

*Era la primavera del 2012, come per migliaia di genitori europei, tutto ha avuto inizio da un desiderio naturale di protezione e di tutela di nostra figlia, un desiderio insito nel ruolo ricoperto da ogni genitore.*

*La nascita di un figlio è un momento che cambia la vita, una nuova piccola creatura entra nella vita dei suoi genitori, cambiando le loro priorità, il loro modo di pensare e gli occhi stessi con cui guardano il mondo.*

*Mia figlia, insieme ad altri 300.000 bambini è l'inconsapevole protagonista di quanto accaduto, il motivo per cui centinaia di genitori si sono uniti e attivati per cercare risposte in merito alla scomparsa delle cellule staminali che erano state affidate alla società Cryo Save.*

*Questo racconto è dedicato a tutti quei bambini il cui patrimonio genetico era stato affidato, dai loro genitori alla società svizzera di Plan les Ouates.*

## 1. LA NASCITA

Era il 2012 quando ci preparavamo a vivere l'attesa della nascita di nostra figlia. La fase prenatale dei propri figli è caratterizzata da mille sensazioni e dubbi ed avevo solo nove mesi per prepararmi alla grande sfida di diventare genitore.

In quei momenti, i miei interrogativi si erano ripetuti in modo costante: *“Saremo in grado di tutelare adeguatamente il presente ed il futuro di nostra figlia? Cosa possiamo fare per rendere migliore la sua vita, la sua salute, il suo benessere?”* Domande spontanee per le quali si trova una risposta senza nemmeno rendercene conto, domande comuni che nascono da un sentimento che si chiama *“Amore”*. L'Amore per i propri figli, quello che spinge a cercare soluzioni, a valutare ipotesi, a fare enormi sacrifici nella speranza di renderli felici e tutelarli da ogni avversità.

In quella fase di attesa, come centinaia di futuri papà, avevo preparato la cameretta della piccola, comprato la sua culla, acquistato il necessario (e sicuramente anche quanto non necessario). Mia moglie aveva fissato gli appuntamenti con il

ginecologo per verificare se tutto stesse procedendo correttamente. Ricordo ancora l'emozione di vedere per la prima volta la piccola tramite un monitor, di ascoltare commossi il rumore del suo cuore che batteva forte, quel cuore che da lì a poco, avrebbe riempito le nostre giornate di amore e di gioia.

Per prepararci alla nascita ci eravamo anche iscritti ad un corso pre-parto presso uno dei più importanti ospedali di Milano.

Ed è stato proprio durante quel corso che apprendemmo qualcosa di nuovo: nel cordone ombelicale (che dopo il parto viene abitualmente gettato nel cestino) risiedono delle cellule preziose, le cellule staminali. Materiale unico e irripetibile che, in un futuro, sarebbe potuto tornare utile per ipotetiche terapie volte a tutelare la salute di quella piccola creatura non ancora venuta al mondo e dei suoi eventuali futuri fratelli. In quei momenti, la sensibilità dei genitori per il futuro del nascituro è altissima. Non a caso, quel tema, che in quei giorni riempiva e monopolizzava i nostri pensieri, era riprodotto anche nelle pagine di una brochure patinata che ci era stata consegnata durante un incontro pre-parto:

*“Vuoi proteggere il suo futuro?”* quella era la domanda invi-

tante impressa sulla copertina di quella brochure composta da 22 pagine.

Ed è così, in quel contesto, che entrammo per la prima volta in contatto con lo strano mondo della Crioconservazione.

## 2. BENVENUTI IN CRYO SAVE!

La brochure che si trovava nelle nostre mani era indubbiamente stata studiata per far leva sulle angosce e sulle aspettative di noi (futuri) genitori.

L'opuscolo evidenziava che le cellule staminali si differenziano dalle altre in quanto avrebbero *“l'incredibile capacità non soltanto di rigenerare se stesse, ma di generare le cellule specifiche dei tessuti”*; rappresentano *“una delle maggiori innovazioni della medicina moderna”*; avrebbero *“la capacità di produrre diversi tipi di cellule specializzate”*; sono *“uniche e potenti per diverse terapie mediche”*.

Il momento della imminente *“nascita”*, veniva presentato come un'opportunità unica e irripetibile nella vita.

Del resto, la *“raccolta”* di quelle preziose cellule staminali poteva avvenire solo al momento del parto, subito dopo aver reciso quel cordone ombelicale che, durante la gravidanza, aveva tenuto unite - in un legame profondo ed unico - la mamma alla sua bimba.

*“Scoprite l'opportunità straordinaria di proteggere il suo futuro”* sosteneva quella brochure, suonando sempre più le

note di una sinfonia di preoccupazioni, di domande e di naturali desideri che tutti i genitori, dalle origini dell'umanità, si sono sempre posti in vista della nascita del loro bambino. Del resto, quale genitore non vorrebbe tutelare la salute dei propri figli?

Leggendo quell'opuscolo, mi ritrovai a domandarmi se quelle teorie erano davvero fondate. Se quella conservazione sarebbe potuta davvero servire a qualcosa o se si trattasse solamente di una grande presa in giro.

E la risposta, come se qualcuno avesse previsto le mie domande era lì, già pronta, bastava solamente voltare pagina: *“Fatti non illusioni. 15.000 trapianti al mondo, 3.000 trapianti all'anno”*.

Ed ancora, di nuovo incalzava la solita domanda retorica: *“Vuoi proteggere il suo futuro?”*.

Quell'opuscolo riferiva dell'esistenza di uno Standard Terapeutico, anticipava i miei pensieri, le mie domande, i miei dubbi che erano probabilmente gli stessi di migliaia di altri futuri genitori. Ma tra le righe traspariva anche una certa cautela derivante probabilmente da precedenti interventi sanzionatori dell'Autorità garante della concorrenza e del mercato:

*“Nonostante i risultati raggiunti nelle applicazioni tutti questi successi e i progressi ottenuti in queste tipologie terapeutiche, il tema delle cellule staminali è molto dibattuto e caratterizzato da visioni divergenti. L'argomento è stato discusso a diversi livelli ed è ancora fonte di molte incomprensioni”.*

Come conciliare quei numerosi trapianti, con i dibattiti in merito alla loro stessa utilità?

I miei dubbi erano rimasti irrisolti, ma poi mi guardai intorno, non eravamo all'interno di un bar o di un'osteria, non eravamo stati trascinati nel segreto sotterraneo di un ospedale tra scope e secchi. Ci trovavamo nella sala conferenze di un noto e blasonato ospedale di Milano, uno dei più conosciuti a livello nazionale ed internazionale.

Quei temi li stavano affrontando dei medici e dei relatori nell'ambito di un convegno informativo diretto ad illustrare, a tutti i futuri genitori presenti, le tre possibilità offerte dalla scienza e dall'ordinamento italiano per il destino delle cellule staminali presenti nel cordone ombelicale:

- A. il cestino dei rifiuti speciali ospedalieri;
- B. la donazione (per uso allogenico tramite banca pubblica);
- C. la conservazione autologa, (per usi familiari), in una ban-

ca privata situata necessariamente all'estero".

Un servizio, quello della conservazione privata, offerto da varie società. Alcune di queste si limitavano a svolgere il ruolo di "*intermediari commerciali*" con le vere banche di stoccaggio situate oltre i confini italiani. In Italia prendevano i soldi dai genitori e le cellule le portavano dove lo stoccaggio gli costava meno, lucrando così sulla differenza. Un modo facile per fare cassa senza assumersi troppe responsabilità e forse giocando con le differenti normative fiscali.

Una prassi ancora oggi possibile grazie al vuoto normativo italiano caratterizzato, anche su questo tema, da tanta ipocrisia e poca concretezza.

*"Perché con Cryo Save? E non con altre società?"* mi chiesi mentre sfogliavo quell'opuscolo per poi, puntualmente, trovare la risposta : *"Benvenuti in Cryo Save!"*.

Una società descritta come leader in Europa per numero di campioni conservati (la brochure del 2012 indicava 200.000 unità). Una società che aveva case madre in Olanda (Cryo Save Group) che sosteneva di avere collaborazioni con cinque università europee (Università di Colonia, di Anversa, Lovanio, di Zurigo e di Vienna). Un servizio di conservazione offerto in 40 paesi di quattro continenti. Il loro laborato-



rio si trovava in Belgio, a Niel, vicino ad Anversa. In Italia operava tramite la referente commerciale Cryo-Save Italia Srl di Roma di proprietà della stessa Cryo Save Group Olandese.

Insomma, sulla carta era una garanzia.

Del resto, il loro obiettivo era chiaro e ambizioso:

*“Puntiamo all'eccellenza”.*

Per usufruire di quel servizio di conservazione, anzi di quella *“Opportunità Unica”*, ci veniva proposto di sottoscrivere un contratto di conservazione ventennale, da stipularsi con la controllata Cryo Save AG (Società di diritto svizzero) ad un costo di circa 2.000 Euro.

Per mera curiosità calcolai rapidamente che i 2.000 Euro per ciascuno dei 200.000 clienti (dichiarati nella Brochure) dava come risultato un fatturato astronomico di ben 400 milioni di Euro.

Al termine dell'incontro mi avvicinai al rappresentante della Cryo Save. Un uomo sui quarant'anni, capelli scuri, abbronzato, con un vestito grigio dalla piega perfetta, postura eretta e, chiaramente, molto determinato. Disse *“piacere, sono Marco, rappresento, come avrò capito, la Cryo Save, posso esserle utile?”*. Dopo aver spiegato il mio rapido calcolo gli

dissi *“quattrocento milioni di euro di fatturato è un bel giro di denaro”*.

*“Denaro che usiamo per l'eccellenza”* replicò immediatamente con un sorriso.

Il funzionamento del servizio - come mi spiegò Marco - era abbastanza semplice: *“in seguito al versamento di un acconto di 230,00 Euro” - su un conto corrente italiano intestato alla Cryo Save” - riceverete a casa un kit per la conservazione da consegnare in sala parto e le istruzioni su come dare corso alle formalità normative necessarie per l'esportazione del materiale biologico presso il laboratorio della Cryo Save. Il saldo, per il servizio ventennale di conservazione, vi verrà richiesto in seguito all'avvenuto isolamento positivo delle cellule ossia, dopo l'avvio della loro corretta conservazione a -180 gradi”*.

Mia moglie chiese se la procedura di espatrio del sangue cordonale era davvero consentita in Italia.

Il Sig. Marco spiegò *“in Italia la raccolta e la conservazione del sangue del cordone ombelicale è basata principalmente sul sistema della donazione allogenica (ossia tramite la donazione in banche pubbliche a carico del Servizio Sanitario Nazionale). Nell'ambito delle banche pubbliche vi è*

*anche una remota possibilità di ricorrere alla conservazione delle cellule staminali per uso dedicato, ma questo solo in determinati casi, come quello in cui il neonato fosse portatore di una patologia in atto al momento della nascita o evidenziata in epoca prenatale”.*

Ma si trattavano indubbiamente di eventualità del tutto marginali, basate sul presupposto dell'esistenza di determinate patologie già conosciute e manifestate, ma che non consideravano affatto quanto potrebbe accadere, nel corso di una vita, ad una persona apparentemente sana ed a fratelli e sorelle non ancora nati.

Ed anche i dati ufficiali di tale tipologia di conservazione “dedicata” nelle banche pubbliche italiane confermavano, in modo inequivocabile che, quelle ipotesi astrattamente previste dal legislatore, erano difficilmente realizzabili!

*“Fuori da tali casi” concluse Marco “le cellule staminali possono essere conservate legittimamente per un uso autologo (e quindi ad uso privato familiare) unicamente presso strutture private estere. E questo, previo rilascio dell'autorizzazione all'esportazione del sangue prelevato dal cordone ombelicale da parte della Direzione Sanitaria della Struttura Ospedaliera”.*

Ringraziammo il nostro interlocutore per le spiegazioni fornite e, dopo aver visionato le proposte di altre società di crioconservazione presenti sul mercato, su consiglio anche di alcuni medici e amici, decidemmo di affidarci nelle mani della Cryo Save.

### 3. L'INIZIO DI UN NUOVO LUNGO VIAGGIO

Dopo aver sottoscritto il contratto con la società svizzera Cryo save AG, ricevemmo le istruzioni per effettuare il versamento del primo acconto.

Il mese prima del parto mia moglie si sottopose alle indagini cliniche necessarie per escludere la presenza di malattie infettive quali epatite e HIV (con conseguente trasmissione ed infezione del sangue cordonale) ed ottenere il nulla osta della Direzione Sanitaria dell'ospedale ai fini dell'esportazione del materiale biologico. Il motivo di tale richiesta era semplice: se la madre non era infetta, anche il sangue cordonale estratto il giorno del parto, salvo infezioni dell'ultimo mese di gravidanza, non lo era.

Ed in quel modo, un primo dato sensibile sullo stato di salute delle madri, veniva acquisito nella banca dati della Cryo Save.

Negli anni successivi tale procedura sarebbe stata integrata aggiungendo al kit di raccolta per le cellule staminali, anche delle provette per raccogliere il sangue materno all'atto del parto. E questo per poter effettuare ulteriori verifiche circa

le possibili malattie trasmissibili già investigate un mese prima del parto.

In seguito all'esecuzione ed all'esito dei test, come richiesto dalla Direzione Sanitaria, versai l'importo di 351,81 Euro per il prelievo del sangue cordonale che sarebbe stato eseguito dell'equipe ostetrica dell'ospedale.

A pochi giorni dal parto, presso la nostra residenza arrivò il famoso "Kit". Ricordo che lo guardai con interesse, era una banale scatola in polistirolo e cartone. La mia curiosità era così tanta che decisi di aprirla per controllare cosa contenesse.

Dentro il pacco vi erano delle sacche in plastica per inserire il sangue che sarebbe stato estratto dal cordone ombelicale; delle confezioni di ghiaccio chimico da attivare dopo il riempimento delle sacche. Ed infine, delle istruzioni per il personale sanitario su come procedere al prelievo del sangue cordonale e come chiudere la confezione per la successiva spedizione.

Unitamente al "pacco" era stato fornito un numero di telefono da contattare per il ritiro del "prezioso" materiale. Materiale che entro 72 ore dalla nascita della bambina doveva es-

sere processato nel laboratorio (situato fuori dai confini italiani) per evitare il suo naturale deperimento biologico.

In un caldo giorno di fine Agosto del 2012 nasceva nostra figlia: due occhioni grandi e una dolcezza infinita.

Mezz'ora dopo il parto, iniziammo finalmente a stringere e coccolare nostra figlia.

All'improvviso udimmo la voce di un'infermiera che entrò nella camera dell'ospedale dicendo: *“Questa è la scatola con il sangue cordonale”*. Ringraziammo e guardammo con attenzione il kit.

Di fronte a noi c'era una speranza, una scommessa nella ricerca scientifica, un atto di fiducia, ma soprattutto di amore.

Solo dopo sette anni da quel giorno mi resi conto che quello sarebbe stato l'ultimo istante in cui tutto il patrimonio genetico di nostra figlia si sarebbe trovato in un unico luogo.

Presi il cellulare e chiamai il numero che ci era stato indicato da Cryo Save per richiedere il ritiro di quel prezioso materiale.

Dopo meno di un'ora arrivò nella camera dell'ospedale un ragazzo: *“Buongiorno, sono il corriere incaricato per il ritiro di materiale biologico”*.

Ed è stato in quel preciso momento, che iniziò il lungo viag-

gio delle cellule staminali di nostra figlia. Destinazione iniziale l'aeroporto di Malpensa, per poi volare nei Paesi Bassi, dove il materiale sarebbe stato processato e successivamente conservato a circa -180 gradi all'interno di un contenitore criogenico (Tank).

Il patrimonio genetico di nostra figlia era passato dalle mie mani, a quelle di un corriere, per poi essere affidato a quelle dei tecnici di un laboratorio. La nostra speranza era che quel materiale non andasse disperso e che non si trattasse di una truffa. In cambio della scatola, mi venne consegnata una ricevuta ed un peluche di ippopotamo con la scritta Cryo Save.

Quello sarebbe stato il primo pupazzetto della nostra bambina, il ricordo ed il simbolo di un gesto di amore. Solo dopo anni compresi che proprio da quel momento avevamo perso non solo il contatto ma anche il controllo del materiale biologico di nostra figlia.

Dopo circa una settimana dalla nascita ricevemmo la conferma che l'isolamento e il processo di crioconservazione delle cellule staminali erano avvenuti con successo.

Chi lo sosteneva era tuttavia una semplice e-mail che proveniva da chi, in fondo, aveva tutto l'interesse a dire che la



procedura si era conclusa positivamente per ottenere, in quel modo, il versamento, tramite bonifico, del saldo dovuto sulla base del contratto sottoscritto. *“Come attendibilità non siamo messi molto bene”* dissi a mia moglie leggendo quella e-mail. *“Sarà vero?”* chiese lei dubbiosa.

*“Non abbiamo possibilità di verificarlo. Noi siamo in Italia, loro sono in Belgio e l’unico elemento su cui possiamo contare è la fiducia nella serietà e nell’onestà di quella società Svizzera, con casa madre in Olanda, laboratorio in Belgio e che dice di essere leader Europeo di quel mercato”* avevo risposto io sconfortato.

Il mese successivo ricevemmo una busta - spedita stranamente da Roma, che notoriamente non si trova in Belgio, in Olanda o in Svizzera - contenente un *“certificato di conservazione”* stampato su carta nobile o, se si preferisce, su *“carta Bella”*.

Un elegante *“auto-certificato”* con tanto di bollino sgargiante (stile quelli che si usano per la raccolta punti del supermercato) emesso - apparentemente - dal laboratorio della Cryo Save Belgio. Un semplice pezzo di carta che riportava stampigliati dei numeri che, a regola, dovevano identificare le sacche dove erano state inserite e crioconservate le cellule

staminali di nostra figlia estratte dal sangue cordonale.  
Codici che la Cryo Save definiva “*importanti*” in quanto necessari per eventuali futuri utilizzi.  
Sfortunatamente, dopo anni, quei numeri ci sarebbero davvero serviti, non per ipotetici utilizzi terapeutici, ma per una caccia al tesoro condotta in giro per mezza Europa.

#### 4. CRYO SAVE, IL RITORNO

Erano ormai passati sette anni dal convegno presso quel noto ospedale di Milano e dalla nascita di nostra figlia.

Il kit, la conservazione, le cellule staminali le avevamo (fortunatamente) dimenticate, congelate nella memoria, congelate in Belgio.

La conservazione delle cellule staminali è uno strano contratto. Si paga profumatamente per conservare e custodire del materiale biologico, con la viva speranza di non doverlo mai richiedere, di non averne mai bisogno e di non sentirne mai neppure parlare. Un po' come accade con un'assicurazione contro il rischio morte, la si paga con la "viva" speranza di non dover mai verificare se davvero funziona.

La nostra vita, intanto, con l'arrivo di nostra figlia era cambiata profondamente.

In casa, dopo sette anni non c'erano più biberon, fasciatoi e pannolini. Le stanze sembravano sempre attraversate da uno tsunami perenne: Lol, bamboline, giochi e disegni sparsi ovunque. Ma eravamo felici. Vedere crescere nostra figlia era un bellissimo viaggio: il più bel viaggio del Mondo.

Nel mese di marzo del 2019 ricevemmo una e-mail da parte

della Cryo-Save dove, in seguito ad asserite “*nuove e significative evoluzioni scientifiche*”, ci veniva proposta la possibilità di estendere la conservazione dai 20 ai 30 anni.

Secondo quella e-mail, un tal professor Broxmeyer aveva eseguito prodigiosi “*scongelamenti di campioni di sangue cordonale a 20 e 25 anni di distanza dal primo trapianto di cellule staminali cordonali dimostrando sempre risultati positivi riguardo la vitalità cellulare*”.

La spiegazione scientifica contenuta nella e-mail era assai curiosa: “*il sangue cordonale, opportunamente trattato, viene conservato nei vapori di azoto liquido a -186 gradi e quindi a questo livello un minuto o 100 anni hanno la stessa valenza*”.

Provai forti dubbi sul contenuto di quella e-mail e mi accorsi che mia moglie aveva i miei stessi pensieri quando ridendo mi disse “*In pratica, con un po' di fresco, avrebbero fermato il tempo*”.

Quella “*fortunata*” estensione decennale ci veniva offerta ad un prezzo di Saldo (o forse di liquidazione): a 190,00 Euro contro (presunti) 330,00 Euro. Il tutto da versarsi in un'unica soluzione tramite bonifico bancario su un conto corrente ING Bank dei Paesi Bassi. L'operazione si sarebbe

potuta concludere “*solamente*” tramite una semplice risposta a quello specifico indirizzo e-mail (e non ad altri).

Considerai che se nel 2012 erano davvero 200.000 le unità conservate dalla Cryo Save, la prodigiosa estensione a “*soli*” 190,00 Euro (cadauna) sarebbe stata in grado di portare su quel conto corrente bancario la considerevole somma di 38 milioni di Euro.

I “*prodigi*” non erano finiti. Il 25 giugno 2019 ricevemmo un nuovo messaggio di posta dalla Cryo Save con cui ci comunicava tutto e niente allo stesso tempo.

Nel messaggio veniva annunciato che le cellule staminali di oltre 330.000 bambini (che quindi avevano portato nelle casse della società dal 2000 al 2019 un potenziale fatturato di 660 milioni di Euro!) continuavano ad essere “*perfettamente*” conservate presso Cryo Save ma, nello stesso tempo, la società aveva firmato un subappalto per la crioconservazione a lungo termine con la PBKM il cui laboratorio europeo si trovava a Varsavia.

“*Dopo il prodigioso arresto del tempo, il dono dell’ubiquità*” dissi ad alta voce.

Dopo aver letto quei messaggi provai una bruttissima sensazione, era quello il presagio che qualcosa non stava funzio-

nava nella grande banca privata Cryo Save?

Quelle e-mail erano forse un tentativo di truffa? O semplicemente dietro quelle cellule stavano girando, da anni, molti anzi, troppi soldi? Guardai sulla scrivania dove vi erano le pratiche arretrate da gestire e pensai “*domani cercherò di approfondire la questione*”.

## 5. DOVE SONO LE CELLULE DEI NOSTRI FIGLI?

Era il 21 agosto 2019, eravamo al mare e stavamo organizzando un evento speciale: il compleanno di nostra figlia, il suo settimo compleanno.

La “sfortuna” di chi è nato ad Agosto è che non può festeggiare il suo compleanno con gli amici di scuola. La fortuna di chi è nato ad Agosto è che può festeggiare a Luglio con i suoi amici di scuola, poi ad Agosto con gli amici del mare a ed infine, a Settembre con i parenti.

*“Se dovessimo contare le volte che nostra figlia ha soffiato le candeline, oggi sarebbe già maggiorenne”* pensai mentre stavo gonfiando i palloncini per allestire il giardino per la festa.

Ed è stato proprio quel giorno che, approfittando di un po' di relax, trovai in rete un articolo datato 2 agosto 2019 dal titolo: *“Cryo Save, dove sono i cordoni ombelicali dei nostri figli?”*.

Cryo Save tornava così nei nostri pensieri e, come scoprimmo poco dopo, anche in quelli di 300.000 genitori.

L'articolo raccontava la storia comune di molti genitori che, come noi, avevano ricevuto la miracolosa e-mail *“dell'im-*

*mortalità refrigerata*” del marzo 2019. Inoltre riportava la notizia di alcuni genitori che erano stati abbandonati a se stessi durante il parto, nessuno aveva risposto al telefono per ritirare il kit e così, il campione biologico era andato perso per sempre.

Unico elemento comune a tutti i genitori: nessuna spiegazione, nessuna risposta, la Cryo Save era sparita e nessun genitore aveva idea di dove fossero realmente finite le cellule staminali di circa 300.000 bambini.

Incominciai seriamente a pensare che eravamo vittime di una gigantesca e miliardaria truffa a danno di migliaia di famiglie.

*“Avevano forse fatto sparire le cellule per alimentare mercati paralleli riservati a facoltosi clienti o per poterle usare per sperimentazioni?”.*

Questi i dubbi e le preoccupazioni di quei giorni: il caos era ormai esploso e questa volta non si poteva aspettare *“domani”*, anzi, forse eravamo già in ritardo per iniziare a ricostruire quanto accaduto e per intraprendere un'azione concreta.

Innanzi all'incertezza sul destino del patrimonio genetico di nostra figlia, avverti un profondo senso di colpa e maturò in



me l'esigenza e la determinazione di iniziare una lunga ricerca per scoprire cosa fosse realmente accaduto.

## 6. WELCOME, GENITORI CRYO SAVE

Le notizie sulla vicenda Cryo Save erano molto confuse. Quello che si sapeva con certezza era che le cellule staminali di oltre 300 mila bambini non si trovavano più nei laboratori di conservazione della Cryo Save.

In quel caos, i genitori di tutta Europa non riuscivano neppure a capire chi fosse davvero la loro controparte contrattuale. E nel mentre non facevo che chiedermi: *“Che fine ha fatto la Cryo Save?”*

Parallelamente su Facebook era stato creato da due genitori un gruppo chiamato *“Genitori Cryo Save”*, formato da qualche centinaio di genitori italiani in cerca delle mie stesse risposte. E fu proprio da un post pubblicato da un genitore che appresi che la Cryo Save Italia srl (società di rappresentanza commerciale in Italia con sede a Roma), era stata dichiarata fallita nel luglio 2019 con una sentenza del Tribunale di Roma.

Rientrato dalle vacanze, contattai lo studio del curatore fallimentare il quale mi confermò che tale società non aveva mai conservato le cellule staminali in quanto svolgeva solo il ruolo di intermediario commerciale della Cryo-Save AG.

Per mesi la società romana non aveva pagato i suoi dipendenti ed i suoi fornitori. Il passivo era notevole mentre l'attivo era pressoché inesistente. Era chiaro che sarebbe stato del tutto inutile tentare di insinuarsi in quella procedura.

Inoltre, la Cryo Save Italia srl non era la nostra controparte contrattuale e non vi era alcun bene di nostra proprietà da rivendicare nei suoi confronti. Le cellule di nostra figlia stavano altrove, contrattualizzate con un'altra società: la Cryo Save AG svizzera (CSAG nel contratto a suo tempo sottoscritto). Una società che con quella italiana condivideva lo stesso nome, lo stesso unico socio: una tale società olandese dal nome "*Esperite*".

I colpi di scena non facevano che aumentare, alcuni genitori che avevano rateizzato il pagamento del servizio di conservazione, denunciavano sui social di aver ricevuto numerose richieste di pagamento da parte di una società svizzera a loro sconosciuta chiamata *Imedtech*.

Emergevano così società dai nomi più strani: *Myrisoph*, *CSG BIO*, *Imedtech*, *Esperite*, *Salveo*, *PBKM*, *Famicord*, ecc. Una lista di nomi che sembrava non finire mai e di cui, fino a quel momento, nessuno aveva mai sentito parlare.

Un mosaico che sembrava impossibile da ricostruire e che vedeva coinvolti, solo in Italia, 15.000 genitori.

Con grande sorpresa scopri che anche i Genitori di alcuni stati Europei (Spagna, Ungheria, Svizzera) si erano raccolti in gruppi Facebook.

In Spagna la problematica era stata sollevata già a Febbraio, in Ungheria solo di recente, eppure, con il supporto della stampa, la notizia era giunta a ben 4.000 genitori.

Non vi erano dubbi: qualcosa di grave era accaduto.

E neppure chi era in marcia da più mesi di noi, aveva qualche risposta ai mille interrogativi che risuonavano nella nostra mente.

Le sorprese non erano ancora finite, il 15 settembre 2019 veniva aperta la procedura fallimentare della Cryo Save AG presso il Tribunale di Höfe del Canton Svitto. Il castello della più grande banca europea di conservazione a -180 gradi sembrava scongelarsi come ghiaccio al sole.

*“Dove sono le cellule di tutti quei bambini? Si sono sciolte anche loro? E' stata garantita la conservazione di quel materiale durante la fase antecedente al fallimento?, Avevano i soldi per mantenere le corrette temperature di conservazione?”* Questa la domanda che rimaneva senza

alcuna risposta.

Il 19 settembre 2019 arrivò una e-mail con la quale ci veniva comunicato che in data 21 Febbraio 2019 la Cryo Save AG ed una società polacca di nome PBKM Famicord avevano concluso un Contratto di Backup per lo stoccaggio nei laboratori di Varsavia, di tutti i campioni di cellule staminali raccolti dalla Cryo Save nei suoi anni di attività.

Dalle pagine internet della PBKM Famicord emergeva tuttavia un'altra versione di quella notizia.

Non tutti i campioni erano stati trasportati presso la società di Varsavia, ma solo una parte: *“I contenitori con il materiale biologico **della maggior parte dei clienti** di Cryo Save sono stati trasportati in sicurezza, su ordine di Cryo Save, al laboratorio del Gruppo PBKM FamiCord in Polonia”*.

E le cellule mancanti, che fine avevano fatto? A che titolo le cellule di nostra figlia e di altri 300.000 bambini avevano attraversato mezza Europa per arrivare fino in Polonia?

E mentre migliaia di genitori si ponevano quelle mie stesse domande, i giornali riportavano la notizia di ipotetiche terapie sperimentali basate sull'utilizzo delle cellule staminali somministrate ad un noto campione sportivo.

Indubbiamente quella notizia non aveva alcuna relazione diretta con la “*scomparsa*” delle cellule di Cryo Save, ma rappresentava la conferma che la ricerca scientifica sull'utilizzo delle staminali stava proseguendo aprendo così la strada a possibili impieghi terapeutici.

Ma sfortunatamente tali impieghi, innanzi all'incertezza sul destino di un patrimonio genetico di 300.000 campioni, rappresentavano per noi genitori, in quel momento, un ulteriore motivo di preoccupazione. Il ragionamento era naturale e semplice: *“A qualcuno poteva interessare un campionario di 300 mila sacche contenenti milioni di cellule staminali da utilizzarsi per la sperimentazione al di fuori dei circuiti e dei protocolli legali?”*

Se la risposta a quella domanda fosse stata positiva, il problema sarebbe stato gigantesco in quanto il valore di quel campionario sarebbe stato inestimabile.

In pochi giorni, gli iscritti al gruppo Facebook italiano arrivarono a sfondare i sei mila membri. Quel gruppo si avviava così a trasformarsi in un punto di riferimento per migliaia di genitori. Uno straordinario strumento per poter fare chiarezza e per poter costruire un fronte comune. Un'occasione per verificare se i social networks potevano essere

utilizzati anche in modo costruttivo ed utile.

Quello che i genitori coinvolti stavano cercando erano delle risposte serie e certe. E verso quell'obiettivo di verità, migliaia di genitori si stavano dirigendo. A volte con diverse visioni, a volte discutendo, ma tutti animati dalla stessa identica primaria finalità: tutelare i loro figli ed il loro patrimonio genetico.

## **7. SPIACE, MA AVETE RAGIONE!**

L'unico modo, per tentare di sciogliere tutti i dubbi che si erano insinuati nella nostra mente, era fare un fronte comune ed unire le forze di tutti i genitori coinvolti nella vicenda. Fu così che con la collega avvocato Raffaella Di Castro, una delle tante madri italiane in cerca di risposte, unitamente ad altri genitori, cercammo di capire se le autorità italiane erano interessate e soprattutto disposte a seguire la vicenda.

E questo, per ottenere un supporto nella nostra ricerca di verità ed avere una qualche forma di tutela. Grazie alla collaborazione sinergica dei genitori iscritti al gruppo Facebook, riuscimmo a prendere contatti con il ministero della salute, con alcuni parlamentari, con alcune ambasciate italiane, con la commissione Europea, con la stampa e la televisione.

I giornali incominciarono così ad occuparsi di quanto accaduto, senza cogliere realmente la gravità e la complessità della situazione: il patrimonio genetico di migliaia di bambini era in pericolo.

Ad ottobre una giornalista Roberta Spinelli della



trasmissione “*Storie Italiane*” di Rai Uno ci contattò per portare l’argomento nelle case delle famiglie italiane. Grazie a lei, la redazione e la conduttrice Eleonora Daniele, migliaia di famiglie nel corso di varie puntate, appresero la notizia della “*scomparsa*” delle cellule staminali dei loro figli.

Dopo qualche tempo, con profondo dispiacere, mi resi conto che da parte delle istituzioni italiane non ci sarebbe alcun supporto: “*Le cellule staminali di 15.000 bambini italiani sono state da voi conservate all'estero e non in Italia. Il problema è vostro*”.

Questa era la premessa e contemporaneamente anche la conclusione dell’assurdo ragionamento di alcune istituzioni. Obiettai che il problema era di 15.000 bambini che erano cittadini italiani e di 30.000 genitori anche loro cittadini italiani.

In una telefonata con Antonio, esperto del settore che lavora a Roma, compresi uno dei probabili motivi di quell’atteggiamento.

“*Deve capire*” mi disse con serenità in occasione di un colloquio telefonico “*che l’argomento aprirebbe le porte ad un necessario dibattito sul finanziamento delle banche*

*pubbliche di conservazione”.*

*“E quale sarebbe il problema?” chiesi io ingenuamente.*

*“I finanziamenti” fu la sua risposta.*

*Poi proseguì: “Sollevare il problema porterebbe a confrontarsi con il contesto Europeo dove, da tempo, si sono diffuse anche delle banche miste pubblico/privato in grado di alleggerire, tramite gli introiti della conservazione privata, il peso della funzione pubblica. In Italia il costo dei finanziamenti alle banche pubbliche è interamente posto a carico delle casse pubbliche. Le banche pubbliche percepiscono dei fondi pubblici e questo crea dei suoi equilibri”.*

*“Quante sono le banche pubbliche in Italia?”*

*“In Italia ci sono diciotto Banche di sangue cordonale e sono tutte strutture sanitarie pubbliche regionali che, per conto ed a spese del Servizio Sanitario Nazionale, raccolgono, conservano e distribuiscono le cellule staminali emopoietiche cordonali. Ma non è tutto” - annunciò - “Analizzare la questione significherebbe anche affrontare, senza pregiudizi ideologici, i motivi per cui così tante famiglie, impossibilitate a conservare in Italia, si vedono costrette a scegliere una banca situata all'estero.”*

*“E quali sarebbero questi motivi?”* domandai sempre più incuriosito.

*“Per poter conservare le cellule staminali presso una Banca pubblica ci sono molte difficoltà. Occorre partorire in uno dei 270 punti nascita dove è realmente possibile donare il sangue cordonale. Inoltre, in molti di questi 270 ospedali, la raccolta non è possibile durante la notte, nei week-end e nei giorni feriali. Affrontare l’argomento porterebbe a rispolverare anche la risoluzione del Parlamento Europeo dell’11 settembre 2012 sulla donazione gratuita e volontaria di tessuti e cellule.”*

*“E cosa indica quel testo?”*

*“Quella risoluzione evidenziava che in alcuni stati membri sono consolidati da tempo modelli di collaborazione tra il settore pubblico e quello privato. Con quel testo il Parlamento Europeo esortava le banche di sangue cordonale pubbliche e private a collaborare strettamente, al fine di incrementare la disponibilità e lo scambio di campioni cordonali e tissutali su scala nazionale, europea ed internazionale. Non un conflitto tra due mondi, ma una collaborazione strategica”.*

E così, il problema veniva derubricato in un italiano:

*“Ci spiace, avete ragione, ma sono fatti vostri, arrangiatevi”.*

Ricevuto il messaggio, a noi genitori non restava che rimboccarci le maniche nella triste consapevolezza che nessun supereroe sarebbe arrivato in nostro soccorso.

Come genitori potevamo contare solo sulle nostre forze, che per fortuna, non erano poche.

Continua...