



**Scienza & Vita  
oggi il webinar  
su eutanasia  
e cure terminali**

«Eutanasia, suicidio assistito, trattamenti di sostegno vitale, proporzionalità delle cure e tanti altri temi simili che possono essere affrontati, per una riflessione proficua, solo a partire da una visione antropologica chiara e compiuta»: è la corposa agenda al centro del webinar organizzato per oggi da Scienza & Vita con diretta sulla sua pagina Facebook (<https://www.facebook.com/scienza.vita.3>). Si tratta di una «riflessione alla luce della "Samaritanus bonus"»,

la recente lettera della Congregazione per la Dottrina della fede sul fine vita, cui intervengono Paola Ricci Sindoni, docente di Filosofia morale dell'Università di Messina, già presidente dell'associazione, Maria Teresa Iannone, responsabile Servizio di Bioetica dell'Ospedale Fatebenefratelli di Roma, e Lorena Bianchetti, giornalista, conduttrice e autrice tv, coordinate da Maurizio Calipari, bioeticista e portavoce di Scienza & Vita, per il ciclo «Incontriamoci e parliamone».

# Ricerca, l'altro nome della speranza

Mario Melazzini: l'esperienza dell'impegno globale contro il Covid insegna a condividere le conoscenze, vorrei fosse così anche per battere la Sla



MARIO MELAZZINI

La ricerca è bellezza e la speranza è un suo strumento di lavoro quotidiano. La speranza, spesso percepita come qualcosa di non tangibile ma che credo invece sia estremamente concreta, è ciò che guida i ricercatori nel perseguire gli obiettivi e allo stesso tempo diventa strumento di vita quotidiana per tutte le persone affette da Sla. Questo è il fil rouge che unisce il ricercatore al paziente. Indispensabile è la speranza: l'uomo non può vivere senza, fa parte della natura umana e non si può togliere. Ma questo è vero sempre? La circostanza, qualunque essa sia, non è obiezione alla tua felicità ma ne è il tramite: chiunque, anche in una situazione di difficoltà nella quotidianità e nella malattia, può avere speranza ed essere felice. La speranza poggia sull'incontro con un altro che spera, in cui uno intravede la possibilità per sé di vivere ed essere felice, con una

speranza già vissuta e in atto. Ho voluto sottolineare il valore della speranza anche nel recente webinar su «Ricerca scientifica d'eccellenza: prospettive e sfide per un futuro senza Sla» promosso da Fondazione AriSla (e diffuso in diretta anche sulla pagina Facebook di "Avenire"). Grazie al nostro nuovo finanziamento di 762mila euro partiranno sette innovativi progetti di ricerca sulla Sla, con cui puntiamo a identificare una soluzione per contrastare questa devastante malattia. Sono studi che riguardano diverse aree di ricerca, base, pre-clinica e clinica osservazionale, e che abbiamo fortemente voluto per non far mancare un supporto fondamentale in un Paese dove ancora la ricerca è vista come un costo e non un investimento, soprattutto in ambiti molto particolari come le malattie rare. In Italia siamo ben sotto il 3% del Pil per investimento in ricerca e sviluppo richiesto dall'Unione Europea, e sappiamo come i maggiori investimenti delle grandi case farmaceutiche siano legati a ritorni in termini di business, anche se molte hanno grande senso di responsabilità sociale.

I risultati fino a oggi però dicono che le soluzioni terapeutiche possono iniziare da realtà come Fondazione AriSla, che investono in eccellenza dando fiducia ai ricercatori, soprattutto ai più giovani, per patrimonializzare la loro creatività, strategica per ottenere nuovi risultati, se unita a competenze e professionalità. Ma se vogliamo essere un Paese che vince sfide importanti come quella contro la Sla è necessario credere un po' di più in tutto ciò che è ricerca, con la consapevole certezza che sono le persone a fare la differenza. Sono persone i ricercatori e lo sono coloro che gestiscono la ricerca, valorizzandone i risultati. È necessario osare di più, con cuore e intelligenza, perché spesso le idee innovative possono arrivare da campi inesplorati. Nel webinar abbiamo potuto ascoltare anche la testimonianza del presidente e del vice presidente della Commissione scientifica che ha esaminato i progetti candidati al bando, Nicholas Maragakis e Ludo Van Den Bosch, esperti internazionali nel campo della Sla, che ci hanno trasmesso l'entusiasmo di vedere come la

qualità della ricerca italiana sia molto alta e cresca di anno in anno, dimostrando quanto i ricercatori siano consapevoli di far parte di una comunità globale di scienziati. È fondamentale mettere le conoscenze scientifiche a disposizione della comunità dei ricercatori per arrivare al più presto a identificare terapie e soluzioni efficaci a contrastare la malattia. Questa passione l'ho colta negli sguardi dei giovani ricercatori (in questa pagina ci sono le storie di tre di loro), pronti a un impegno quotidiano per raggiungere non un risultato per sé ma per l'altro. Sappiamo che i tempi della ricerca possano apparire lunghi, ma possono accorciarsi rapidamente, come ci testimonia l'esperienza della pandemia. Normalmente per portare un vaccino all'autorizzazione necessitano diversi anni (10-12), per il Covid ci siamo arrivati in 10 mesi. Com'è possibile? La risposta è nell'aver trovato il coraggio di fare scelte importanti, sempre seguendo e rispettando il rigoroso metodo scientifico e quanto prevedono le norme internazionali, e soprattutto l'aver messo a patrimonio comune tutte le co-

noscenze scientifiche disponibili, che hanno consentito di arrivare a una potenziale soluzione in tempi rapidi. Se questo possa accadere per la Sla non lo so, potrebbe succedere: questo credo sia l'infinita bellezza della ricerca: mai dire mai. Bisogna avere fiducia e speranza nella ricerca, quale strumento reale che ci può consentire di tradurre l'entusiasmo nella concretezza dei risultati. Ho avuto la fortuna di incontrare più volte e dialogare con Rita Levi Montalcini. Mi diceva: «Bisogna credere in ciò che si fa, nulla è impossibile, con perseveranza, creatività, rigore e metodo è possibile raggiungere l'obiettivo». Un messaggio che voglio rafforzare con una citazione di Stephen Hawking: «Ricordatevi di guardare le stelle e non i vostri piedi... Per quanto difficile possa essere la vita, c'è sempre qualcosa che è possibile fare, e in cui si può riuscire». Un invito che voglio rivolgere a tutti coloro che condividono con me e con noi la speranza di un futuro senza Sla.

Presidente Fondazione AriSla

ANDREA VETTORI

## «In trincea ma spesso da precari»

Un pesciolino d'acqua dolce potrebbe aiutare gli scienziati a comprendere meglio la Sla giovanile (Jals). La sfida di Andrea Vettori dell'Università di Verona, basata su un nuovo modello di zebrafish in grado di riprodurre le principali caratteristiche della Jals, è infatti quella di svelare i meccanismi di questa malattia genetica rara che si può manifestare nei bambini. «Il progetto si occupa di una variante pochissimo studiata causata da una mutazione su un gene che si chiama alsina - spiega Vettori -. È una forma di Sla giovanile, quindi colpisce i bambini che addirittura già a 5 - 6 anni cominciano ad avere i primi sintomi e intorno ai 17-20 anni iniziano ad avere problemi importanti. È una patologia molto grave con un esordio precoce, e avendo un'incidenza più rara rispetto a forme di Sclerosi laterale amiotrofica classica sono pochissimi i ricercatori che se ne occupano». Nel progetto di Vettori, che sarà affiancato da tre scienziate - Chiara Tesoriero, Francesca Greco ed Elena Cannone -, è centrale lo studio di un pesciolino. «Ho creato un modello animale - spiega Vettori - si tratta di un pesciolino di acqua dolce utilizzato con successo per studiare altre malattie simili alla Sla, vogliamo provare ad avere conoscenze più approfondite sul meccanismo patogenetico che causa la degenerazione dei motoneuroni». È fondamentale l'esperienza di Vettori, laureato a Padova, trasferito a Oxford, quindi di nuovo in Italia, prima a Padova e poi a Verona. «Vengo da un percorso di studi sulla genetica umana - racconta -. Dopo il dottorato ho lavorato in un laboratorio universitario in cui si faceva anche diagnostica molecolare, quindi trattavamo patologie rare che spesso nessuno prende in considerazione». Sulla Sla «spesso ci limitiamo a studiare nel dettaglio e in maniera molto approfondita un singolo aspetto, servirebbe invece un approccio olistico, utilizzando metodi e competenze diverse. Oggi abbiamo gli strumenti per farlo». Ma occorrono anche le risorse, come sanno bene gli scienziati che stanno cercando di contrastare la pandemia da Covid: «Stanno dimostrando che la ricerca è fondamentale. Le persone che portano avanti studi e sperimentazioni finalmente sono considerate indispensabili. Eppure, ancora oggi molti ricercatori sono lavoratori precari». (G.Mel.)



Vettori

Sette progetti coordinati da giovani scienziati italiani: AriSla li ha scelti per muovere l'attacco a una malattia sinora inespugnabile, finanziandoli con più di 700mila euro e scommettendo su studiosi con curriculum all'estero ma che hanno scelto il nostro Paese per crescere, come ci raccontano tre di loro. Il presidente della Fondazione: tra malati e ricercatori un dialogo di persone



Fabrizio d'Adda di Fagagna con la sua équipe dell'Ifo (Istituto Firc di Oncologia Molecolare) di Milano

FABRIZIO D'ADDA

## «Con i farmaci anti-cancro una nuova via»

Per contrastare la neurodegenerazione che colpisce i pazienti affetti da Sla potrebbero essere utili alcuni farmaci utilizzati per il trattamento del cancro. Fabrizio d'Adda di Fagagna, dell'Ifo (Istituto Firc di Oncologia Molecolare) di Milano, insieme a Sofia Francia dell'Istituto di Genetica Molecolare Luigi Luca Cavalli Sforza-Cnr di Pavia, ha messo in piedi un progetto che potrebbe aprire la strada a nuove cure partendo da farmaci già sul mercato. «Il progetto nasce dal nostro background - spiega d'Adda di Fagagna -, studiamo diversi contesti in numerose malattie e osserviamo cosa succede quando si rompe il Dna, ad esempio nel cancro, oppure durante l'invecchiamento: se alcune proteine sono inattivate o alterate le cellule non hanno la capacità di segnalare il danno o di ripararlo. Abbiamo scoperto lo stesso meccanismo in alcune malattie neurodegenerative, tra cui la Sla. Dunque, sapendo come le cellule rispondono quando il Dna si rompe applichiamo queste conoscenze alle condizioni genetiche che corrispondono alla Sla».

Individuato il problema, ora va trovata una soluzione. «Stiamo cercando di capire nel dettaglio quali sono i meccanismi che non funzionano così da intervenire farmacologicamente cercando di ripristinarli - sottolinea d'Adda di Fagagna -. Riuscire a farli ritornare così com'era non è possibile, però possiamo ovviare alle conseguenze di questa loro disfunzione». Servirà tempo, ma se i risultati saranno positivi non occorreranno poi gli ulteriori studi necessari quando viene testato un nuovo farmaco. «Per il momento stiamo lavorando solo a livello di cellule, pensiamo di testare farmaci che sono già sviluppati per il trattamento dei tumori per vedere se possono avere un impatto positivo anche sulla neurodegenerazione». Non sarà un traguardo di poco conto. «Non siamo neurologi, abbiamo sempre studiato il cancro e l'invecchiamento - precisa d'Adda di Fagagna - ma mi piace pensare che tutto quello che abbiamo imparato possa essere messo a disposizione dello studio della neurobiologia». Dal suo laboratorio d'Adda di Fagagna - che ha studiato a Trieste, poi per 7 anni a Cambridge in Inghilterra, e dal 2003 è a Milano - segue le ricerche di altri laboratori per combattere il Sars-Cov-2. «Questo è un virus a Rna che sarà sconfitto da un vaccino a Rna - dice - è la prova provata che l'Rna ha tantissime potenzialità e che anche problemi generati da questo nuovo virus possono essere contenuti sfruttando quello che studiano scienziati come noi». (G.Mel.)

EMANUELA ZUCCARO

## «Tra Padova e Harvard, la mia vita con i motoneuroni»

GRAZIELLA MELINA

Non tutti i pazienti affetti dalla Sclerosi laterale amiotrofica (Sla) sviluppano la malattia alla stessa età. E non per tutti la progressione dei sintomi procede allo stesso modo. Emanuela Zuccaro, dell'Istituto Veneto di Medicina Molecolare (Vimm) di Padova, ha deciso così di studiare il nucleo di singoli motoneuroni per arrivare a capire quali sono i processi molecolari alla base della malattia. «Sto cercando di individuare a livello di ogni singola cellula il profilo dei motoneuroni - spiega - e quindi di trovare l'identikit mole-



Zuccaro

colare di ogni tipo di motoneurone. Vogliamo capire cosa lo spinge a essere vulnerabile e quindi a degenerare». L'obiettivo non è semplice, ma Zuccaro, 37 anni, un dottorato a Genova e sei anni di ricerca alla Harvard University, ha alle spalle altri studi sui neuroni. «La diversità neuronale è al centro di numerose ricerche da diverso tempo - racconta -. Quando sono stata ad Harvard ho messo a punto una tecnica all'avanguardia per isolare diversi sottotipi di neuroni da tessuto adulto coinvolti in varie patologie. Quindi, sulla scia di quello che ho già studiato, ho pensato di applicare la stessa tecnica

anche nella spina dorsale dei malati neurodegenerativi». Il nuovo passo della ricerca sarà legato alla cura della Sla. «La scoperta di nuovi target molecolari - aggiunge Zuccaro - ci permetterebbe di sviluppare approcci sperimentali per rallentare o fermare la patologia. Il nostro punto finale è il paziente: bisogna avere sempre un occhio rivolto alla clinica e vedere come sta andando, seguire gli ultimi trial, capire quali sono i successi o gli insuccessi». Zuccaro, che oltre a essere una scienziata non ha rinunciato a diventare per due volte mamma, il sogno di studiare il corpo umano lo aveva da piccolissima. «Mio padre mi racconta che volevo stare

sempre con il mio microscopio...». E così crescendo ha finalmente messo a frutto con la ricerca la curiosità per le neuroscienze, le patologie, il cervello, il sistema nervoso centrale. Ora che il Covid sta mettendo sotto i riflettori il lavoro, spesso nascosto, di tanti scienziati come lei, dice di avere «tantissima ammirazione per chi sta cercando di trovare le risposte al dilemma che ci pone il virus Sars-Cov-2. I tempi della ricerca si stanno accorciando, c'è una corsa in tutti i laboratori per cercare una cura. Speriamo che questa grande forza che arriva dalla comunità scientifica dia presto i suoi frutti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Sintomi di felicità

## La parola e la musica diventano una «cura»

MARCO VOLERI

Quando la narrazione diventa cura. È la sensazione che ho avuto leggendo, grazie alla Sifo (Società Italiana di Farmacia Ospedaliera), alcuni scritti vergati con gentile sofferenza da diversi farmacisti su fogli improvvisati durante il lockdown. «Io smisto farmaci, mi occupo delle persone malate, e forse non ti ho detto che dietro ogni foglietto su cui c'è scritta una cura io, in quel sottoscala da topi, in quella farmacia di ospedale, in ogni foglietto, ho sempre visto un dolore di persona, e in ogni passeggiata dietro uno scaffale, in ogni ordine che ho fatto, in ogni gesto del mio lavoro quotidiano, ho sempre cercato di figurarmi il volto di chi avrebbe avuto un sollievo anche momentaneo da quel dolore, grazie a me». La narrazione diventa cura quando si scruta la pluralità di prospettive rispetto a un male sconosciuto, che si fa invincibile, trasparente, beffardo. E lì ho immaginato, i farmacisti, nelle quattro mura delle loro strutture ospedaliere. Pronti a trovare soluzioni, a dare risposte, a esserci



nonostante un umano senso di impotenza, misto a una temporanea sensazione di inadeguatezza. Da questa mescolanza è nato un monologo che racconta una storia, che potrebbe essere la storia di ognuno di noi, nudi davanti alla realtà. Nudi come «Musica Nuda», quella del duo Spinetti-Magoni: voce e contrabbasso. Senza effetti, senza filtri. I due artisti propongono da anni (con successo) una lettura musicale che attraversa generi e generazioni, con la volontà palese di raccontarla per quello che è, senza vestiti. Denudano, con sensibilità e maestria, brani musicali che hanno fatto storia e tendenza nel corso degli anni. Con naturalezza e piglio ne cercano l'essenza e la rileggono, processandola con le loro idee musicali. Arrangiandola per due strumenti, voce e contrabbasso, nella speranza di tirare fuori un'emozione che era nascosta o appena tratteggiata. E con la timida speranza di poter diventare, come la farmacia narrativa - nella sua nudità - processo di cura.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA



**In Argentina oggi la Camera vota la legge sull'aborto**

Una seduta straordinaria, che potrebbe protrarsi per 36 ore. È quella che attende oggi in Argentina, dalle 11 locali, la Camera dei Deputati chiamata a dibattere e votare il disegno di legge sull'aborto nelle prime 14 settimane. «Dobbiamo armarci di pazienza – ha dichiarato il ministro delle Donne, genere e parità, Elizabeth Gómez Alcorta –, chiediamo massima cura e distanza per chi si mobilita». Il riferimento è alle manifestazioni, in favore e contro, previste fuori dal Parlamento, tra misure di sicurezza

e maxi-schermi per seguire cosa sta accadendo in aula. Verrà discusso anche il «Piano mille giorni» per le cure durante la gravidanza, il parto e fino ai 2 anni del bambino. Ieri si erano riunite le quattro commissioni coinvolte – Legislazione generale, Penale, Salute e Donne – mentre il presidente della Conferenza episcopale monsignor Oscar Ojea ha rivolto un video-appello ai parlamentari. Dopo la Camera il testo passerà al Senato.  
Simona Verrazzo

# EllaOne «libera», farmacisti in allarme

*Niente ricetta per le minorenni, ma la «pillola dei 5 giorni» ha un principio attivo tossico: «Inaccettabile che si consumi senza controllo medico»*

ANNA SARTEA

«Negli ultimi 5 anni la vendita delle pillole per la "contraccettione di emergenza" è più che raddoppiata mentre quella dei profilattici si è dimezzata. Da quando anche le minorenni possono avere EllaOne senza ricetta, ne fanno richiesta con la stessa disinvoltura con la quale si comprano le pillole per i dolori mestruali o uno spray per il raffreddore». Manfredo Spadaro è titolare di una farmacia a Marsala e non riesce a nascondere il suo stupore misto a preoccupazione: «C'è superficialità nell'approccio all'argomento, a mio avviso legata a una certa ignoranza e anche all'obiettivo di liberarsi da eventuali "pesi". Inoltre, il fatto che la "pillola dei cinque giorni dopo" possa essere comprata facilmente in farmacia o nei corner farmaceutici di supermercati o centri commerciali ha creato l'idea che sia un banale contraccettivo, non invasivo, di facile e continuo utilizzo, come un

condom». Analoga preoccupazione manifesta Katia Bracco, farmacista senese impegnata anche nell'educazione all'affettività tra gli adolescenti: «È inaccettabile che la pillola dei cinque giorni dopo sia fruibile liberamente da una minorenne, del tutto inconsapevole della potenza di questo farmaco. Temo che le ragazze la riutilizzino senza aver capito che è un contraccettivo di emergenza. Dovrebbe essere dispensata dietro prescrizione medica, per poterla monitorare l'utilizzo. Come fa un farmacista a garantire che la ragazza non ne faccia un uso continuativo? Registriamo un'impennata di EllaOne da ottobre», quando l'Agenzia del farmaco Aifa ha deliberato l'eliminazione della ricetta con la determina 998 dell'8 ottobre. Una settimana fa su queste pagine venivano sollevati dubbi documentati sull'Ulipristal acetato, il principio attivo di EllaOne, lo stesso che ha portato al ritiro dal mercato europeo per dan-

ni epatici di un altro farmaco in cui era contenuto, Esmya, prescritto nei casi di fibromi uterini, ma con una concentrazione sei volte inferiore alla pillola dei cinque giorni. «Da un'indagine a campione tra diverse farmacie della città, confrontando la vendita di EllaOne a ottobre e novembre di quest'anno con quelle registrate negli stessi mesi del 2019, emerge un incremento quasi del 30% – spiega Arianna Capri, direttrice di farmacia territoriale a Verona –. Il cambiamento prescrittivo ha riguardato solo le minorenni, dal momento che le maggiorenni possono acquistare quella pillola senza necessità

di prescrizione già dal 2015». Quindi «non possiamo sapere a chi fosse destinato veramente il farmaco anche prima di ottobre, quando si è aperta la porta all'accesso libero anche per le adolescenti». Alle tesi critiche sul commercio senza prescrizione di EllaOne l'Aifa ha presentato argomentate obiezioni sulle quali esprime il suo dissenso il ginecologo e docente all'Università di Padova Bruno Mozzanega: «Uno dei casi di epatite fulminante dopo l'assunzione di Esmya è insorto dopo un'assunzione molto bassa di Ulipristal, simile a quanto contiene una compressa di EllaOne.

È noto dalla letteratura medica, soprattutto internistica, che la Dili idiosincrasica (Drug Induced Liver Injury, tossicità epatica da farmaco) è legata al principio attivo e non alla sua modalità di somministrazione». La si può quindi scoprire solo se si ha a disposizione la sorveglianza post trattamento delle pazienti. Le donne che assumevano Esmya l'acquistavano con prescrizione ed erano sotto stretto controllo medico. Eppure, non si è riusciti a prevenirlo. «Aifa non può ignorare che le valutazioni dei farmaci, una volta entrati in commercio, sono effettuate sulle casistiche, cioè retrospettivamente – continua Mozzanega –. Con Esmya è stato possibile, ma chi assume EllaOne ora lo fa liberamente, senza ricetta né controllo medico, e gli effetti gravi possono comparire anche a distanza di tempo. È sorprendente che si vogliano rassicurare le donne sulla base di asserite periodiche valutazioni del profilo di sicurezza, non effettuabili però in assenza di casistiche almeno a partire dal

2015 quando è stata dichiarata innocua l'auto-somministrazione ripetuta e ravvicinata di EllaOne, che porta ad accumulo epatico del farmaco». La questione ha assunto anche un rilievo politico. Il 5 dicembre la senatrice centrista Paola Binetti ha depositato un'interrogazione parlamentare in cui si chiede al ministro della Salute di tutelare le donne – in primis le minorenni – che assumono EllaOne, ripresentando la prescrizione medica. «Il principio attivo Ulipristal acetato, come Ema (l'agenzia europea di farmacovigilanza, ndr) sa bene – scrive la senatrice – si accumula progressivamente nel fegato fino a poter dare nel tempo lesioni irreparabili. Aver liberalizzato il commercio della pillola dei cinque giorni rende molto difficile spiegare alle giovani i rischi collegati con l'assunzione ripetuta della stessa, così come lo specifico monitoraggio richiesto per cogliere eventuali segni e sintomi di epatite».

DOPO LA NUOVA LINEA DEL PIEMONTE

## Ru486, le Marche verso nuove scelte?

DANILO POGGIO

Anche la Regione Marche intende intraprendere una serie di azioni per aiutare le future mamme in difficoltà. A confermarlo ad «Avvenire» è l'assessore alle Pari opportunità Giorgia Latini (Lega): «Con la giunta Acquaroli stiamo valutando la possibilità di mettere in campo iniziative a sostegno delle donne, che partano dalla tutela della salute e dal sostegno psicologico fino alla possibilità di erogare un aiuto economico che possa sostenere la natalità». Parole che arrivano a chiarire le intenzioni della Regione dopo la bufera mediatica suscitata da una breve dichiarazione della stessa Latini, che aveva posto qualche dubbio sulla pillola abortiva. A qualche giorno di distanza dalla pubblicazione, in Piemonte, del bando per aprire alcuni spazi negli ospedali alle associazioni che tutelano della maternità, Latini si era limitata a esprimere la propria opinione. Rispondendo a un giornalista che aveva posto il caso dell'Umbria (dove prima è stato introdotto, in estate, l'obbligo di somministrazione della Ru486 in regime di ricovero ospedaliero ma poi si è deciso il pieno adeguamento alle nuove e controverse linee guida nazionali), l'assessore si era detta «contraria all'aborto», dichiarando che avrebbe voluto sollevare l'iniziativa e la discussione in un ordine del giorno. Sono bastate queste poche parole per su-

scitare un vespaio di polemiche. Tra le più dure la Cgil, che ha definito «antistoriche» le espressioni della Latini, ma sono scese in campo anche l'ex presidente della Camera Laura Boldrini («Difenderemo i nostri diritti. È mai possibile, nel 2020, continuare a fare politica sul corpo e sulla salute delle donne?») e la sottosegretaria al Ministero dello sviluppo economico Alessia Morani (Pd) che ha definito le parole dell'assessore «preoccupanti»: «Una donna che decide di ricorrere all'aborto – ha scritto su Facebook – lo fa con grande dolore e rendere questa decisione più complicata solo per furore ideologico o peggio per propaganda io lo trovo allucinante». A queste critiche Giorgia Latini risponde ponendo il duplice tema della libertà delle idee e della necessità di un reale aiuto alle donne che si trovano in difficoltà durante la gravidanza. «Quello che ho espresso – conclude – è la mia personale opinione rispetto ad un tema tanto delicato come quello dell'aborto. Mai ho parlato dell'eventualità di una qualsiasi iniziativa che possa andare a restringere la libertà proprie di ciascuna persona. Proprio in nome di quella libertà ritengo che ciascuno sia però libero di esprimere la propria opinione personale. È invece in un'altra direzione che credo debbano intervenire le istituzioni: quella di sostenere le donne in questa scelta difficile».



### IL PRESIDENTE DEI VESCOVI POLACCHI

#### «Non c'è diritto che possa prevalere sulla vita di ogni bambino concepito»

«Non esiste il "diritto all'aborto". In nessun ordine legale democratico può esserci il diritto di uccidere una persona innocente». Lo afferma il presidente dei vescovi polacchi monsignor Stanislaw Gadecki replicando alla risoluzione con la quale il Parlamento europeo il 26 novembre ha censurato la sentenza del Tribunale costituzionale polacco che ha fermato l'aborto eugenetico dei concepiti disabili. Gadecki ricorda che «nella discussione sull'aborto non sono più importanti i diritti degli oppositori o dei sostenitori dell'aborto ma il diritto dei bambini, e questo è un diritto fondamentale, perché è il diritto alla vita, che – a prescindere dalle circostanze – dovrebbe essere garantito a ogni bambino». «Il diritto alla vita – aggiunge l'arcivescovo – è un diritto umano fondamentale che ha sempre la precedenza sul diritto di scegliere». No anche all'ipotesi di reintroduzione di alcuni casi di aborto selettivo: «Parlare di compromesso giuridico sulla tutela della vita è una falsificazione della realtà, perché si omette la parte più importante della controversia, cioè i bambini non nati e il loro inalienabile diritto alla vita. Qualsiasi compromesso su questo tema equivale a togliere il diritto fondamentale alla vita di alcuni bambini». Ognuno – conclude Gadecki – «ha il diritto che la sua venuta nel mondo sia attesa con amore. Sono pieno di gratitudine per i genitori che accolgono in questo modo la loro prole. Ringrazio chi nei movimenti pro-vita intraprende iniziative per la piena tutela giuridica della vita di un bambino concepito e organizzano aiuti e sostegno per le madri in attesa».

ALL'OSPEDALE BAMBINO GESÙ. PARLA FRANCO LOCATELLI

## «Forbici molecolari» contro la talassemia

ENRICO NEGROTTI

Risultati promettenti per la cura di pazienti con talassemia o anemia falciforme sono stati ottenuti con la tecnica delle «forbici molecolari», il famoso Crispr-Cas9 premiato col Nobel per la Medicina, nei primi due studi clinici di fase 1-2 in corso in Stati Uniti, Canada e cinque centri europei. «È una terapia che riporta indietro le lancette dell'orologio biologico per la produzione di emoglobina alla vita fetale», chiarisce Franco Locatelli, direttore del dipartimento di Oncematologia del Bambino Gesù di Roma, dove è stato trattato il primo paziente italiano, un talassemico di 19 anni. I due studi, autorizzati dalla Food and Drug Administration e dalla European Medicines Agency su richiesta di Crispr Therapeutics e di Vertex Pharmaceutical, puntano ad arruolare 45 malati di ciascuna patologia. «L'emoglobina – spiega Locatelli – è formata da due catene alfa e due catene beta. Nella talassemia la produzione di catene beta è fortemente ridotta o abolita. Ne derivano l'incapacità di generare globuli rossi e la necessità di periodiche trasfusioni». Prima della nascita, la produzione di emoglobina fetale è assicurata dalle catene gamma, silenziate dalla molecola Bcl1 e nei primi mesi di vita: «Alcuni individui – continua Locatelli – sono portatori di persistenza ereditaria di emoglobina fetale

e, se ereditano i geni talassemici non hanno bisogno di essere trasfusi. Si è quindi pensato di inattivare il gene Bcl1 grazie alle «forbici molecolari» del Crispr-Cas9. Anche per i pazienti con anemia falciforme la sintesi delle catene gamma protegge dall'aggregazione delle molecole di emoglobina S, responsabili della trasformazione a falce dei globuli rossi e delle crisi vaso-occlusive». Un articolo sul *New England Journal of Medicine* (dei referenti dei centri coinvolti; primo autore Haydar Frangoul di Nashville, Stati Uniti) offre i dati dei primi due casi: il talassemico non ha subito trasfusioni da più di 20 mesi e il falcemico non ha crisi vaso-occlusive da più di 15. E al congresso dell'American Society of Haematology sono stati presentati i dati dei primi 7 talassemici e dei primi 3 falcemici con follow-up maggiore di 3 mesi: «I primi – riferisce Locatelli – hanno produzioni di emoglobina fetale molto alte, che li rende indipendenti dalle trasfusioni; i secondi hanno smesso di avere crisi vaso-occlusive». «Il genome editing – conclude Locatelli – rappresenta un'ulteriore opzione, con la terapia genica, per pazienti che non hanno un donatore compatibile, o che per età (over 14) non possono subire il trapianto. È ragionevole che in futuro sia usato anche in altre malattie ereditarie, e per ottimizzare le cellule Car-T».

AL VIA IL NUOVO PROGETTO INTERNAZIONALE

## Con «Genius Vitae» le buone pratiche umane che si mettono in ascolto delle persone fragili

Presentando il Progetto internazionale «Genius Vitae» – illustrato ieri su «Avvenire» da Mauro Magatti – monsignor Vincenzo Paglia, presidente della Pontificia Accademia per la Vita (l'altro partner è il Centro Arc della Università Cattolica), ha rilevato che «è innovativo» poiché «si basa sulla raccolta e diffusione di esperienze concretamente capaci non solo di far ripartire la vita di tanti ma anche di generare una nuova conoscenza, che ispira nuove buone pratiche. Perché la vita umana è concreta, non può essere ridotta a un discorso teorico o tecnico-scientifico». Nella conferenza di presentazione online coordinata ieri da Magatti (Centro Arc), Chiara Giaccardi ha sottolineato che si

tratta di «rinnovare la nostra comprensione della vita» con «nuovi metodi di formazione» per «contrastare ogni riduzionismo». Sul sito [www.geniusvitae.org](http://www.geniusvitae.org) sono già presenti contenuti multimediali che raccontano alcune esperienze. La metodologia scientifica è stata illustrata da Monica Martinelli e Davide Lampugnani mentre la teologia suor Nathalie Beccquart (Boston College) ha sottolineato l'importanza di una Chiesa a fianco della fragilità umana. Ogni storia è narrata da diversi punti di vista è arricchita da un video con i volti e i luoghi e completata da un messaggio dell'ispiratore, con il contributo di un'artista.

Fabrizio Mastrofini

INDIGNAZIONE DELLE ASSOCIAZIONI DOPO IL REPORTAGE DI «AVVENIRE» E «LA CROIX»

Sono passati quasi 5 anni dall'evento parigino che lanciò su scala europea la battaglia associativa e politica contro l'utero in affitto: le Assise per l'abolizione universale della maternità surrogata, accolte presso l'Assemblea nazionale. Oggi la battaglia continua, ma non mancano i paradossi, come un'apparente anestesiatura delle coscienze. Il reportage sul commercio planetario di embrioni destinati alla surrogata grazie a corrieri specializzati, pubblicato da «Avvenire» il 29 novembre e apparso anche su «La Croix», ha suscitato anche oltralpe molta indignazione tra le associazioni, come ci conferma l'autrice, Louise Audibert: «Che io sappia, non ci sono state invece reazioni politiche di rilievo. Intendevano denunciare un traffico che esiste perché gli Stati fanno finta d'ignorare una realtà che si sviluppa da anni, dato che la domanda planetaria di

## Maternità surrogata la Francia non si rassegna

bambini cresce». Un approccio informativo fondato sui fatti per mostrare anche la dimensione globale del commercio di embrioni. La reporter è colpita dal fatto che il fenomeno oggi in Francia sia meno nascosto che mai: «Penso che 3 anni fa non avrei mai incontrato fattorini di embrioni crioconservati in una fiera aperta al pubblico in Francia». Il fronte abolizionista non vuole gettare la spugna, come mostra le ultime iniziative promosse dal collettivo femminista Corp, grazie a militanti volontarie come la sociologa franco-rumena Ana Deram, divenuta co-presidente in Francia della cordata associativa internazionale anti-surroga-

ta battezzata Ciams. Oggi l'Ucraina è divenuta l'epicentro del business planetario, osserva l'attivista: «Delle cliniche ucraine spiegano ai potenziali clienti che non occorre più spostarsi. Si possono scegliere su Internet le caratteristiche della madre surrogata. I clienti possono inviare lo sperma per posta e scegliere pure il Paese dove avviene il parto. La donna è trasportata per paritorie nel Paese richiesto dai clienti. Questi ultimi, nel caso delle cliniche ucraine, sono in primo luogo tedeschi, secondo le associazioni locali con cui collaboriamo. Con la crisi sanitaria, le condizioni di questo sfruttamento sono ancora peggiorate». Per la militan-

te femminista il braccio di ferro resta anche politico: «In tutti i Paesi europei ci sono forze che vorrebbero regolarizzare la surrogata. Pure in Francia c'è chi cerca d'introdurre emendamenti ad hoc nell'attuale testo di revisione bioetica, anche se il governo resta ufficialmente contrario». La cordata Ciams orienta la propria azione di sensibilizzazione e di pungolo sempre più verso le istituzioni europee, con un occhio all'elaborazione in corso della bozza di convenzione per un inquadramento (e dunque una legalizzazione) della pratica presso la Conferenza dell'Aia di diritto internazionale privato. Un progetto contro il quale Ciams ha pubblicato, il 7 ottobre, una propria bozza di convenzione per l'abolizione universale, consultabile sul sito Internet multilingue ([abolition-ms.org](http://abolition-ms.org)) della rete associativa.

DANIELE ZAPPALÀ