatrici italiane sangue cordone ombelicale (Adisco). Che si chiede: «Perché da noi costa il 2500 per cento in più?».

—6 luglio—

Mi precipito alla direzione sanitaria della Mangiagalli con l'esito negativo degli esami (quelli per l'epatite B e C e l'Hiv) e lo scatolone: devono firmare la dichiarazione di conformità del kit. Mi fanno aspettare 15 minuti mentre in segreteria c'è un pellegrinaggio di infermiere e impiegate che si augurano buone vacanze. Sono furiosa. Così entro e sbotto: «Allora?». Nel giro di tre minuti un'impiegata mi dà il sospiro certificato. Che il giorno dopo metto in una busta insieme al modulo con la richiesta di autorizzazione all'esportazione del sangue placentare autologo e l'avvenuto *counseling*. Spedisco il tutto per raccomandata al Ministero della Salute.

—13 luglio—

Ero quasi certa che oggi fosse il giorno X, perché il "13" è il mio numero fortunato. Speravo che Berenice nascesse in un luminoso venerdì 13, proprio come me. Niente da fare. In compenso, arriva via fax l'autorizzazione del ministero: per festeggiare imbianchiamo il terrazzo. Ho letto che l'attività fisica agevola il travaglio...

—17 luglio—

Un sms annuncia: «Oggi alle 14 è nata Alice, 3 chili e 750 grammi di bambina». È la Deborah n° 2 del corso, ha partorito un giorno dopo la data prevista. Fa caldo, mi sento pesante e depressa. Quando tocca a me?

—30 luglio—

È il giorno presunto del parto: ma mia figlia non ne vuol sapere di dare il suo saluto al mondo esterno. Andiamo alla Mangiagalli per i controlli di prassi. L'accettazione è affollatissima perché oggi c'è la luna piena e, dicono, quando poi arriva la luna nuova nascono più bambini. Non la mia, però. Me lo sussurra una ginecologa che sembra uscita da *Grey's Anatomy*: ha lunghi capelli che frusciano ogni volta che si volta, grandi occhi da Bambi e una voce dolcissima. Pare che Berenice adori galleggiare dentro la mia pancia.

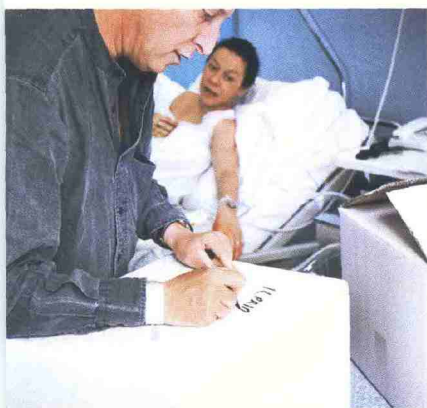
—6 agosto—

Al quinto controllo ormai ci conosciamo tutte, noi ritaratarie: abbiamo le labbra piegate all'ingiù. Io, questa mattina, ho i piedi gonfi come polpette e un prurito su tutto il corpo. «Sospetta colestasi», stabilisce la ginecologa. Mi ricoverano, alè! Gli esami diranno poi che sono sana, ma a quel punto non ne voglio più sapere di tornare a casa. «Facciamo nascere questa bambina», decido. Dopodiché mi fanno l'epidurale, mi riempiono di ossitocina e scivolo in una lunga notte di incoscienza.

—7 agosto—

Dodici ore di travaglio per 4 centimetri di dilatazione significano "distocia del collo dell'utero". Cioè: il mio

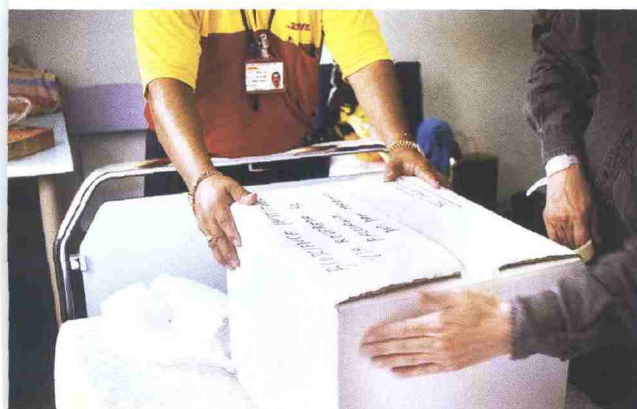
178 **8** DONNE CHE PENSANO AL DOMANI



IL PACCO È PRONTO. ORA PARTIRÀ DALLA MANGIAGALLI, DIRETTO ALLA BIOBANCA.



«ARRIVA PATRICIO, IL CORRIERE EQUADOREGNO PER SAN MARINO».



«COSA PENSERÀ TRA VENT'ANNI BERENICE DI QUESTO REGALO?».

utero non si comporta come dovrebbe, non si dilata. Quindi l'unica opzione possibile è il cesareo. Alle 12 e 10 entro in sala operatoria; 10 minuti dopo, dalla mia pancia, estraiono Berenice. Io, però, non ricordo nulla. Non c'è emozione, nessun dolore. Mi sveglio e chiedo: «Dov'è la sacca con il sangue placentare?».

—8 agosto—

Mia figlia è un piccolo topo di 3 chili e 550 grammi che ride con gli occhi chiusi e fa già le faccette. Misura 53 centimetri ed è la più lunga del Nido Santa Caterina. La mamma, invece, è un incrocio tra un porcellino d'India e un lottatore di sumo. Simona, la fotografa di Flair che in questi mesi ha documentato la mia ricerca di una banca del cordone, arriva alle 8 e 30. Comincia a scattare: la sua modella non ha neanche 24 ore di vita. Alle 11 compare Patricio, il corriere equadoregno che prende in consegna la scatola con le cellule staminali di Berenice.

—16 agosto—

Da San Marino mi spediscono via mail il certificato di avvenuta "criopreservazione". Mentre io deliravo sotto i ferri della ginecologa, una biologa ha raccolto 85 ml di sangue (la media è di 60 ml) che contenevano 958 milioni e 800mila globuli bianchi (1 miliardo è il valore massimo) e 2 milioni 167mila e 200 cellule staminali vitali al 100 per cento. Berenice dà grosse soddisfazioni: mangia parecchio, la notte dorme e pesa già quattro chili. «Brillante», così il pediatra ha definito la sua performance. Crescerà sana. Non avrà mai bisogno delle sue prodigiose staminali. Tra vent'anni guarderà queste foto e farà una delle sue deliziose faccette. Magari le scapperà pure da ridere.

IN ITALIA? CONSERVARLO È DIFFICILE

In Italia si può donare il cordone ombelicale solo a banche pubbliche: le cellule sono conservate per dieci anni, a disposizione di chiunque ne abbia bisogno. L'uso personale è consentito in due casi: in presenza di malattie genetiche in famiglia o di una patologia accertata al momento del parto o in un familiare del bambino. Rimane immutato il divieto di creare banche private, nonostante l'Italia sia stata tra le prime a dotarsi di biobanche: nel 1993 erano solo a New York, Düsseldorf e Milano. L'unico ospedale dove esiste una banca autologa gratuita del cordone ombelicale è il Carlo Poma di Mantova (la Bamco, onlus che vive di donazioni e raccolte fondi), ma se si decide di usufruirne bisogna partorire lì. I genitori che vogliono conservare per sé le cellule le spediscono all'estero chiedendo l'autorizzazione al ministero della Salute, a cui ogni anno arrivano da tre a quattromila richieste di nulla osta. Nel 2006 sono state 1350 le coppie italiane clienti di banche straniere. Il Bioscience Institute di cui si parla in questo diario ha aperto il 21 aprile 2007, in via Rovereta 42 a Falciano, Repubblica di San Marino (tel. 0549 909905, www.bioinst.com).

SIMONA CHIZZONI/CONTRASTO