

9. UN INSOLITO VIAGGIO

Quello che stava emergendo era un complesso intreccio di società che sembrava non finire mai. Una sorta di “*escape room*” dove ogni indizio portava sempre ad un punto ben preciso: “*Plan Les Ouates, Chemin les Aulx al civico 12*” Indirizzo dove aveva sede il Laboratorio della Cryo Save AG, il laboratorio della Salveo, dove migliaia di genitori avevano inviato le cellule dei loro figli.

Per quel motivo, cercai di mettermi in contatto con alcuni ex dipendenti della Cryo Save AG e uno di loro, Juliene, accettò di incontrarmi: “*Se vuole ci possiamo vedere venerdì prossimo a Ginevra, presso il laboratorio di Plan Les Ouates*” disse al termine di una conversazione via e-mail.

Juliene era una ex dipendente del laboratorio svizzero di Plan Les Ouates il cui nominativo mi era stato fornito da un ex agente della Cryo Save.

Dopo un volo di un ora dall'aeroporto di Linate, con gli efficienti mezzi pubblici di Ginevra, raggiunsi la zona dell'ex laboratorio.

Provai una strana sensazione nel pensare che da lì a poco

avrei visitato quello che restava del laboratorio della Cryo Save AG. Il luogo dove, nel corso degli anni, erano state ricevute, processate e conservate le cellule di migliaia di bambini europei. Da quel luogo quel patrimonio genetico era stato prelevato nel primo trimestre del 2019.

Lungo la strada trovai un cartello autostradale con l'indicazione del vicinissimo confine francese. Plan Les Ouates si trova infatti a pochi minuti dalla frontiera francese di Bardonnex.

L'area dove si trovava il laboratorio di Cryo Save era un moderno centro di nuove tecnologie con molte aziende farmaceutiche e diversi laboratori.

Entrai nel polo di Chemin des Aulx per poi arrivare al numero 12. L'ingresso dell'edificio era delimitato da una porta gialla. Si trattava di una bella palazzina moderna, circondata da un'area verde, con un laghetto ben pulito per il relax e le pause pranzo, delle panchine ed un bar. Il tutto ben curato come solo il Svizzero sanno fare.

Quello era il luogo dove dal 2015 (dopo la fusione con la Salveo) si trovava il laboratorio della più grande banca privata europea di conservazione di cellule staminali. Una banca che aveva processato e stoccato le cellule di oltre 300

mila bambini.

L'appuntamento con Juliene era fissato proprio davanti a quella porta gialla che riportava a caratteri cubitali il numero 12. Una porta che lei aveva varcato ogni mattina per anni e che io stavo per varcare la prima volta.

Juliene, arrivò puntuale e dopo le presentazioni mi disse che era triste di ritornare in quel luogo.

“L’ultima volta che ho messo piede in questa palazzina era l’inizio dell’estate del 2019. All’epoca ero disperata in quanto da mesi, pur continuando a lavorare per la Cryo Save, non ricevevo lo stipendio e non sapevo più come fare per pagare la retta della scuola di mia figlia”.

Le chiesi da quanto non veniva pagata e mi rispose *“da aprile 2019, come accaduto a molti altri dipendenti”.*

Poi mi disse decisa *“entriamo”.*

Superammo le due porte dell’atrio di ingresso. Il corridoio era ampio, moderno e luminoso. Prendemmo l’ascensore che si trovava in fondo al grande corridoio. Dopo aver premuto il tasto del secondo piano le porte si chiusero e Juliene iniziò a raccontarmi brevemente la sua storia.

“Ho lavorato qui per molto tempo. Qui arrivavano i kit di conservazione da tutta Europa, prima tramite i contratti

Salveo, poi dal 2015 quelli della Cryo Save. Un giorno, nel 2019 mi dissero che il mio datore di lavoro non era più Cryo Save AG ma Cryo Save Laboratories and Biobank. Per mesi pensai che quello era semplicemente il nuovo nome della stessa società, ma poi appresi che quella era viceversa una nuova e diversa realtà societaria”.

L'ascensore si arrestò in quel momento al secondo piano.

Quando le porte dell'ascensore si aprirono, sulla nostra destra vi era la porta dell'ex laboratorio Cryo Save che presentava ancora i segni dei sigilli posti dalle autorità elvetiche.

Mi avvicinai e da un oblò presente sulla porta guardai l'interno: Vuoto.

In quel mentre passò un ragazzo con il camice bianco che stava scendendo le scale ed in francese chiese *“in cerca della Cryo Save?”*

Risposi in modo affermativo e lui replicò *“quando sono venute le autorità a porre i sigilli, il laboratorio era già vuoto”.*

Guardai Juliene e le domandai *“dove sono finiti i macchinari?”*

“Una bella domanda, non lo so” rispose lei.

La mia guida proseguì nel racconto di quanto accadde in

quel luogo *“I locali erano in affitto ed entro luglio del 2019 andavano liberati”*.

“Ed i contenitori con le cellule di migliaia di bambini?”

“L'area di stoccaggio si trovava nella zona dei box al piano -1” - Mi mostrò il montacarichi - “Da li si arrivava anche al piano interrato dove erano collocati i contenitori (tank) delle cellule staminali”

Juliene mi fece notare un'altra porta che si trovava in fronte a quella dell'ex laboratorio e mi disse: *“Tra le società controllate da Esperite NV non vi era solo la Cryo Save AG, ma anche altre società che avevano sede qui. Una di queste si occupava del Genoma umano o per meglio dire della medicina predittiva”*.

Mi venne in mente quanto mi aveva riferito Dominique qualche tempo prima e le dissi *“Era la Genoma SA?”*

“Esatto, ma a dire il vero non solo la Genoma SA ma poi anche la Genoma Swiss Biotechnology sarl e la Genoma Life Sciences sarl”. Anche in questo caso, pensai, una serie di società dal nome simile e poi le chiesi *“Di cosa si trattava?”*

“Per comprendere di cosa sto parlando” - disse Juliene - “deve considerare che nel 2003 il progetto di mappatura

del genoma umano si era arricchito della pubblicazione dell'ultima sequenza dell'ultimo cromosoma. Il progetto ha consegnato alla comunità scientifica internazionale una sequenza genetica condivisa al 99,9% da tutti gli individui”.

“E cosa doveva fare di preciso la Genoma?”

“Gli studi sul Genoma Umano” disse “hanno permesso di sviluppare una medicina, che basandosi sulle informazioni ricavabili dalla costituzione genetica di una persona, è in grado di prevedere la stima del rischio di sviluppare una determinata patologia durante il corso della vita”.

“Quali esattamente?”

“La medicina predittiva, con il test genetico, può determinare se vi è una predisposizione di rischio verso determinare patologie con lo scopo di ridurre la possibilità di incorrere nella malattia stessa con terapie adeguate e tempestive prevenendo complicazioni e patologie degenerative”.

Un mercato, pensai, che facendo leva sulle stesse argomentazioni emotive che erano poste alla base della conservazione delle cellule staminali poteva rivolgersi anche ai futuri genitori.

“Tra i test predittivi” - continuò Juliene - “vi sono anche i test prenatali detti NIPT dedicati a tutte le future mamme.

Tramite un semplice prelievo del sangue materno alla decima settimana di gravidanza, viene analizzato il DNA per escludere gravi anomalie e malattie del nascituro. Un Test che si propone di sostituire le procedure invasive e pericolose per madre e feto come l'amniocentesi e la villocentesi”.

“Ed è pertanto su queste basi, che Esperite NV, fondava la società GENOMA?”

“Credo di sì, Cryo Save AG avrebbe conservato le staminali e Genoma si sarebbe occupata di analisi genetiche e di test diagnostici di c.d. “medicina predittiva.”

“Si pensava in grande in questo edificio, ma quanti soldi servivano per renderlo possibile? E quanti investimenti?”

Juliene rispose: “La piattaforma genetica della Esperite NV si basava su un investimento multimilionario e si proponeva l'ambiziosa finalità di diventare la più grande in Europa”.

A quel punto, incuriosito da quel mercato, domandai: “la società GENOMA, nei programmi dei vertici di Esperite NV, sarebbe stata in grado di rilanciare l'intero gruppo e diventare una società leader del settore?”

“Il target era ovviamente molto più ampio di quello della conservazione delle cellule staminali di Cryo Save. I Test Genetici offerti da Genoma erano Neurologici, Oncologici,

Prenatali e per i Disordini Metabolici. La Genoma il 15 marzo 2015 siglava un accordo per la fornitura del test genetico con una società inglese per utilizzare un test prenatale. Nel 2016 la società Illumina (detentrica di alcuni brevetti internazionali) avviava un'azione legale per la violazione del brevetto da parte del test della società inglese utilizzato dalla GENOMA.”

“E cosa accadde in seguito a quella controversia?”

“Una volta avuta notizia della ipotetica violazione del brevetto, la Genoma sospendeva l'impiego del test ed i pagamenti alla società inglese per un importo di 900 mila euro. In seguito la società inglese avviò una causa nei confronti di Genoma chiedendo anche il suo fallimento nel maggio 2017. Il 15 maggio 2017 Esperite NV annunciava l'intenzione di chiedere 5.2 milioni di danni alla società inglese. Il 16 maggio 2017 la Genoma SA venne messa in liquidazione ed il 17 maggio 2017 venne creata la Genoma Swiss Biotech sarl con sede a Plan les Ouates - Chemin des Aulx 12.”

“Sempre qui? stesso indirizzo di Genoma SA e dove aveva sede il laboratorio Cryo Save AG ossia l'ex Laboratorio della SALVEO Biotechnology SA Svizzera?”

“Esatto”

“E la controversia legale avviata da Illumina?”

“Nel settembre 2018 la controversia si concluse con un accordo tra le parti. In seguito, nel 2018 Esperite EV iniziò a valutare la cessione della divisione di conservazione delle cellule staminali gestita da Cryo Save ed avviava così la ricerca di possibili acquirenti.

***La Genoma SA** con sede a Plan Les Ouates veniva messa in liquidazione per decisione del Tribunale in data 04/05/2017 e radiata all'esito della procedura di fallimento in data 30/09/2021.*

***La Genoma Life Sciences Sarl** con sede a Plan Les Ouates è stata messa in liquidazione e radiata all'esito della procedura di fallimento in data 20/04/2021*

***la Genoma Swiss biotech sarl** Per decisione del tribunale di Ginevra del 15 giugno 2020, è stata sciolta ed entrata in liquidazione secondo le disposizioni applicabili al fallimento. Il 20/04/2021 è stata chiusa la procedura di fallimento per mancanza di beni e la società è stata radiata dal registro delle imprese*

*La **GENOMA NV** è una società attiva dei Paesi Bassi ed è partecipata da **ESPERITE NV***

10. COME OUT THE NET

Nel mese di ottobre 2019, cercai anche di mettermi in contatto con la società di Varsavia. Tramite la dott.ssa Renata Zbiec di Famicord Italia riuscì a parlare con l'amministratore delegato (CEO) Di PBKM/ Famicord il Dott. Jacob Baran.

Iniziò così una fitta corrispondenza con i vertici della società polacca PBKM/Famicord nel tentativo di fare chiarezza e comprendere cosa accaduto alle cellule di migliaia di bambini europei.

In quel periodo con Raffaella Di Castro partecipavamo anche alle dirette della trasmissione televisiva su Rai1 dal titolo “*Storie Italiane*”. Tuttavia, i tempi della televisione non permettevano un'analisi completa della vicenda poiché, sfortunatamente, anche se gli autori, gli inviati e la conduttrice avevamo colto l'importanza della vicenda, ogni volta ci ritrovavamo a scontrarci con delle “*tesi preconcrete*” di un ospite a cui non interessava analizzare ma solo sentenziare senza sapere.

Così, ogni giorno che passava, noi genitori sentivamo sem-

pre più l'esigenza di uscire dal mondo virtuale per incontrarci dal vivo, per capire e per spiegare, in un incontro pubblico, quello che avevamo ricostruito fino a quel momento.

Non sapevamo quanti genitori sarebbero potuti intervenire ad un evento pubblico e tutta la gestione sarebbe stata a nostro carico.

Per comodità organizzativa scegliemmo l'Auditorium di Arese alle porte di Milano, un posto capiente ed in fondo economico che conoscevo perfettamente. Inoltre, per l'organizzazione potevo contare su un gruppo di fidati amici che avrebbero dato una mano per allestire ed organizzare il tutto.

Luci, microfoni, proiettori, pc, sedie, tavoli, accoglienza.

Scegliemmo come data domenica 10 novembre 2019 con inizio dell'incontro alle ore 10:00 per consentire l'arrivo dei genitori dalle varie parti di Italia.

Lo chiamammo "10.11". Avevamo pronosticato una durata dell'incontro di 3 ore, ma come spesso accade, la realtà superò di gran lunga la fantasia. L'incontro si concluse alle 17:00 con piena soddisfazione non solo nostra, ma soprattutto dei genitori e delle persone presenti e non.

E non era ancora tutto! Quello che sarebbe arrivato dopo l'incontro non potevo neppure immaginarlo! Il mosaico era

ancora incerto, ma con il tempo avrebbe preso sempre più forma, si sarebbe arricchito nel tempo di particolari, di dettagli importanti. Viaggi per l'Europa, udienze ed incontri vari. Insomma di lì a poco avrei intrapreso un “*tour di conoscenze*” pur di comprendere quanto realmente accaduto.

Non avevo sicuramente cognizione del futuro in quel momento, mi bastava il presente dove nulla doveva essere lasciato al caso.

In quell'incontro dovevamo esporre la situazione economica della Cryo Save AG, le diverse tipologie di contratti sottoscritti con i genitori nel corso degli anni, il contratto di stoccaggio con la società polacca, l'ipotesi di acquisto delle attività della Cryo Save da parte della stessa società, il contratto di mutuo concesso dalla società Famicord a Cryo Save AG, il ruolo della società Myrisoph e CSG Bio, le problematiche dei dati personali, le ipotesi di eventuali contratti futuri, dovevamo fare una sintesi e lanciare delle proposte.

Per fare davvero chiarezza, doveva essere il racconto a dettare i tempi. Nelle settimane precedenti montammo e caricammo un video di lancio dell'evento per aumentare la curiosità e l'attesa. Le slide che avremmo proiettato in auditorium dovevano essere una sorta di bozza di copione, una tra-

ma narrativa leggera, veloce, chiara, semplice, ben calibrata per raccontare ai genitori cosa era accaduto alle cellule dei loro figli passo dopo passo.

A quell'incontro invitammo la Famicord e la CSG bio.

La presenza delle società direttamente coinvolte era infatti fondamentale per capire cosa fosse davvero successo e quali fossero le loro posizioni e versioni in merito all'accaduto.

Alcuni genitori non capirono il motivo per cui consideravamo fondamentale e centrale avere la presenza degli amministratori delle società coinvolte e probabilmente molti se ne resero conto durante l'incontro o nei mesi successivi.

Quello che si voleva organizzare era un percorso di confronto e di riflessione e non uno "sfogatoio" di risentimenti, di accuse o di fantasiose ipotesi o peggio, un momento per piangerci addosso e dirci quanto eravamo stati sfortunati a scegliere, tra le tante, proprio quella società di crioconservazione.

Non doveva neppure essere il momento per valutare se la conservazione delle cellule staminali era cosa giusta e sensata. In quanto, ormai l'avevamo fatto.

Per agevolare l'arrivo dei genitori da tutta Italia organizzammo un servizio di passaggio auto tra genitori. Chi arrivava in

auto ed aveva posti liberi poteva proporsi per passare prima dalla stazione della metropolitana di Rho Fiera (ex Expo) per recuperare i genitori che erano arrivati con i mezzi pubblici da tutta Italia. In cambio di quella cortesia, offrimmo loro un posto in prima fila in Auditorium.

Tutto funzionò alla perfezione, tramite WhatsApp i genitori di tutta Italia si misero d'accordo in uno slancio di solidarietà per certi versi commovente.

Lucia Fossati, Stefano Madella, Alessandro Corniani, Andrea Monti, Cesare Rivolta, Elio Giuffrida mi diedero una mano incredibile pur non essendo coinvolti in questa vicenda. La loro è sincera stima e grande amicizia.

In vista di quella giornata andai anche a parlare con il comandante dei Carabinieri della stazione di Arese per alcuni aspetti della vicenda. Con grande sorpresa l'Arma era già stata avvertita e sapeva tutto.

Qualche giorno prima dell'incontro, mi venne in mente di allestire una sorta di scenografia per cercare di rendere più intuitiva e semplice la compressione di quanto si sarebbe cercato di raccontare durante l'incontro.

Il pericolo, visto il numero di ospiti, la confusione e la complessità dell'argomento, era quello di perdere il controllo

dell'incontro e togliere allo stesso il suo potenziale.

I Genitori sarebbero arrivati da tutta Italia (e non solo in quanto alcuni arrivarono dalla Spagna, dalla Svizzera e dal Lussemburgo) e non potevamo sprecare quell'occasione. Indubbiamente vi era molta tensione ed il rischio che l'incontro si trasformasse in uno sterile ed inconcludente sconto era dietro l'angolo.

E così, se le slide rappresentavano il copione, gli oggetti di scena avrebbero rappresentato lo strumento per portare l'attenzione dell'incontro su chiavi che solo noi organizzatori potevamo controllare e gestire.

Recuperai cinque cavalletti in legno da pittore e su ciascuno collocammo dei quadri da 70 x 100 cm. Tutti rigorosamente nascosti alla vista da teli neri che avremmo scoperto di volta in volta seguendo la storia che si sarebbe raccontata.

L'evento fu indubbiamente un successo.

Un auditorium stracolmo di genitori, stampa nazionale, telecamere della Rai, tantissimi addetti del settore e la presenza di tutta la dirigenza della PBKM/FamiCord e una rappresentante della Myrisoph/CSG bio.

Il servizio di sicurezza gestito dalla protezione civile e garantito dalla presenza dei Carabinieri.

L'evento, grazie ad Emanuele venne trasmesso in diretta streaming per poter essere seguito dai genitori rimasti a casa.

Per consentire la comprensione di quanto si stava discutendo, entrarono in campo tre traduttrici simultanee, Claudia (una mamma anche lei coinvolta) e come moderatore un mio carissimo amico, l'Ing. Alessandro Corniani che, anche in quell'occasione, dimostrò le sue qualità e la sua grande preparazione.

L'impatto visivo in auditorium era davvero perfetto.

Dal punto di vista del pubblico, sulla sinistra dell'auditorium erano collocati i numerosi ospiti provenienti dalla Polonia, poi il moderatore Alessandro Corniani e la società americana con i suoi rappresentanti di Dubai.

Il punto focale della sala era il mega schermo dove venivano proiettate le immagini delle slide ed i 5 "misteriosi" quadri coperti.

Ogni quadro rappresentava così una tessera di quel grande mosaico che si sarebbe cercato di chiarire grazie al dialogo costruttivo con i nostri ospiti. La loro presenza avrebbe ricordato a tutti che esisteva un filo conduttore, un racconto che aveva i suoi tempi da rispettare.

Al centro della sala avevamo collocato un leggio ed a destra il tavolo dei colleghi genitori avvocati.

Inizìò Alessandro Corniani presentando gli ospiti e dando il benvenuto a tutti. Poi spiegò come si sarebbe svolto l'incontro e quindi iniziai invitando gli ospiti ad alzare la mano se qualcosa nella ricostruzione degli eventi fosse stata sbagliata o andava corretta.

In quel momento, tutta la sala si trasformò nella protagonista attiva di un percorso di chiarezza. Il contributo dei rappresentanti delle società, anche tramite dei semplici cenni con il capo a conferma della correttezza di quanto si stava esponendo, divenne centrale ed essenziale per ricostruire e capire quanto accaduto.

La storia delle cellule staminali dei nostri figli venne raccontata per la prima volta in modo chiaro, logico, senza accuse, senza polemiche e senza risse.

Quello fu il momento in cui i genitori italiani riuscirono a fare davvero la differenza.

Con il passare dei mesi, quella ricostruzione fatta in Auditorium, si arricchì inevitabilmente di particolari e di elementi.

Sul primo cavalletto era collocato il motivo per cui tutti eravamo lì quel giorno *“il contratto che 300.000 genitori ave-*

vano sottoscritto con la società Cryo Save AG”.

Una società che apparteneva ad un gruppo olandese di nome Esperite.

Dopo aver illustrato, grazie alle slide sul mega schermo, la complessa situazione, evidenziando anche il nome di tutte le società che si erano affidate alla Cryo Save per lo stoccaggio dei campioni dei loro clienti, mi avvicinai al secondo cavalletto, tolsi il telo nero mostrando ai genitori ed agli ospiti il secondo argomento del giorno, mentre sullo schermo gigante compariva la scritta “*21 febbraio 2019 - The Day*”.

Quella scritta che campeggiava in Auditorium, segnò l'inizio di un lungo racconto che si concluse con impegni precisi condivisi con gli ospiti intervenuti: una visita presso il laboratorio di Varsavia, la revisione dell'ipotesi di contratto per l'eventuale futura conservazione presso di loro, l'esecuzione di test per verificare se quanto accaduto a Cryo Save AG, avesse danneggiato il nostro prezioso materiale biologico.