

## #milluminodiviola, più luce sull'epilessia

Sul campo

La Torre di Pisa, la Barcaccia di Piazza di Spagna a Roma, il Maschio Angioino di Napoli, la Basilica di San Bernardino de L'Aquila, la Fontana Monumentale di Bari e molti altri monumenti d'Italia lunedì si illumineranno di viola, colore simbolo dell'epilessia riconosciuto a livello internazionale, una malattia che colpisce oltre 500mila persone in Italia, con oltre 30mila nuovi casi all'anno, 65 milioni nel mondo. È questa una delle iniziative organizzate dalla Lega italiana contro l'epilessia (Lice) in occasione della Giornata internazionale dedicata a una delle malattie neurologiche più diffuse al mondo. La Giornata si prefigge di sensibilizzare con consulenze e sportelli l'infor-

**Lunedì alcuni monumenti saranno «colorati» di viola per la 25ª Giornata su una malattia che colpisce 500mila italiani**

mazione su questa malattia. Francesca Reggiani, attrice e comica, ha dato il suo sostegno alla campagna, firmando uno spot di sensibilizzazione. Chi ha un profilo o una pagina Facebook, da domani al 10 febbraio può partecipare alla campagna social #milluminodiviola modificando la propria immagine profilo con l'immagine che si trova a questo link <https://zzub.it/milluminodiviola/> e chiedendo ai propri amici di fare lo stesso. Su Twitter, bisogna utilizzare l'hashtag #milluminodiviola per pubblicare

info sull'evento, retweetare i propri tweet e fotografare i monumenti illuminati di viola. Grazie al contributo della Lega Calcio serie A, durante la 25ª giornata di campionato i principali stadi ospiteranno i banner della Giornata.

L'Aice lancia il decimo bando a sostegno della ricerca e un premio per il reparto medico che abbia avuto una presa in cura sanitaria e sociale della persona con epilessia e che abbia risolto la sua condizione discriminante. Nello specifico, sono previsti 40mila euro su bando pubblico della sua fondazione per la ricerca a 2 progetti di ricerca per sconfiggere la farmacoresistenza, condizione che opprime ancora il 40% dei casi.



vita@avvenire.it

## Embrioni manipolati, corsa senza scopo

di Assuntina Morresi

L'Authority inglese per l'embrionologia umana (Hfea) ha appena autorizzato un gruppo di ricercatori del Francis Crick Institute a manipolare geneticamente embrioni umani. Si tratta dell'applicazione della tecnica nota come *gene editing*, con cui è possibile modificare selettivamente il Dna, andando a "tagliare e cucire" il genoma in punti stabiliti, eliminandone parti precise ed eventualmente sostituendole con altre.

Una nuova procedura - Crispr-Cas9 è la sua impronunciabile sigla - molto più accessibile di analoghe già esistenti, per l'obiettivo di sempre della terapia genica: correggere le anomalie del Dna responsabili di patologie genetiche tuttora incurabili. Abbiamo già detto più volte su *Avvenire* degli interrogativi sollevati dalla comunità scientifica internazionale che ha chiesto, con toni diversi ma condividendo una preoccupazione comune, di fermarsi a riflettere prima di applicare la tecnica su gameti ed embrioni umani: utilizzare il *gene editing* per modificare il Dna di esseri umani appena concepiti, o per disegnare un nuovo Dna per vite umane ancora da concepire, rende queste modifiche irreversibili nei nati ed ereditabili dai discendenti.

Scientificamente è una procedura molto promettente ma ancora estremamente imprecisa. Esperimenti resi noti da studiosi cinesi la scorsa primavera - nei quali riviste come *Science* e *Nature* hanno rifiutato di pubblicare i risultati - mostrano che gli embrioni umani sottoposti a *gene editing* sono risultati in gran parte geneticamente modificati in modo diverso rispetto a quanto pianificato dai ricercatori: mutazioni impreviste, imprevedibili e dalle conseguenze sconosciute che di per sé sono sufficienti a spiegare quanta strada ancora c'è da fare nei laboratori.

Enormi le problematiche etiche: una volta perfezionata la tecnica, quale sarà il suo ambito di applicazione? Dove tracciare il limite fra modifica del Dna a scopo terapeutico - eliminare le anomalie genetiche responsabili di patologie ereditarie - e manipolazione genetica per "migliorare" la razza umana, trasformandone irreversibilmente i connotati? Chi potrà decidere: il mercato? La politica? La ricerca? Su queste immense domande alcune fra le più importanti associazioni di studiosi si sono autoconvocate i primi di dicembre a Washington, nell'«International summit on human gene editing»: nella dichiarazione finale, si dice «irresponsabile» un uso clinico del *gene editing* su gameti ed embrioni, finché non sia raggiunto un grado sufficiente di sicurezza sanitaria e di consen-



**La tecnica del «taglia e cuci» genetico alla base dei test sull'uomo autorizzati a Londra resta inaffidabile. Perché forzare sulla vita?**

so sociale sull'appropriatezza delle applicazioni. È stato inoltre istituito un gruppo di lavoro che nei prossimi mesi formulerà linee guida per la comunità scientifica. Suscita quindi molte perplessità l'esperimento inglese appena autorizzato: si tratterebbe di una ricerca su embrioni umani donati da persone sottoposte a fecondazione assistita. Con il *gene editing* si dovrebbero alterare uno a uno geni diversi per individuare quelli che possono interferire con lo sviluppo degli embrioni stessi: questi possono essere modificati fino a sette giorni di vita, ma non essere poi trasferiti

in utero. Perplessità, dicevamo, perché se la tecnica è ancora così imperfetta nel "tagliare e cucire" il Dna nel modo voluto, che senso ha proporre un esperimento che, almeno secondo quanto riferito dalla stampa, si basa sulla precisione del "taglia e cucì"?

Se non siamo sicuri di dove e cosa si taglia e si cuce, perché pianificare una ricerca i cui risultati si basano sull'ipotesi che il "taglia e cucì" sia stato fatto nei punti voluti, e con gli effetti voluti?

Insomma: se il *gene editing* deve ancora funzionare, perché autorizzare subito, allo stato attuale delle conoscenze, un esperimento di editing genetico sugli embrioni umani, presentandolo come se già funzionasse?

Perché invece non andare avanti in laboratorio e sugli animali, per migliorare la tecnica e renderla più efficace, per poter cominciare con applicazioni cliniche meno controverse e rischiose, su soggetti adulti già malati?

D'altra parte, va chiarito che da un embrione geneticamente modificato di sette giorni di vita non si può dedurre con certezza se il *gene editing* è riuscito e se l'eventuale nato sarà sano. Piaccia o no, per saperlo è necessario trasferire gli embrioni manipolati in utero, portarli a nascita e seguirne lo sviluppo per alcune generazioni. Non c'è alternativa, al momento.

Se invece l'obiettivo è aumentare le conoscenze, in generale, allora si spieghi perché fermarsi solo a sette giorni di vita dell'embrione. Sicuramente seguire gravidanze di embrioni, e poi feti, geneticamente modificati dà moltissime informazioni, difficilmente ricavabili in altro modo.

Chi decide cosa fare, e se e quando fermarsi? Solo i ricercatori, che dipendono in tutto da chi li finanzia e a questi devono rendere conto?

Tanta fretta nel manipolare per primi gli embrioni umani non è nuova per gli inglesi, ma non sempre funziona. Qualche anno fa Londra autorizzò la formazione di "chimere", embrioni ibridi uomo-animale. È stato un fallimento scientificamente annunciato: nessuno ha voluto finanziare la ricerca, nonostante il *battage* mediatico internazionale, e la cosa è finita nel nulla. E Ian Wilmut, il "padre" della pecora Dolly, ha preferito mollare la clonazione per seguire il giapponese premio Nobel Shinya Yamanaka, che ha trovato un'alternativa alle embrionali studiando embrioni sì, ma di topo.

Cosa si vuole dimostrare, allora, e dove veramente si vuole arrivare nella corsa alla manipolazione genetica di esseri umani?

## Meno rischi per i medici se rispettano linee guida

Via libera della Camera al disegno di legge sulla responsabilità professionale dei medici, che ora passerà al Senato. Si tratta di un provvedimento voluto dal ministro della Salute Lorenzin per combattere anzitutto il cosiddetto fenomeno della medicina difensiva: la tendenza di molti medici a prescrivere esami inutili per prevenire eventuali cause giudiziarie a loro danno. Un testo composto da 18 articoli: si va dalla sicurezza delle cure in sanità all'istituzione del garante per il diritto alla salute al rimando alle linee guida, che saranno indicate da società scientifiche e istituti di ricerca. Il loro rispetto, nell'auspicio del legislatore, dovrebbe da una parte evitare gli sprechi, dall'altra il rischio di azioni di rivalsa senza fondamento concreto.

**Approvata in prima lettura alla Camera la legge sulla responsabilità professionale. «Si evita la medicina difensiva» dice il ministro Lorenzin. Ma i pazienti parlano di beffa**

Normato anche il tentativo di conciliazione civile del risarcimento del danno (articolo 8) e l'obbligo di assicurazione delle strutture sanitarie.

Più che soddisfatto il ministro Lorenzin: «È un risultato storico, una svolta nella lotta alla medicina difensiva, perché assicura l'equilibrio tra la tutela dei medici, che hanno bisogno di svolgere il loro delicato compito in serenità, e il diritto dei cittadini dinanzi ai casi di malasanità. Il testo approvato dai parlamentari si è giovato del prezioso

contributo della Commissione ministeriale, da me fortemente voluta e presieduta da Guido Alpa». A mutare dunque è la responsabilità del medico, «sia da un punto di vista penale, poiché il non sarà più imputabile neppure per colpa grave se rispetta le linee guida, sia civile, perché - spiega ancora Lorenzin - prevede la natura extracontrattuale della responsabilità dei medici non liberi professionisti, con conseguente inversione dell'onere della prova e dimezzamento del termine di prescrizione; viene, inoltre, introdotta l'azione diretta nei confronti dell'assicurazione; il tentativo obbligatorio di conciliazione pone un freno al proliferare dei contenziosi giudiziari».

Il relatore, Federico Gelli (Pd) sgombra il campo dalla critica che si tratti di un provvedimento unilaterale, a solo beneficio della classe medica: «Il provvedimento, finalmente in linea con quanto già avviene in altri Paesi europei, ci permette di aumentare garanzie e tutele per gli operatori delle professioni sanitarie e nello stesso tempo assicurare ai pazienti la possibilità di essere risarciti in tempi brevi e certi per gli eventuali danni subiti».

Se il provvedimento è stato salutato in modo positivo dalle associazioni dei medici (secondo l'Associazione chirurgi ospedalieri italiani introduce «elementi di civiltà sanitaria»), critiche sono piovute dalle associazioni dei pazienti. Secondo Tonino Aceti, coordinatore nazionale del Tribunale per i diritti del malato, si tratta di «una legge beffa per le vittime di errori medici».

Francesca Lozito

## AGENDA Il 22 marzo alla Corte Costituzionale l'esame del no ai test sulla vita umana

Deve prevalere «l'interesse (dell'embrione, ndr) alla vita, allo sviluppo e, quindi, a non subire alcun intervento clinico, sperimentale o diagnostico», oppure «la ricerca scientifica e tecnica», dunque «le esigenze di tutela della salute collettiva»? È la domanda posta dal Tribunale di Firenze alla Corte Costituzionale, che il 22 marzo discuterà in udienza pubblica l'ennesimo ricorso sulla legge 40 (relatore sarà di nuovo Mario Rosario Morelli). Se l'originale impianto della norma consentiva la produzione di embrioni solo in quanto destinati a nascere, tre diverse sentenze della Consulta tra il 2009 e il 2015 hanno permesso di conservare in congelatore questa forma di vita umana allo stadio embrionale senza molte speranze di evoluzione. Queste le pronunce: la 151/2009 ha dichiarato incostituzionale il limite di tre embrioni finalizzato a un unico impianto; con la 96/2015 non solo le coppie sterili o infertili ma anche quelle con gravi malattie genetiche hanno potuto accedere alla procreazione medicalmente assistita al fine di procedere alla selezione (e all'impianto) di soli embrioni "sani"; infine, la 229/15 ha eliminato la sanzione penale per i medici che operano questa selezione. (M.Palm.)

## Scienza &amp; Vita, quaderno e quadri

Edito da Cantagalli, è disponibile il nuovo, importante quaderno curato da Scienza & Vita (il numero 15 della collana ormai decennale) con gli atti del Congresso nazionale in occasione dei 10 anni dell'associazione, celebrati con un convegno a fine maggio 2015 («Quale scienza per quale vita?»), e il discorso del Papa all'udienza ai partecipanti, oltre al saluto della presidente Paola Ricci Sindoni. Nei giorni scorsi il Consiglio esecutivo di Scienza & Vita ha varato all'unanimità le nomine delle cariche associative. L'organigramma completo vede ora come presidente Paola Ricci Sindoni, vicepresidenti Carlo Bellieni e Paolo Marchionni, tesoriere Daniela Notarfonso, segretario Emanuela Vinai e consiglieri nazionali Luciano Eusebi, Maurizio Faggioni, Alberto Gambino, Emanuela Lulli, Chiara Mantovani, Felice Petraglia, Dario Sacchini, Giacomo Samek Lodovici. «Ringrazio tutti i Consiglieri per la loro disponibilità - commenta la presidente -. Continueremo a lavorare proseguendo un cammino formativo e informativo sui temi che interpellano le coscienze, coinvolgono l'antropologia e incidono sulla società».

Lo scienziato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Gioco imprudente in un terreno quasi ignoto

di Augusto Pessina\*

Tre giorni fa la britannica Human Fertilisation and Embryology Authority (Hfea) - come si spiega in questa stessa pagina - ha autorizzato il Francis Crick Institute a modificare geneticamente embrioni umani, usando la tecnica Crispr-Cas9 che permette di agire su molecole di Dna con una specie di «taglia e cucì». Per attenuare l'impatto negativo che la notizia poteva suscitare nell'opinione pubblica l'ente si è affrettato a dire che gli embrioni (per ora?) non potranno essere impiantati in utero, e che da questi studi ci si aspetta la cura di devastanti malattie. Il dibattito a livello mondiale mostra profonde divisioni tra gli stessi scienziati, che hanno messo in guardia dai gravi rischi dell'utilizzo di tale tecnologia. Queste ragioni hanno portato, negli Stati Uniti, alla richiesta di una moratoria all'uso di Crispr-Cas9 per l'editing genetico di oociti, spermatozoi ed embrioni. Tralasciando gli aspetti tecnici (comunque importanti), è fondamentale riflettere su alcuni concetti generali.

Un tempo la conoscenza e la scienza erano la base su cui costruire tecnologie innovative. Oggi il metodo sembra essersi rovesciato, e assistiamo a un paradosso. Le tecnologie hanno superato il livello di conoscenza rischiando di rendere drammaticamente pericoloso il procedere oltre. L'imprudente scelta anglosassone di promuovere la ricerca di *gene editing* su embrioni umani si pone in questo contesto. Non solo perché dei circa 30mila geni uma-

**Un esperimento quasi al buio su esseri umani destinati a non nascere: a questo ha aperto la strada l'autorità pubblica inglese per la fertilità e gli embrioni. Snobbando il rischio di essere arrivati al punto in cui procedere oltre diventa davvero pericoloso**

ni ne conosciamo una piccola percentuale ma, soprattutto, perché sappiamo poco anche di questi 30mila, e quasi nulla delle loro interazioni. Di fronte a tanta ignoranza disponiamo, tuttavia, di una formidabile tecnica che ci permette di silenziare, spostare e cambiare i geni. Una situazione paragonabile a quella di un bambino inglese di tre anni che gioca al computer a copia-incolla con il testo di un romanzo scritto in sanscrito. In biologia l'editing genetico sull'embrione darà la sua vera risposta solo dopo che lo si lascerà sviluppare in utero e nascere. Per fortuna, per ora non si può fare, ma è questo evidentemente lo scopo di tale ricerca. A parte ogni grave valutazione etica circa la sperimentazione su embrioni umani, destinati a essere manipolati e a non nascere, le perplessità di molti scienziati riguardano proprio i gravi rischi di quelli che prima o poi nasceranno e sui loro figli. Saranno davvero più sani perché geneticamente "aggiustati"? Non si sta asfaltando la strada maestra dell'eugenetica (già attuata con le selezioni embrionali)?

Nell'enciclica *Laudato si'* di papa Francesco numerosi sono i riferimenti al potere delle nuove tecnologie: mai l'uomo (nn. 104-105) ha avuto tanto potere su se stesso, ma purtroppo niente garantisce che lo utilizzerà bene. Francesco cita il teologo Romano Guardini, che con grande intuito descriveva come un grave errore di prospettiva il credere che ogni acquisto di potenza sia semplicemente progresso. Il bene non sboccia semplicemente dalla tecnologia se l'uomo non è nel contempo educato al retto uso della sua potenza. E oggi la possibilità di usare male la sua potenza è in continuo aumento. I prodotti della tecnica, ricorda ancora Francesco (n. 114) non sono neutri perché creano una trama capace di condizionare gli stili di vita. Giovanni Paolo II, nella enciclica *Fides et Ratio*, scrisse che «le conoscenze fondamentali scaturiscono dalla meraviglia suscitata nell'uomo dalla contemplazione del creato». Le tecnologie sembrano invece più propense ad accondiscendere a logiche di mercato e alimentare la tentazione del potere dell'uomo sulla natura e anche sull'essere umano stesso. La radice del bene è nel vero e nel bello: come scrisse il teologo Hans Urs von Balthasar «non è la bellezza ad averci abbandonato, siamo noi che non siamo più in grado di vederla... e in un mondo senza bellezza, in un mondo che non ne è forse privo, ma che non è più in grado di vederla, di fare i conti con essa, anche il bene ha perduto la sua forza di attrazione».

\*presidente Gruppo italiano staminali mesenchimali

© RIPRODUZIONE RISERVATA