



O Madre di Gesù, ti chiedo, in questo tempo di Avvento, pensando ai giorni in cui tu e Giuseppe eravate in ansia per la nascita ormai imminente del vostro bambino, preoccupati perché c'era il censimento e anche voi dovevate lasciare il vostro paese, Nazareth, e andare a Betlemme... Tu sai, Madre, cosa vuol dire portare in grembo la vita e sentire intorno l'indifferenza, il rifiuto, a volte il disprezzo. Per questo ti chiedo di stare vicina alle famiglie che oggi a Roma, in Italia, nel mondo intero vivono situazioni simili, perché non siano abbandonate a sé stesse, ma tutelate nei loro diritti, diritti umani che vengono prima di ogni pur legittima esigenza.

# Porte aperte agli «embrioni Ogm»?

L'Organizzazione mondiale della Sanità pensa a linee guida, la scienza non sembra opporsi. Ma i figli con Dna alterato restano un «oltraggio»

ASSUNTINA MORRESI

È già svanita l'eco della notizia delle due gemelline cinesi nate con il Dna manipolato con la tecnica di gene editing Crispr-Cas9. Alla velocità con cui è calato il silenzio sulla vicenda ha contribuito il modo in cui ne ha dato l'annuncio He Jiankui, il responsabile dell'esperimento: non una pubblicazione scientifica ma un video su Youtube, a cui non è seguita finora alcuna conferma indipendente. E la successiva scomparsa dello studioso - ora irreperibile, probabilmente sotto controllo del governo cinese - ha spento l'unica fonte di notizie. Colpisce, però, la rapidità con cui l'opinione pubblica ha digerito la vicenda: niente di paragonabile alle reazioni alla nascita di Dolly, il primo mammifero clonato, nel 1996. E se è vero che per la famosa pecora si trattava di un esperimento ben documentato, è anche vero che in questo caso abbiamo per la prima volta esseri umani il cui concepimento è stato progettato nell'ambito di un esperimento

Dopo il primo clamore, le gemelle modificate geneticamente in provetta fatte nascere dallo scienziato cinese He Jiankui sembrano già considerate accettabili. Ma l'esperimento solleva domande che la scienza non può lasciar cadere

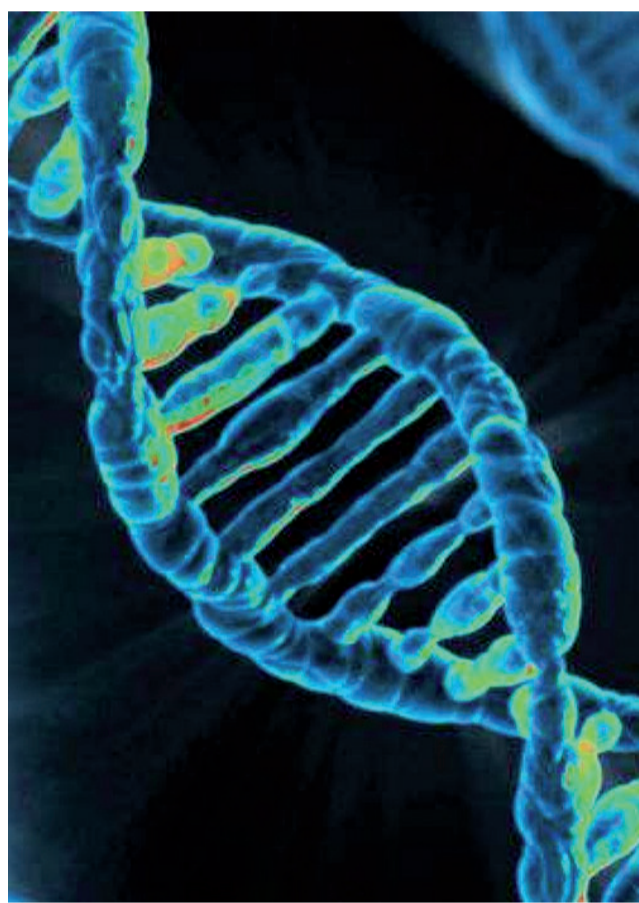
scientifico, dalle conseguenze imprevedibili. Un fatto gravissimo, che avrebbe meritato tutt'altre risposte, e non solo degli addetti ai lavori. Inizialmente la condanna degli esperti è stata unanime. Ma in pochi giorni la comunità scientifica ha concordato sulla necessità di linee guida proprio per gli esperimenti di editing genetico sugli embrioni umani da trasferire in utero. Il tabù infranto, insomma, si è presto trasformato nel via libera alla sperimentazione, e la proposta di moratoria fatta dagli esperti solo tre anni fa è ormai acqua passata.

Va riconosciuto che negli ultimi anni è cambiato radicalmente l'atteggiamento di fronte agli sviluppi biotecnologici: è aumentata molto la tolleranza verso le trasformazioni dell'umano, anche quelle che fino a poco tempo fa sembravano destinate solo alle trame di fiction distopiche. Il 2 ottobre, ad esempio, il *Wall Street Journal* chiedeva «È etico scegliere il colore degli occhi del tuo bambino?» in un articolo in cui dava conto della possibilità di scegliere il colore degli occhi di un figlio. Alla modica cifra di 370 dollari i «Fertility Institutes» della Encino, in Ca-

lifornia, offrono questo servizio, con una tecnologia che si sta perfezionando. Altre aziende propongono test analoghi, basati su metodi forensi che consentono di predire il colore di occhi, pelle e capelli di indagati di cui si hanno solo quantità minime di Dna. La «Genomic Prediction» con 400 dollari offre invece la possibilità di individuare gli embrioni a rischio elevato di diabete e malattie cardiovascolari. Uno dei fondatori, Stephen Hsu, ha posto un dilemma: se un medico ha due embrioni sani, ma uno dei due ha un'alta probabilità di diventare un bambino con problemi a scuola e l'altro no, lo deve dire ai genitori? Non si tratta di *gene editing*, ma se queste sono le sollecitazioni del mercato della fecondazione assistita è difficile poi vietare sperimentazioni genetiche sugli embrioni umani. È quindi significativo l'intervento di Sheila Jasanoff sul *Washington Post* del 29 novembre. La famosa esperta di Science and Technology Studies, docente ad Harvard, insieme a Benjamin Hurlbut e Krishanu Sana ha condannato l'esperimento cinese definendolo un «oltraggio», chiarendo però che non si può tacere la responsabilità della comunità scientifica. La studiosa contesta che la violazione di un divieto si trasformi in un via libera a tecniche vietate: la trasgressione dovrebbe significare piuttosto maggior rigore. La sua critica è rivolta soprattutto alla diffe-

renza fra i limiti etici, scarsi, della ricerca di base e quelli, maggiori, della ricerca applicata: il trasferimento di un embrione in utero avviene solo dopo che gli studi di base hanno percorso tutti i passaggi necessari a consentirlo. E la ricerca di base, «premiata da pubblicazioni in riviste di elevato prestigio», a rendere possibile i passi successivi. Argomentazioni che ricordano le diverse posizioni emerse nel parere sul gene editing del nostro Comitato nazionale per la Bioetica. Jasanoff auspica un dibattito pubblico che non si limiti agli esperti di settore, duramente criticati: «Scienziati ed eticisti che danno un lasciapassare alla ricerca di base, solamente in attesa delle controversie (e inevitabili) applicazioni». E aggiunge: «Crispr in generale e l'esperimento cinese in particolare suscitano domande sull'umanità nel senso più fondamentale del termine - sulla nostra identità, integrità e dignità umana. Problematiche che non possono essere ridotte a piccole domande su rischi e benefici di particolari interventi tecnologici, né dovrebbero essere trattate come temi astratti di morale che i filosofi devono risolvere. La seducente promessa di ingegnerizzare i geni migliori di un bambino - come se si scaricasse sul cellulare qualche app per il benessere - offende quel bambino e svaluta la ricchezza dell'umanità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



SCIENZA

## «Per battere la Sma serve l'aiuto di tutti»

IL DOCUMENTO

## Farmaci, gli esperti: nuovo Prontuario per offrire il meglio

ENRICO NEGROTTI

Un documento per avviare la riorganizzazione dell'intero sistema che governa il farmaco nel nostro Paese, partendo da una revisione del Prontuario farmaceutico, è stato presentato lunedì dal ministro della Salute, Giulia Grillo. Obiettivi sono da un lato ridurre eventuali sprechi di risorse, dall'altro poter offrire al cittadino i prodotti più innovativi (e costosi) purché presentino un vantaggio terapeutico rispetto a quelli già in commercio. Il testo è stato elaborato dal «Tavolo tecnico di lavoro sui farmaci e i dispositivi medici» istituito lo scorso 30 luglio con il compito di migliorare la governance farmaceutica, di cui aveva dato qualche indicazione uno dei componenti del Tavolo stesso, il farmacologo Silvio Garattini, nell'intervista pubblicata su queste pagine la scorsa settimana.

Presentato il documento con le molte proposte del tavolo tecnico istituito dal ministro Grillo. Critiche dagli industriali, ma il confronto ora è aperto

care l'informazione ai cittadini sia sui farmaci equivalenti, sia sui biosimilari, e incentivare il dialogo con le Regioni, che nell'assetto normativo attuale sono incaricate di gestire l'intero sistema sanitario. «Il documento sarà oggetto di confronto con tutti i protagonisti del settore - ha detto il ministro - non solo con le aziende, ma anche con i rappresentanti dei cittadini e delle associazioni dei pazienti, perché lo spirito di questo lavoro è di costruzione di un nuovo sistema di regole per restituire ai farmaci la loro missione essenziale». E ha aggiunto che «con la riorganizzazione della governance farmaceutica si potrebbero risparmiare fino a due miliardi». Prime reazioni preoccupate delle aziende, rappresentate da Farmindustria e Assogenerici (ieri anche dai sindacati di settore), che pur disponibili al confronto, chiedono però che i ragionamenti vengano condotti su un piano di scientificità e non di mera tendenza al ribasso dei prezzi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Claudio Bruno, ricercatore al Gaslini di Genova: «Nuove terapie e interventi tempestivi, possiamo farcela. Ma va sostenuta la ricerca»

GIOVANNA SCIACCHITANO

C'è un farmaco chiamato Spinraza per curare la Sma, l'atrofia muscolare spinale, che non esisterebbe senza la ricerca. Effetti e proprietà sono stati studiati anche grazie all'impulso di Fondazione Telethon, che da sabato lancia la tradizionale raccolta fondi. La sfida: vincere la battaglia contro le malattie genetiche rare. «Stiamo vivendo una rivoluzione copernicana per questa malattia grazie alle famiglie meravigliose che hanno partecipato a sperimentazioni che hanno portato a risultati importanti - spiega Claudio Bruno, pediatra e ricercatore del Centro di Miologia del Gaslini di Genova - Nel futuro c'è anche la terapia genica attraverso infusione endovenosa. Quello che ci preffissiamo è che intervenendo tempestivamente nei primi mesi di vita il bambino possa acquisire le tappe motorie di un individuo normale». Diagnosi precoce e misure di valutazione dei livelli di cura rappresentano la strada per vincere la battaglia contro le malattie genetiche. E i risultati ottenuti con la Sma danno grande speranza per tante altre patologie.

Le storie di questi bambini sono diverse, ma sono tutte storie di coraggio. Di mamme e di papà eccezionali. A Edoardo, due anni, in cura al Gaslini, è stata diagnosticata a sei mesi la Sma1, la forma più grave, ma sta reagendo bene. Tiene su la testa, riesce a rotolarla e muove bene gli arti superiori. Gli effetti terapeutici di Spinraza e della terapia genica sono eclatanti su questi bambini. In gennaio partirà uno studio pilota di screening neonatale in Italia. «Il nostro Paese è stato l'iniziatore di un concetto di rete tra i medici che si occupano della malattia con Telethon, le associazioni di famiglie, gli avvocati e l'Agenzia per il farmaco - sottolinea Bruno -. Certo, bisogna occuparsi anche del percorso riabilitativo. Ma le premesse per il successo ci sono». Il 15, 16 e 22 dicembre Fondazione Telethon lancia la campagna #Presente2018 a sostegno della ricerca che sta offrendo risposte concrete e terapie efficaci per un numero crescente di malattie. In oltre 3mila piazze saranno distribuiti cuori di cioccolato dai volontari di Fondazione Telethon, Uildm, Avis, Anffas e Unpli. La donazione minima è di 12 euro. Info: 06/44015758; volontari@telethon.it; www.telethon.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SLALOM

## Un nuovo farmaco sperimentale? Non sempre ne vale davvero la pena

SALVATORE MAZZA

Della Sla si parla molto ma se ne sa molto poco. Quasi niente. Sconosciute le cause, nessuna cura, imprevedibile il decorso, ossia la velocità con cui procederà la degenerazione dei tuoi neuroni. «La sua sembra una forma non molto aggressiva», mi aveva detto a giugno del 2017, durante la prima visita di controllo tre mesi dopo la diagnosi, il professor Mario Sabatelli, del Centro Nemo. Però a maggio avevo dovuto iniziare a usare un programma di dettatura

provato un nuovo prodotto contro la Sla, il Radicut, la prima cosa che feci fu di inoltrare immediatamente l'email al Centro Nemo, insieme alla più che prevedibile domanda: quando sarà possibile averlo? Perché quella medicina diventasse effettivamente



Una scoperta che promette di allungare la vita di qualche mese: quando si perde l'autonomia per l'avanzare della Sla il desiderio è di accedere al più presto. Ma in famiglia la prospettiva cambia

disponibile sarebbe stato necessario aspettare fino a gennaio. Ossia sei mesi, tutti praticamente andati in burocrazia, che rispetto a una malattia che ti fa durare nell'85% dei casi da tre a quattro anni appena sono un'eternità. Quando finalmente a gennaio par-

lamo della possibilità di accedere a questa cura ero ormai sulla sedia a rotelle e senza più autonomia. Dire che ero fortemente demoralizzato è sicuramente dire poco. Poi mi spiegarono come funzionava la cura. 15 giorni di febo in day hospital, quindi due settimane di riposo, poi ancora due di day hospital e via così, per sei mesi. Il tutto a fronte di un possibile allungamento della speranza di vita di due-tre mesi; solo "possibile", però, in quanto bisognava vedere se avrei sopportato la cura, i cui effetti collaterali e-

rano potenzialmente devastanti. Ci pensai qualche giorno, e ne parlai con mia moglie: valeva la pena provare oppure no? E poi, insieme, ne parlammo con le figlie. Stessa domanda. E tutti insieme convenimmo che no, il gioco non valeva la candela. Scrisi un'email al Centro Nemo: «Non seguirò questa nuova cura, grazie». Troppo invasiva, fisicamente e psicologicamente, rispetto a un risultato risibile. Avevamo fatto una scelta, e ci sembrava la più giusta.

(7-Avvenire.it/rubriche/slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA STORIA

### Dalle panchine all'ospitalità Casamica apre porte e cuori



Il Papa a Casamica

Affrontare un percorso di cura per lungo tempo lontano da casa e dai propri affetti è un carico talvolta anche più gravoso della stessa malattia. Ecco perché l'incontro a sorpresa con papa Francesco, venerdì scorso, e le sue parole per gli ospiti di Casamica di Roma sono state «il regalo più bello della nostra vita».

«Persino i giorni successivi molti di loro mi chiamavano in lacrime ancora increduli», racconta Claudia Bedetti, una dei due responsabili della struttura di accoglienza che da quando è stata inaugurata, due anni e mezzo fa vicino al Campus Bio-medico, ha ospitato oltre 500 persone costrette a migrare, spesso dal sud Italia ma anche dall'estero, per ricevere cure appropriate.

«Casamica - spiega Bedetti - è una onlus nata 30 anni fa a Milano dall'idea di Lucia Cagnacci Vedani: passando tutti i giorni vicino all'Istituto nazionale dei tumori per accompagnare i figli a scuola si è accorta che molti dormivano sulle panchine. E ha scoperto che non si trattava di senza tetto ma di parenti dei malati, o addirittura degli stessi pazienti in cura, che però non avevano soldi per andare in albergo. Così ha deciso di mettere a disposizione una sua casa lì vicino».

Casamica ora gestisce a Milano 4 case di accoglienza in zona Città Studi (tre dedicate agli adulti e una ai bambini), per un totale di 100 posti letto. Da agosto 2016 sono state aperte due nuove case, una a Lecco e l'altra nella Capitale. Agli ospiti che possono permetterselo è richiesto un piccolo contributo per le famiglie che invece hanno difficoltà economiche. I minori, invece, sono ospitati gratis.

«Da noi trovano non solo un alloggio ma anche assistenza psicologica, oltre che il supporto dei volontari. Molti di loro sono studenti del Campus - prosegue Bedetti -. Tutti i giorni si mettono a disposizione della casa: giocano con i bambini, accompagnano le signore a fare la spesa, organizzano feste di compleanno. Cerchiamo di ricreare le attività di tutti i giorni e proviamo ad alleviare la fatica di pazienti e familiari lontani dai propri affetti e dalle loro abitudini. Molti di loro si spostano per mesi, se non addirittura per più di un anno, per far curare i propri cari. I più piccoli spesso sono in cura al Bambino Gesù, polo di riferimento internazionale soprattutto per il trapianto di midollo. Per tutti, e per le loro famiglie, la presenza di papa Francesco è stata un dono enorme».

Graziella Melina