

Fivet e malformazioni,
quante verità nascoste 2

ricerca

Staminali italiane:
chi vuole gli embrioni? 3

Ru 486

I trucchi del marketing
sull'«opzione precoce» 4

www.avvenireonline.it/vita

Qualche lettura per ossigenarsi
Appuntamento a fine estate

Una biografia commovente, quella della figlia di Jerome Lejeune che qui presentiamo: vi si mostra come la scienza e la fede – intese nel modo più limpido – coabitano nel cuore e nell'intelligenza di uomini in cui il Vangelo scolpisce un'inattaccabile visione dell'uomo. In capo a una stagione di confronti con argomenti e toni assai discutibili (ancora in questi giorni sui temi della pillola del giorno dopo e della ricerca con gli embrioni), alimentati da una sbrigativa etica della libertà assoluta, è bello ossigenarsi all'esempio di personaggi di questa grandezza. Un modo – speriamo – piacevole per congedarci prima della pausa estiva. Un poco più lunga del consueto per l'avvicinarsi di eventi (la Gmg di Sydney) che assorbiranno pagine e risorse redazionali. Ma a settembre «è vita» torna!

«Mio padre Jerome Lejeune e la genetica tradita» di Daniele Zappalà

«**P**erdette il premio Nobel e tanti fondi di ricerca per via della sua strenua difesa della vita. In particolare, quella dei più piccoli fra i piccoli. Ma la sua esigenza di verità scientifica e umana ha sempre prevalso su tutto il resto». L'indimenticato scienziato e medico in questione è il francese Jérôme Lejeune, deceduto nel 1994 poco dopo esser divenuto il primo presidente della Pontificia Accademia per la Vita istituita da Giovanni Paolo II. A parlare in questi termini del fondatore della genetica moderna, oggi al centro di un processo di beatificazione, è la figlia Clara Lejeune-Gaymard, di cui Cantagalli pubblica adesso *La vita è una sfida*: un ritratto del Lejeune padre di famiglia, oltre che instancabile scienziato dedito alle malattie infantili dell'intelligenza.



È morto nel 1994 dopo esser divenuto il primo presidente della Pontificia Accademia per la Vita. È stato tra i fondatori della genetica moderna, si è anche aperto il processo di beatificazione. Parla la figlia del grande scienziato francese

Le sue pagine svelano il Lejeune più intimo. Che ricordo ha di suo padre?
«Con molta semplicità, è stato un padre di famiglia colmo d'affetto. Fra una cena con persone importanti e una serata in famiglia, preferiva la famiglia. Ho avuto la fortuna di avere un padre presente a colazione, a pranzo e a cena. Prima ancora che occasioni di distensione, i momenti passati con noi erano per lui naturali e normali».

Cosa la colpiva di più in suo padre?
«Innanzitutto, la sua disponibilità e capacità di ascolto. Ricordo che, di ritorno a casa con degli amici, lo trovavamo spesso seduto nella sua poltrona rossa. Ci vedeva arrivare, ci abbracciava e poi restava ad ascoltarci rispondendo a ogni domanda. Non ho un solo amico d'infanzia che non lo ricordi. Si interessava alla nostra vita e ha sempre avuto questa profonda empatia, questa capacità di mettersi nei panni dell'altro. Era anche un narratore straordinario e divertente. Alle nostre curiosità scientifiche, rispondeva con racconti e parabole. Rendeva accessibili anche a noi le materie più complicate. Inoltre, pur avendo profonde convinzioni, non imponeva mai nulla. Anche quando non era d'accordo con noi, apprezzava il fatto che ci fossimo forgiati un'opinione personale».

Lei scrive che in famiglia manteneva un grande riserbo sui suoi meriti scientifici...
«In effetti, ho appreso molto tardi della

sua fama di grande medico e scienziato. Ma non gli era necessario nascondere nulla. È sempre rimasto un uomo molto semplice ed accessibile, profondamente benevolo e gentile. Non intimidiva e al contempo la sua grandezza d'animo risultava evidente a tutti. In lui, non c'era mai ristrettezza di spirito e vedute».

Il suo sguardo impressionava ogni interlocutore. Perché?

«Guardava dritto negli occhi con un'evidente bontà e valorizzava chiunque gli stesse davanti. E la persona prendeva in tal modo coscienza di esistere e di essere importante ai suoi occhi».

I genitori di suo padre erano artisti e in lui c'era qualcosa di quest'eredità. In che senso?

«Possedevo una profonda cultura della sua epoca. Oltre che scienziato e specialista nel suo campo, era un uomo capace di far dialogare discipline e mondi diversi. Ricordo ciò che ci raccontava sulle pupille degli occhi. Accanto all'analisi scientifica della pupilla, amava analizzare il senso della parola "pupilla" nelle varie culture. In giapponese, il termine vuol dire "il piccolo dell'uomo" e sosteneva che c'è un nesso fra le parole equivalenti in ogni continente. Spiegava ciò col fatto che gli innamorati, guardandosi, si vedono riflessi nelle pupille dell'altro».

Aveva sempre quest'aspirazione profonda di riconciliare la scienza con l'amore, il sentimento, la poesia, la letteratura, la lingua per mostrare qualcosa di universale nell'uomo».

All'inizio della sua carriera, fu anche medico di campagna. E quest'esperienza rimase per lui importante...

«Se raccontava sempre con calore i suoi esordi di medico è perché in quel periodo cominciai ad assaporare i frutti della sua più profonda vocazione, quella di curare e guarire. A spingerlo verso la ricerca fu in primo luogo questa vocazione. Se diresse i suoi studi e la sua attenzione verso l'handicap mentale infantile e verso i nascituri è perché avvertiva quanto i suoi malati fossero vittime della società. Sentiva di avere la responsabilità di guarirli e salvarli».

Molti hanno sottolineato questo rapporto speciale coi malati...

«Ancor oggi, pur lavorando nel mondo economico e non in quello medico, ricevo di continuo delle testimonianze su mio padre. Viaggio molto e ogni volta incontro persone che mi parlano del ricordo che hanno di lui. Aveva quest'incredibile forza di guardare il bambino prima della sua malattia. Alla prima consultazione di un bambino con un handicap mentale, chiedeva sempre alla madre di tenerlo sulle proprie ginocchia. Per tentare di far vincere ogni tentazione di rigetto e ogni senso di estraneità».

Che ricordo ha della fede di suo padre?

«Prima di coricarci, ci inginocchiavamo tutti ogni sera accanto al letto dei nostri genitori per pregare assieme in famiglia. Ciò era per noi estremamente naturale».

Lei scrive che fu sempre un uomo coerente coi suoi principi morali e che ciò gli valse tanti attacchi...

«Quando si schierò contro la legge sull'aborto, credo che sapesse bene che si trattava di una battaglia per molti aspetti già perduta. Ma ripeteva sempre "un uomo è un uomo, è un uomo". Voleva così ribadire il suo dovere umano e professionale di dire la verità, contro ogni artificio e inganno. La verità che la vita

box

In due libri il ritratto inedito
di uno scienziato cristiano

A avrebbe potuto chiamarla "morbo di Lejeune", per immortalare il proprio nome. Ma non ebbe esitazioni e la definì col suo nome scientifico: «trisomia 21», che Jerome Lejeune identificò per primo come alterazione genetica e non malattia contagiosa, come qualcuno credeva. Davvero Lejeune è stato scienziato di valore assoluto, personaggio di straordinaria umanità, uomo di fede profonda, padre indimenticabile per i suoi figli, profeta delle insidie eugenetiche per la «scienza della vita». Due libri appena usciti, entrambi editi da Cantagalli, fanno luce su questo protagonista di una scienza affrontata in una visione umanista e cristiana: «Il professor Lejeune fondatore della genetica moderna», scritto dal suo "erede" Jean-Marie Le Mené (182 pagine, 14 euro) e «La vita è una sfida», commovente ritratto che gli dedica la figlia Clara (164 pagine, 13 euro). Con sue frasi splendide, come questa: «Fatele vivere, penserà, è la missione dell'uomo».



INSINTESI

1 Avvertiva quanto i suoi malati fossero vittime della società

2 Davanti a un bambino con un handicap mentale, chiedeva alla madre di tenerlo sulle proprie ginocchia. Per vincere ogni tentazione di rigetto

comincia al suo autentico inizio. Si sentiva responsabile di dirlo e ridirlo. Attentare contro la vita di un uomo non poteva essere definito in modo diverso. In ciò, la sua esigenza di verità scientifica si coniugava con l'esigenza di verità umana e quella di amore e di rispetto dell'altro».

Parlava spesso della sua paura di vedere le proprie ricerche utilizzate un giorno contro l'uomo?

«Si rese subito conto di questo rischio e cercò di battersi fino all'ultimo contro questa distorsione. Era scandalizzato dagli enormi fondi spesi per la diagnosi prenatale e da quelli sempre più esigui per tentare di curare le malattie dell'intelligenza. E prima di molti altri, fu ossessionato dalla ferita per la dignità umana legata alla possibilità della clonazione. Ha voluto ricordare al mondo delle verità che pochi volevano ammettere. Per lui, qualsiasi ricerca non orientata al bene dell'uomo perdeva tutto il suo senso. Al contempo, non era un pessimista cronico. Diceva spesso che il lavoro è immenso, ma anche la speranza».

box

Francia: sull'utero in affitto
i primi segnali di dissenso

La prospettiva sempre meno lontana di legalizzare in Francia la "gravidanza surrogata" solleva crescenti reazioni di disapprovazione. È stata Christine Boutin, ministro per le questioni urbane, a lanciare la carica contro il parere favorevole espresso la settimana scorsa da un gruppo di lavoro del Senato. Per lei occorre «allertare l'opinione pubblica sulle conseguenze di una legalizzazione» e a questo scopo la Boutin ha partecipato al lancio di una petizione pubblica. Il ministro ha anche denunciato la leggerezza con la quale la collega Nadine Morano, titolare delle politiche familiari, si è schierata a favore del provvedimento presentandolo come un "atto d'amore". Uno dopo l'altro, sono sempre più numerosi i parlamentari della maggioranza neogollista e dell'opposizione che hanno anch'essi espresso il proprio rifiuto o quantomeno forti perplessità. Vibranti denunce giungono anche dal mondo intellettuale. (D. Z.)

stamy

di Graz



Graz

miraggi

di Lorenzo Schoepflin

Prigionieri del Dna: decide tutto lui?



Il caso della coppia inglese a cui è stato concesso di procedere alla diagnosi genetica pre-impianto al fine di selezionare un embrione non portatore di un gene potenzialmente

maligno (che aumenterebbe, cioè, le probabilità di sviluppare il tumore al seno), svela per l'ennesima volta la tendenza al determinismo genetico di cui ormai parte dell'umanità sembra essere diventata succube. Basta scorrere le agenzie degli ultimi mesi per trovare titoli eloquenti in questo senso: «Passione politica scritta nel Dna», «Scritta nei geni l'età in cui si inizia a bere alcol», «Il metodo migliore per smettere di fumare è dettato dal Dna», «Ti piace la droga? Tutta colpa del Darpp-32», «Arriva il test del Dna per trovare il partner ideale». Quella che è l'illusione del figlio sano a ogni costo – che sappiamo infondata, viste le molteplici cause ambientali che sono all'origine di tante delle malattie che si vorrebbero cancellare passando al setaccio i malati – fa parte di una propensione, ma forse si potrebbe dire ossessione, della scienza moderna a invadere campi come quelli dell'educazione, della formazione,

Il caso della coppia inglese che ha selezionato un embrione senza il gene di un possibile cancro è l'ultimo segnale del determinismo scientifico imperante. Che in laboratorio vuole decidere sulla vita

dei gusti personali e addirittura dei sentimenti.

Alcuni dei titoli sopra riportati, che raccontano di risultati di accurati studi di prestigiose università, narrano di un mondo in cui ogni uomo potrà essere catalogato ancor prima della nascita ("maschio, alcolista, non fumatore, adora le more, odia la politica") una volta che se ne sia mappato il più dettagliatamente possibile il patrimonio genetico. Viene da chiedersi dove stia l'utilità reale, per il genere umano, di molte fra queste ricerche. Ci si chiede se davvero chi sbandiera queste conclusioni immagina un futuro in cui la battaglia contro alcol e droga si farà con test genetici e non con opportune politiche educative. Difficilmente si riesce a concepire un domani in cui i divorzi saranno azzerati grazie alla compatibilità tra il proprio dna e quello della persona amata. Forza d'animo, coraggio, disponibilità al sacrificio e amore saranno annullati di

fronte alla potenza deterministica, qualcuno dice totalitaria, dell'elica del dna.

In buona sostanza, il mistero della vita verrebbe annichilito, ogni domanda su cosa rende l'uomo tale risulterebbe superflua, la riflessione filosofica e metafisica e la capacità di sistematizzare la lettura della realtà in leggi fisiche sarebbero solo il risultato degli ingredienti genetici che l'umanità si porta appresso dalla sua origine. Forse si esagera nel dipingere esiti apocalittici del progresso scientifico? Forse. Ma in un'epoca in cui la differenza tra uomo e scimmia si vorrebbe misurare in percentuali – guarda un po' – di patrimonio genetico, non è difficile immaginare dove a breve si potrà arrivare. "playing God", giocare a fare Dio, dicono gli inglesi quando si parla di embrioni ibridi uomo-animale, quando la biotecnologia irrompe prepotentemente negli ambiti della vita umana. Un gioco che può rivelarsi pericoloso, che dimentica quanto l'uomo sia impastato anche di anima, di desiderio di bellezza, di poesia dei sentimenti e di tanti altri elementi irripetibili e irriproducibili anche per chi vorrà credere ciecamente all'annuncio del marzo scorso: «Il padre del genoma umano: arriverò a creare la vita artificiale».

Malformazioni da provetta, verità nascoste

di Gabriella Sartori



L'intervista

Si è appena tenuto a Istanbul il Congresso europeo dei chirurghi pediatri, alla presenza di 500 fra i massimi esperti del settore nel vecchio continente. Gloria Pelizzo: «In vari Paesi europei esiste un registro ufficiale nazionale annuale delle malformazioni. In Italia potrebbe consentire di studiare il fenomeno e correre il più possibile ai ripari»

Cominciamo con le buone notizie: è una bella sorpresa apprendere che negli ospedali della Spagna bioeticamente ultra-libertaria di Zapatero ci si prende cura dei prematuri a partire dalla ventiduesima settimana di gestazione, essendo l'interruzione di gravidanza consentita per legge non oltre questo limite. Di questo e altro, parliamo con la dottoressa Gloria Pelizzo: chirurgo pediatra, professionista ad alto livello di specializzazione, un brillante curriculum di studi con i migliori maestri europei, e di attività di ricerca e pratica clinica condotte ricoprendo posti di responsabilità in sedi ospedaliere italiane ed estere, tra cui Marsiglia, Lione e Parigi. Udinese, sposata, due figli, ad un certo punto ha scelto di tornare in patria. Dirigente medico di primo livello dal 2000, lavora oggi presso l'Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico Materno Infantile "Burlo- Garofolo" di Trieste. È appena tornata da Istanbul, dove si

sono riuniti circa cinquecento specialisti per il Congresso europeo dei chirurghi pediatri. Presenti anche illustri colleghi italiani, come Paolo De Coppi, scopritore delle cellule staminali del liquido amniotico, che opera oggi al Great Ormond Street Hospital di Londra.

Dottoressa Pelizzo, quali buone notizie ci porta da Istanbul?
«Le notizie sarebbero molte; quella che forse mi ha più sorpreso è il fatto che nella libertaria Spagna si assistono e si curano i prematuri a partire dalla ventiduesima settimana. Meglio che in Italia, dove anche solo l'aver proposto - come si è fatto in Lombardia - iniziative del genere ha creato difficoltà e polemiche. In questo caso, la Spagna si dimostra più rispettosa del diritto alla vita di tanti altri paesi europei, portando l'interruzione volontaria della gravidanza consentita per legge non oltre la ventiduesima settimana».

Come la pensano, a questo proposito, i suoi colleghi europei?

«Nello specifico non lo so. Però posso dire che noi chirurghi pediatri siamo tendenzialmente "conservativi", abbiamo cioè un atteggiamento chirurgico "costruttivo" e non "demolitivo". Nel considerare le malformazioni di diagnosi prenatale, siamo molto attenti alla storia della malformazione stessa. Il fatto di conoscere meglio una malformazione, ci consente anche di ricorrere ad un approccio chirurgico più appropriato, tenendo conto dei tempi e dei modi che possono interessare anche la vita fetale. Inoltre, ci pare che presentare alla coppia di genitori ai colleghi (nel corso di un counselling prenatale multidisciplinare) la malformazione, con una propria storia, specifica per altro per ogni tipo di patologia, ci consente di prendere in carico il

Ricerca sugli ibridi: terza licenza a Londra

L'autorità britannica per la fertillizzazione e l'embrilogia (Hfea) ha concesso all'università di Warwick una licenza di 12 mesi per creare embrioni chimera uomo-maiale. Si tratta della prima licenza rilasciata da quando il Parlamento britannico ha votato in favore di questo tipo di ricerche, anche se due licenze erano già state concesse in precedenza ad un laboratorio di Londra e a un altro a Newcastle. Gli scienziati utilizzeranno gli embrioni chimera per produrre cellule staminali.

nascituro nella sua globalità, cioè pensando sempre ad una possibile e doverosa cura chirurgica ricostruttiva, studiata in prospettiva di una lunga vita e non di "quanto rimane da vivere". La chirurgia pediatrica pensa insomma al futuro, al divenire del bambino, nel pieno rispetto di strutture e funzioni. Per questo ha a cuore la vita del feto. Il feto è un paziente».

A proposito di malformazioni del feto o del neonato, è fondata l'ipotesi che siano in aumento?

«L'impressione generale è che malformazioni fetali ed anomalie cromosomiche siano in aumento. Per varie cause. Da un lato si deve riconoscere la grande abilità dei colleghi ginecologi e genetisti nel riconoscimento sempre più precoce e dettagliato delle anomalie cromosomiche e delle malformazioni complesse. Dall'altro, è anche vero che la sopravvivenza di bimbi nati pretermine è aumentata negli ultimi anni grazie all'abilità dei neonatologi e al raffinamento delle tecniche di rianimazione e terapia intensiva. Probabilmente, anche le metodiche di fecondazione assistita presentano un indice di anomalie rilevabile per entrambe le ragioni sopra indicate. Si tratta sempre di pazienti molto seguiti in epoca prenatale. L'incidenza di anomalie riscontrate deriva con tutta probabilità da un follow up, da un controllo molto stretto. In vari Paesi europei esiste un Registro ufficiale nazionale annuale delle malformazioni. In Italia c'è la necessità di approfondire la distribuzione delle anomalie per specialità. Ciò potrebbe consentire di studiare il fenomeno e correre il più possibile ai ripari per ogni altro genere di patologia. Senza questo fondamentale strumento non si possono conoscere né l'entità né le cause del fenomeno, quindi non ci si pone nemmeno nella condizione di porvi rimedio, come pure sarebbe normale».

parlamento

Malattie rare: per spezzare l'«isolamento»

Sono un milione e mezzo in tutta Italia le persone affette da malattie rare. Tantissimi, non solo per numero, ma anche perché la cura delle loro patologie è più complicata rispetto ad altre, sia dal punto di vista medico, che per le procedure burocratiche a cui vanno incontro, per i problemi che spesso si trovano ad affrontare nel reperire i farmaci. Una malattia viene considerata rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10mila abitanti. Quasi sempre per curarle è necessario l'utilizzo dei cosiddetti farmaci orfani, ovvero quei farmaci che, non avendo un mercato sufficiente per essere commercializzati su larga scala, rimangono senza sponsor. All'inizio di questa legislatura è stato presentato un disegno di legge, promosso dalla senatrice del Pdl Laura Bianconi. «In tutti questi anni non si è ancora trovata una legge che andasse a regolamentare le tante problematiche che le famiglie incontrano nel cercare di curare un parente colpito da una malattia cosiddetta "rara" - afferma la Bianconi - anche per una scarsa conoscenza del tema. Ma questa legislatura ha il compito di colmare questo vulnus».

Punti fondamentali di questa legge sono: favorire il riconoscimento della malattia, in primo luogo incrementando (e finanziando) la ricerca scientifica; la creazione di banche dati di collegamento con le omologhe strutture che si occupano di malattie rare in altri paesi del mondo; consentire che le cure vengano effettuate in strutture adeguate e con farmaci idonei. A tutt'oggi il problema principale che rimane aperto è quello della ricezione da parte delle regioni dei farmaci orfani, che una volta approvati dall'Emea, l'ente europeo, e dall'Aifa, l'agenzia del farmaco italiana, in alcune regioni vengono inseriti nei prontuari e in altre no. Una situazione alquanto anomala, oggetto di numerose lamentele, anche dall'associazione consumatori. Aggravata dal fatto che per molte famiglie questa specie di corto circuito vuol dire effettuare dei viaggi della speranza all'estero per procurarsi dei farmaci. O, se va "meglio", vedersi prescritto il vero e proprio farmaco "salvavita" da un'altra regione.

Nei giorni scorsi sempre la Bianconi ha presentato un'interrogazione in Senato in cui ha chiesto al ministro Sacconi quali politiche voglia attuare in merito ai farmaci orfani. La Bianconi ha proposto inoltre di rivedere i Lea (i livelli essenziali di assistenza) proprio per uniformare la disponibilità di queste medicine. «Spesso - ribadisce la senatrice romagnola - si tratta di malattie di natura genetica che attendono i principali risultati terapeutici dallo sviluppo di nuovi farmaci, ottenuti attraverso l'impiego di metodologie avanzate (biotecnologie, terapia genica, cellulare)». E proprio a questo proposito sarebbe necessario, secondo la Bianconi, agevolare l'accesso ai farmaci orfani oncologici di fascia H, in distribuzione presso le Aziende ospedaliere, che spesso ne possiedono un numero molto limitato.

Francesca Lozito

Scienza & vita

di Emanuela Vinai

Il Cile fa sua la campagna informativa del 2005

Scienza & Vita da oggi parla (anche) spagnolo. Dall'Italia al Cile, passando per l'Argentina, le buone idee si propagano in fretta e non tardano a trovare casa. Nel 2005 la campagna informativa che mirava all'astensione referendaria consapevole per difendere la vita, ebbe in Italia un successo al di là delle più rosee previsioni. Tre anni dopo, in un Paese distante e con un analogo problema da risolvere, volendo intervenire nel modo più efficace sui temi di inizio vita, la pastorale familiare della diocesi di Santiago del Cile ha iniziato a setacciare il web alla ricerca di risposte e ha scoperto Scienza & Vita. Il loro problema è nato con la distribuzione nei consultori cileni della cosiddetta pillola del giorno dopo e il dibattito circa la sua presunta non abortività. Nel 2006 il ministero della salute cileno, mediante un decreto che, di fatto, aggravava ogni tentativo di dibattito ed opposizione parlamentare, promulgò le «Normas Nacionales Sobre Regulación de la Fertilidad». Questo provvedimento contemplava la diffusione nei consultori del Levonorgestrel come «contraccettivo d'emergenza». Non solo, se ne autorizzava la distribuzione anche a minorenni, senza il preventivo consenso dei genitori. La Chiesa locale si è mossa con decisione. «La verità non si fa con la maggioranza e la minoranza» ha dichiarato in proposito monsignor Alejandro Goic presidente della Conferenza episcopale del Cile al termine



della 95esima assemblea plenaria. Stanti le esitazioni della comunità scientifica che, come nel nostro Paese, non riusciva e non riesce a trovare una posizione univoca, e non volendo cedere ad un'imposizione ritenuta sbagliata nel merito e nel metodo, venne preparato un documento in cui si enumeravano le ragioni cliniche e morali del rifiuto della pillola del giorno dopo. L'attenzione e i risultati di tale operazione sono però stati scarsi e si è deciso di intervenire con una campagna più diretta. Servivano un'immagine e uno slogan capaci di andare dritti al cuore della gente. Sotto la direzione di Ana María Yébenes, responsabile ufficio pastorale familiare della Diocesi di Santiago del Cile, un gruppo di attivisti ha cercato in rete informazioni su progetti analoghi. Da lì l'incontro e l'«innamoramento» con la campagna referendaria: «Esseri umani, dal principio alla fine». È l'inizio una fitta corrispondenza con l'Associazione italiana.

Espunta la parte finale che faceva riferimento specifico all'astensione referendaria e sostituita con un grande «Sí a la vida - en toda circunstancia», l'immagine del continuo fluire della vita, un unicum da cellula a neonato, ha fatto la sua comparsa nelle strade di Santiago. Dei 40mila manifesti stampati, molti sono stati affissi persino nei vagoni della metropolitana. Il successo è stato immediato e tangibile: il dibattito si è riaperto.

pillola del giorno dopo

di Renzo Puccetti



Come agisce la pillola del giorno dopo? A qualcuno questa potrebbe sembrare una domanda

poco importante, magari materia di dibattito tra pochi addetti che si occupano specificamente di contraccezione, ma chi lo pensasse commetterebbe un grave errore. Il meccanismo d'azione dei farmaci venduti come contraccettivi è una tematica che interessa oltre il 90% delle donne. È il risultato di uno studio condotto su 581 donne spagnole pubblicato sulla rivista medica *BMC Women's Health*. Le donne intervistate ritengono che la vita inizi al momento del concepimento con una frequenza tripla rispetto a quelle che ne collocano l'inizio con l'impianto nella mucosa uterina; per questo la maggioranza non assumerebbe un farmaco che potesse agire dopo l'unione dell'ovulo e dello spermatozoo o lo cesserebbe nel caso lo stessero assumendo. Si tratta di dati che confermano un analogo studio condotto su donne americane seguite presso i servizi ginecologici di Salt Lake City e di Tulsa, secondo cui la maggioranza delle donne quando sceglie il metodo contraccettivo è coerente con le proprie convinzioni. Affermare che la pillola del giorno dopo agisce inibendo solamente

Secondo vari sondaggi la maggioranza delle donne non assumerebbe un farmaco che agisce dopo l'unione dell'ovulo e dello spermatozoo, o lo cesserebbe nel caso lo stesse assumendo. Il problema è farglielo sapere...

l'ovulazione costituisce allo stato delle evidenze un'affermazione non solo non supportata dall'analisi completa della letteratura scientifica, ma non condivisa neppure dalla maggioranza dei ricercatori che più hanno studiato la questione.

David Grimes, professore di ginecologia ed ostetricia alla North Carolina University, scrive su *Annals Internal Medicine*: «I meccanismi d'azione delle varie forme di contraccezione d'emergenza non sono ancora ben compresi»; James Trussell, docente all'università di Princeton, membro direttivo delle maggiori organizzazioni pro-choice americane, nel 2006 ha scritto: «Non possiamo concludere che la pillola per la contraccezione d'emergenza non impedisca mai la gravidanza dopo la fecondazione». L'incertezza dipende dal fatto che non è ancora disponibile un indicatore affidabile di vitalità dell'embrione prima del suo impianto. Questa mancanza costringe i ricercatori a percorrere sentieri d'indagine indiretti per

«Salute riproduttiva» letta & smascherata



Si intitola «L'uomo indesiderato». Dalla pillola di Pincus alla Ru486 il libro di Renzo Puccetti è appena pubblicato dalla Società editrice fiorentina (156 pagine, 12 euro), con la prefazione di Carlo Casini e la presentazione di Maria Luisa Di Pietro. È un viaggio scientifico e culturale dentro una mentalità che tratta la gravidanza come un problema da scongiurare.

ciascuno dei quali i risultati sono contrastanti. Vi sono studi che hanno ad esempio evidenziato che la pillola del giorno dopo è in grado di indurre modificazioni della mucosa endometriale tali da renderla ostile ad accogliere l'embrione, mentre altre ricerche non hanno evidenziato le stesse alterazioni. È da tenere presente che dei numerosi fattori oggi conosciuti per essere implicati in quel delicatissimo processo che nei primi giorni di vita permette lo sviluppo del concepito, solamente un numero esiguo è stato analizzato. Citare lo studio condotto presso il Karolinska Institutet per negare l'effetto antinidatorio del levonorgestrel (la

sostanza usata come pillola del giorno dopo) può solo risultare da una lettura superficiale dello studio o dalla forzatura dei risultati a scopo propagandistico.

Affermare quindi che il farmaco non è un abortivo perché è registrato come contraccettivo, omette di considerare la rilevanza del concepito per la donna stessa; rifugiarsi dietro un abile e furbesco contorsionismo lessicale può tradire il cuore del consenso informato, la comprensibilità e la completezza dell'informazione fornita alla paziente. Senza una completa informazione la donna può infatti essere indotta ad agire in maniera contraria a quelli che sono i suoi più intimi convincimenti, potendo da ciò conseguire lo sviluppo successivo di vere e proprie patologie psichiche. Infine, un ultimo commento. Ma se davvero il farmaco è soltanto anti-ovulatorio perché somministrarlo inutilmente a tutte le donne in cui l'impulso dell'ormone luteinizzante è già cominciato? Perché fare loro patire effetti collaterali, tra cui nausea, vomito, vertigini, dolori addominali per nulla? E se si ritiene che il farmaco agisca solo come anti-ovulatorio, perché non informare le donne di quanto evidenziato dai ricercatori Mikolajczyk e Stanford, che l'efficacia è minore del 50% e quindi che la probabilità di una gravidanza si riduce con la pillola al massimo del 2%?

Staminali «italiane»: gli embrioni non servono di Viviana Dalouis



il punto

Sterilità, vincerla è possibile

La sterilità è un problema crescente nel mondo occidentale: in Italia una coppia su cinque ha problemi di fertilità. A parte le recenti sbavature causate dall'intervento del ministro Turco sull'accesso alla procreazione medicalmente assistita attraverso le nuove linee guida, lo spirito e la lettera della legge 40 permettono il ricorso alle tecniche solo a chi sia affetto da queste patologie. Ma anche in questi casi, la provetta non è l'unica soluzione. A spiegarlo sono gli esperti della Società Italiana di Andrologia (Sia), riuniti nei giorni scorsi in occasione dell'insediamento della Commissione fertilità e procreazione medicalmente assistita per i rapporti istituzionali della Sia: «Nella pratica clinica, per motivi di ordine culturale, spesso la coppia infertile si rivolge prevalentemente all'ostetrico-ginecologo, figura competente a diagnosticare e trattare l'infertilità femminile - osserva Giancarlo Morrone, coordinatore della Commissione e responsabile dell'Unità di Andrologia e fisiopatologia della riproduzione all'Ospedale di Cosenza -». In ciò, tuttavia, si annida il rischio di una sottovalutazione dei problemi maschili, che se correttamente diagnosticati e trattati consentono spesso di risolvere il problema in modo naturale.

Il 40% dei casi di infertilità, infatti, è causato proprio da patologie maschili. Problemi che in gran parte possono essere prevenuti con visite andrologiche compiute nell'infanzia o nell'adolescenza e con la trasmissione di alcune semplici nozioni comportamentali per evitare l'insorgere di problemi di fertilità in età adulta, o risolte con la rivalutazione di un corretto approccio diagnostico e terapeutico, primo tra tutti la consulenza di un andrologo. Sul versante femminile della prevenzione un altro settore poco studiato ma preziosissimo è quello delle gravidanze ad alto rischio: pochi finanziamenti per questo tipo di studi e sempre meno reparti ospedalieri specializzati. Sviluppare questo aspetto delle medicine dal punto di vista scientifico, clinico e divulgativo è l'obiettivo del Centro studi per la tutela della salute della madre e del concepito da poco istituito presso l'Università Cattolica di Roma, a cui si aggiunge l'attività del "Telefono Rosso", il servizio gratuito di consulenza preconcezionale per la prevenzione primaria dei difetti congeniti e per studi relativi alla sicurezza dell'uso di farmaci in gravidanza, che ogni anno offre i propri servizi per via telefonica a oltre 8000 donne.

Ilaria Nava

Prima l'accorato appello al ministro del Welfare Sacconi affinché mantenga in vigore le nuove linee guida della legge 40 emanate da Livia Turco, avanzato dall'intergruppo parlamentare "Coscioni-Welby" (che non ha alcun carattere istituzionale ma riunisce i parlamentari italiani ed europei favorevoli «alla libertà di ricerca e all'autodeterminazione» iscritti all'Associazione Coscioni); poi la proposta che gli embrioni congelati e in sovrannumero vengano utilizzati per la ricerca scientifica, avanzata da Ignazio Marino (Pd) e ribadita con forza dal ginecologo Carlo Flamigni. Gli antagonisti della legge sulla fecondazione assistita non vanno in vacanza: poco importa che giuristi e commentatori abbiano stigmatizzato se non addirittura dubitato della costituzionalità della decisione presa in extremis dall'ex ministro della Sanità di modificare le linee guida della norma; o che i centri di fecondazione assistita sparsi sul territorio non siano attrezzati per adeguarsi al punto centrale di queste stesse linee guida (il divieto di diagnosi pre-impianto venuto a cadere nel documento della Turco ma rimasto intatto nel testo della legge); o che - ancor più importante - i punti fondamentali di quella legge (tra cui, lo ricordiamo, il divieto di creazione di embrioni per la ricerca) siano stati corroborati da un referendum popolare. Che gli embrioni non possano essere manipolati, selezionati, distrutti, a molti sembra proprio non andare giù.

Ma c'è di più, almeno a sentire le infiammate dichiarazioni degli scienziati italiani che lavorano sulle staminali embrionali (Ies) riuniti proprio in questi giorni a Roma per la terza edizione del congresso annuale, organizzato in collaborazione con la Consulta di bioetica (altra creatura radicale dal nome simil-istituzionale), il programma di ricerca europeo Estools, il centro di ricerca dell'Università degli Studi di Milano (Unistem). I gruppi di studiosi - che in tre anni da cinque sono diventati undici - hanno messo in fila le loro riflessioni e lamentele. Nell'ordine: in Italia non esisterebbe libertà nel campo della ricerca sulle staminali embrionali; le cellule riprogrammate realizzate da Shinya Yamanaka sarebbero ancora del tutto inaffidabili, e comunque hanno richiesto allo stesso scienziato giapponese accurati studi e confronti con le ricerche effettuate sugli embrioni; nella prossima Finanziaria sarebbe indispensabile attivarsi affinché

I sostenitori nostrani della ricerca senza limiti e della liberalizzazione nelle pratiche di fecondazione assistita tornano all'attacco
Obiettivo: scardinare l'impianto della legge 40, spingendosi oltre le nuove linee guida emanate dalla Turco e aprendo alla manipolazione degli embrioni. Il referendum del 2005 e la scoperta rivoluzionaria di Shinya Yamanaka? Non sembrano importargli granché

venga introdotto anche in Italia il sistema del *peer review* (giudizio tra pari) che privilegierebbe il merito e la validità dei singoli progetti, togliendo all'amministrazione pubblica il potere di discrezionalità di cui dispone oggi nel finanziare o meno le proposte. Punti su cui vale la pena fare qualche precisazione.

Per quanto riguarda la libertà di ricerca, infatti, non pare che in Italia lo studio sulle cellule embrionali sia all'anno zero: prova ne sia la crescita dei gruppi di ricercatori in questo campo, forti della possibilità di studiare le linee di staminali embrionali importate già esistenti (e non di creame ad hoc, come stabilito

INSINTESI

1 Dopo le pressioni dei radicali, i gruppi italiani che lavorano con le staminali embrionali importate dall'estero tornano alla carica sul tema della libertà di ricerca

2 Ma è la stessa legge 40, confermata da referendum popolare, a vietare la creazione di embrioni nel nostro Paese

proprio dalla legge 40). Tant'è vero che la stessa proposta di moratoria avanzata da *Avvenire* in occasione dell'annuncio della scoperta di Yamanaka sulle cellule riprogrammate (le Ips, cellule adulte ringiovanite allo stato embrionale) era quella di bloccare la creazione di linee cellulari derivate da embrioni per la ricerca in tutta Europa, limitandosi a utilizzare quelle già esistenti: una proposta che certo non avallava la ricerca sugli embrioni - su cui resta l'assoluta contrarietà - ma che era stata fatta con lo scopo di evitare ulteriori, inutili passi falsi a spese di altre vite umane.

Per quanto riguarda il metodo di Yamanaka, occorre poi ricordare che è stato lo stesso scienziato giapponese a dichiarare sulle pagine del *New York Times* la propria contrarietà alla manipolazione di embrioni a scopo di ricerca, mai effettuata nel corso dei suoi studi. Senza contare che evidenziare i soli "limiti" della scoperta delle Ips significa ignorare come da un gran numero di laboratori in tutto il mondo giunga notizia di ricerche che si spostano sul protocollo delle cellule riprogrammate, che

Si fa ricerca su linee embrionali importate. Fondi da privati, Europa e Chiesa valdese

E la legge 40 sulla fecondazione assistita a regolamentare la ricerca sugli embrioni nel nostro Paese. Dell'argomento la norma si occupa al capo VI, dedicato alle "Misure di tutela dell'embrione", comma 3: «Sono comunque vietati - recita il testo - a) la produzione di embrioni umani a fini di ricerca o di sperimentazione o comunque a fini diversi da quello previsto dalla presente legge». Ai punti b), c) e d) vengono poi puntualizzati i divieti di selezione a scopo eugenetico, di clonazione e di creazione di ibri-

di o di chimere. I gruppi di ricercatori italiani possono dunque effettuare ricerche sugli embrioni, ma solo su linee cellulari già esistenti (in questo caso importate dall'estero). Questi ultimi sono attivi soprattutto nel Nord e nel Centro (nelle università di Milano, Cremona, Padova, Ferrara, Firenze, Siena, La Sapienza e Tor Vergata di Roma) e sono finanziati per la maggior parte da associazioni di pazienti (come quelle per la lotta a fibrosi cistica), da fondi europei e da contributi della Chiesa valdese. (V. Dal.)

rimangono quelle più promettenti nel campo della cura di malattie come il Parkinson e l'Alzheimer, e le più facili da ottenere e impiantare (evitano il rischio di rigetto). Infine, verrebbe da chiedersi - nell'eventualità che il sistema del *peer review* si affermasse anche da noi - se davvero i progetti di ricerca più meritevoli di finanziamento sarebbero quelli su staminali

embrionali (ancora fermi alla fase sperimentale) e non su quelle adulte, con cui in Italia già da anni si curano (e guariscono) pazienti da gravi patologie oftalmiche, dermatologiche, cardiache... L'abbiamo già detto tante volte, non ci stancheremo di ripeterlo, così come fanno i nostri interlocutori. La scienza, d'altra parte, guarda i risultati. Che parlano chiaro.

intanto negli Usa

Cellule adulte, la rivincita

Dal "paradiso" della ricerca scientifica - quegli Stati Uniti da tanti additati come il Paese-dasogno per gli esperimenti biotecnologici "senza freni etici" - arrivano segnali eloquenti, e convergenti, che un'altra scienza - più sicura e fondata, consona al rispetto della dignità della vita umana - può prendere piede. In New Jersey un referendum popolare ha bloccato il progetto per la costruzione di un mega-centro per la ricerca sulle staminali embrionali. Mentre è notizia di pochi giorni fa che la grande azienda farmaceutica Pfizer aprirà a breve una società ad hoc per trovare rimedi ad alcune malattie degli occhi ricorrendo alle cellule staminali adulte.

Nello Stato del New Jersey gli elettori hanno detto "no" al piano del governatore Jon Corzine di costruire una struttura da 150 milioni di dollari dedicata allo sviluppo di tecniche biomediche basate sulle cellule staminali embrionali. Doveva chiamarsi "Christopher Reeve Pavilion" - in onore dell'attore di "Superman", strenuo sostenitore degli esperimenti sugli embrioni -, l'edificio a 18 piani da costruirsi a New Brunswick, ma da quando, ad ottobre scorso il governatore ha inaugurato la prima pietra di tale struttura, ogni cosa è rimasta al suo posto, anche il garage che dovrebbe venir soppiantato dall'averienistica struttura. Che però ha ricevuto una sonora bocciatura popolare e ora, a denti stretti, Corvine ha dovuto accettare il responso delle urne. Sul fronte della cura, come rivela la rivista *Forbes*, la scelta della Pfizer è poi qualcosa di "inusuale" tra le aziende farmaceutiche che «solitamente sono rimaste alla larga

dallo sperimentare trattamenti farmacologici basati su cellule staminali». Ora invece tale industria sta per lanciare a San Diego un centro chiamato "EyeCyte" con cui «predisporre un trattamento nuovo e radicale con le staminali in modo da evitare i danni alla retina indotti dal diabete, che possono condurre alla cecità», spiega ancora *Forbes*.

Il trattamento farmacologico deriva dagli studi dell'oftalmologo Martin Friedlander, che, in esperimenti condotti su animali, ha dimostrato la notevole abilità di alcune cellule prese dal midollo osseo nel riparare vasi sanguigni negli occhi. In un futuro prossimo i pazienti con incipienti segnali di danni ai vasi sanguigni negli occhi potranno recarsi dal medico per lasciarsi un campione sanguigno da cui potranno essere isolate in poche ore cellule staminali: nel giro di qualche ora si potrà effettuare un'iniezione per riparare il danno nell'occhio. «È qualcosa di incredibile, queste cellule sanno dove andare e colpiscono laddove si trova il danno», ha spiegato estasiato Friedlander. Quest'ultimo ha curato un topo con ben 10 interventi di questo tipo grazie a un finanziamento ottenuto dal National Eye Institute. Dopo i test sugli animali, Friedlander ha chiesto un aiuto economico alla Pfizer che, evidentemente, ha "fiutato" l'affare e ha stanziato 3 milioni di dollari per l'avvio di "EyeCyte". «La nostra azienda ha piantato la sua bandiera laddove si trova il futuro della medicina rigenerativa» ha scandito Corey Goodman, presidente della sezione biotech della Pfizer. I primi risultati sono attesi nell'arco di 3 anni.

E la medicina tagliò fuori le mamme

sotto la lente



Qualche settimana fa, sulla prima pagina della section D (quella dedicata a "Life") di *Usa Today* (il quotidiano di maggior diffusione negli Stati Uniti, con una media di 2,25 milioni di copie vendute al giorno), campeggiava un articolo dal titolo "Drug drought for pregnancy" ("Carestia di farmaci in gravidanza"). La questione richiama un nodo scottante: se da un lato si pone il delicato problema di come curare una paziente affetta da una certa patologia e incinta (denunciando la carenza di farmaci ad hoc), dall'altro però v'è l'aspetto delle sperimentazioni. Come mettere a punto tali ritrovati senza far correre rischi ai feti testati e alle stesse donne? Mancano, infatti, farmaci espressamente deputati alle pazienti in gravidanza. Così quando molte americane, come la 38enne bostoniana Leslie Candy, si presentano ai medici per qualche serio problema alla loro salute (a Leslie è pericolosamente aumentata la pressione del sangue, portandola in una fase di pre-eclampsia), la soluzione più sicura finisce per essere quella di sottoporle ad un cesareo, con il risultato di far nascere bimbi anche molto prematuri.

Sembra incredibile: l'articolo ci sta dicendo che la maggior parte delle medicine assunte in gravidanza sono off-label. E che il problema si aggrava anche di più quando la donna deve decidere se assumere il farmaco che può rischiare di danneggiare anche seriamente il feto o non assumerlo (per non danneggiare il piccolo), ma determinando il persistere della patologia e quindi rischiare di provocare l'aborto. Stando ad *Usa Today*, oggi nel mondo si stanno mettendo a punto solo 17 farmaci per la salute in gravidanza (e non ci sono nuovi clinical trials su donne

Il quotidiano «Usa Today» solleva il velo sulla mancanza di farmaci per le donne in gravidanza, che sempre più spesso affrontano il dilemma di scegliere tra l'assunzione di medicinali rischiosi per il feto o il rifiuto delle cure, e il conseguente aborto spontaneo. Dal caso del "Bendectin" alla logica delle aziende farmaceutiche: la maternità mutata in odissea

incinte), il che rappresenta (ad esempio) meno del 3% dei 660 mesi a punto solo per patologie al cuore. E la situazione non dovrebbe cambiare nei prossimi 10 anni. C'è chi spiega l'assenza di tali farmaci con il fattore economico (sarebbero pochi i casi, così come molto limitato l'arco temporale della loro assunzione), ma forse v'è dell'altro. Sono quasi 4 milioni le donne che partoriscono ogni anno negli Stati Uniti: non può essere solo l'irrelevanza del fenomeno a tener lontane le industrie farmaceutiche. Del resto, considerando che oggi le gravidanze sono nella maggior parte dei casi desiderate, probabilmente non dovrebbe risultare affatto difficile indurre i futuri genitori a spendere anche molto per questi farmaci.

Un aspetto tutt'altro che marginale è l'elevato rischio che comporta il tentativo di mettere a punto farmaci espressamente rivolti alle donne in gravidanza. E certo non stupisce che pochissime tra queste siano disposte ad autorizzare tale tipo di sperimentazione. È un fatto che si morde la coda? Secondo Alan Goldhammer (vice presidente del Pharmaceutical Research and Manufacturers of America), le industrie farmaceutiche non possono non considerare il rischio di esporre il feto alle sperimentazioni

chimiche. La vera spiegazione è che esse verrebbero ridotte sul lastrico anche solo per il lontano sospetto di un grave effetto collaterale per il nascituro. Molti (non solo giuristi, bioeticisti o medici) ricordano benissimo il dramma legato al "Bendectin", la cui vicenda, qualche decennio orsono, sconvolse la società: utilizzato contro le nausee dei primi mesi di gravidanza, il farmaco venne infatti accusato di causare malformazioni nel feto. L'impatto fu enorme, anche a causa della vastissima diffusione del "Bendectin" (basti pensare che a fine anni Settanta si stimava che nel mondo lo utilizzassero 33 milioni di donne). Lo scandalo scoppiò nel 1972, quando il dottor William McBride denunciò la nascita a Sydney di 3 bambini privi di arti, indicando in questo farmaco, il responsabile della malformazione. Poco dopo, in febbraio, a Milano nacque una bambina con un braccio focomelico, e anche in questo caso i medici imputarono l'accaduto al preparato prodotto dalla Merrell Dow. Essendosi la psicosi gradatamente diffusa un po' ovunque, la ditta farmaceutica decise di ritirare il prodotto dal mercato, adducendo come motivazione l'impossibilità di sostenere i costi economici delle cause in corso.

Tornando all'oggi, il problema è decisamente complesso - ed urgente. Investire nel trovare una soluzione al delicato impasse risulta un'importante scommessa, nella consapevolezza, però, che una via d'uscita non pare immediata. Anche per un altro aspetto, del resto, il panorama non risulta affatto roseo: quel che *Usa Today* non evoca mai è lo spettro dell'aborto terapeutico. Quanto più esasperiamo l'idea del figlio come ciliegina imprescindibile nella vita di ogni donna, tanto più al primo segnale di potenziale o effettiva difficoltà costei sarà tentata a tirare i remi in barca. È facile essere indotte a voler scartare il prodotto difettoso, specie se il cliente ha sempre ragione. Finanche in medicina.

di Giulia Galeotti

Ru 486, il marketing dell'«opzione precoce»

di Cesare Cavoni e Dario Sacchini

contromano



Pillola abortiva: in un libro gli inganni mediatici e culturali che le hanno aperto la strada

la lettera

C'è chi aiuta le madri in difficoltà

Anni fa, accompagnando una persona anziana in una sede Asl, ho curato fra il materiale posto sui tavolini e a disposizione del pubblico. Ho raccolto alcune copie di un opuscolo inerente una campagna di informazione contro l'abbandono dei neonati, voluto dal ministero delle Pari Opportunità, credo allora retto da Stefania Prestigiacomo. Ora mi chiedo e le chiedo: questi sussidi per le mamme ci sono anche oggi? O quale legge esattamente li ha istituiti? I servizi sociali lo sanno? E quante donne in pratica usufruiscono di queste forme di assistenza? Quello che mi stupisce è che si parli così tanto di aborto, ma che nessuno evidenzii mai i sussidi concreti previsti per chi una maternità la vuole portare avanti. Può chiarirmi le idee in proposito?

Annabella Balbiano, Torino

Gentile signora Balbiano, intanto grazie per offrirci la possibilità di tornare su un tema che tanto ci sta a cuore. Proprio la settimana scorsa, sulle pagine di questo inserto, abbiamo pubblicato notizia di un'iniziativa di Scienza & Vita Bergamasca che risponde alla sua richiesta: l'Associazione - con il coinvolgimento del Movimento per la Vita, dei Cav locali e del settore politiche sociali della Provincia - ha stampato e distribuito 40 mila volantini in otto lingue (tra cui anche arabo, russo, cinese e rumeno) per invitare le donne a non abortire, ma a rivolgersi alle istituzioni o alle associazioni locali per essere aiutate nel percorso della gravidanza. A questo proposito, voglio rincuorarla sulla continuità degli impegni familiari previsti per le donne italiane e straniere in gravidanza sia dallo Stato che dai Comuni (per maggiori informazioni basterà consultare il sito dell'Inps, www.inps.it, alla voce maternità), come sui buoni risultati ottenuti dalla campagna cui lei fa riferimento: risaliva al 2005, e anche se non ne è rimasta traccia sull'attuale versione del sito del ministero delle Pari Opportunità (in via di ristrutturazione in molte sue parti), affidandosi al web è facile risalire a decine di campagne analoghe promosse a livello locale, con annessi numeri verdi e indirizzi di centri di ascolto utili alle donne incinte. «Avvenire», può starne certa, continuerà come in passato a mettere in evidenza le proposte che sostengono la vita.

Viviana Dalosis

Esce in questi giorni La vera storia della pillola abortiva Ru486 di Cesare Cavoni (conduttore di «2030» su Sat2000) e Dario Sacchini (Cantagalli, 288 pagine, 21 euro). Ecco alcuni stralci dell'introduzione.

L'RU 486 porta davanti agli occhi di tutti un elemento, peraltro poco o nulla rilevato, come una specie di lettera rubata, a nostro avviso terrificante: per la prima volta constatiamo la messa a punto di un farmaco il cui obiettivo non è di curare una malattia bensì di porre fine a una vita umana. O, meglio, sembrerebbe che la gravidanza venga annoverata, più o meno esplicitamente nel sentire comune, come una patologia, nella misura in cui una donna, non scegliendola, è costretta a subirla. L'aborto, allora, potrebbe configurarsi, secondo questa visione, come la liberazione da una malattia o, più propriamente, da un male di vivere. Un farmaco è, tuttavia, per definizione, un mezzo che viene utilizzato per lenire, se non per debellare, una malattia.

L'altra parola magica che si lega a questo concetto è "sperimentazione". E, nel caso specifico dell'RU 486, da decenni si sperimentano sulle donne farmaci tossici di cui non si conoscono o non si percepiscono fino in fondo i rischi a breve, medio e lungo termine. Di norma, si può agire così quando non vi siano ragionevoli alternative, quando cioè non usare una terapia sperimentale avrebbe come unica alternativa la morte della persona. Ma in questo caso - non trattandosi di malattia - il termine "sperimentale" cade per definizione.

C'è un secondo elemento, anch'esso storico e inedito: a consentire ricerche e sperimentazioni, a decretare la necessità che occorresse investire su questa molecola, è stata l'azione tempestiva e anticipatrice dei mezzi di comunicazione. Senza la stampa, l'RU 486 sarebbe rimasta nei cassetti dei ricercatori. Senza i media non avremmo assistito ad alcuna sperimentazione. Senza la stampa i governi (specie quello americano e quello francese) non sarebbero mai intervenuti nella vicenda. Senza i titoli a nove colonne, che andavano annunciando una rivoluzione farmacologica senza pari in seguito all'invenzione degli anticoncezionali, i ricercatori che posero mano all'RU 486 non avrebbero probabilmente avuto credito per proseguire nelle proprie ricerche. Sono stati i media in generale, infatti - prima ancora che vi fossero evidenze scientifiche ragguardevoli, che si sapesse a cosa mirava la nuova pillola, e che gli stessi ricercatori si entusiasmassero per le proprie scoperte -, a proporre qual cosa che non conoscevano, e che nessuno conosceva, come una rivoluzione positiva della quale la società avrebbe avuto bisogno e presto avrebbe fruito. (...)

box «Vivendo il cancro ho conosciuto la vita»



Nel panorama dei testi autobiografici che raccontano l'esperienza della malattia, si inserisce con autorevolezza il volume *Cancro, non mi fai paura*, scritto da Fabio Salvatore, giovane attore e regista teatrale, per Aliberti editore (206 pagine, 15,50 euro, alla seconda ristampa). È il percorso tortuoso, spesso indecifrabile ma al tempo stesso edificante del protagonista che a 20 anni scopre di avere un carcinoma papillifero con metastasi. Il libro racconta l'individuazione della malattia - che lui chiama "scarafaggio" e con la quale dialoga continuamente -, la paura, la lotta, i medici, le terapie, le ricadute, gli affetti, la fede, gli incontri, la speranza, e poi i dubbi, le visite che proseguono a distanza di quasi un decennio, le vittorie: «In questi anni - scrive l'autore - le ho provate tutte. "Clinicamente sei fuori dopo cinque anni". La scienza mi ha sempre detto questo. La mente e l'anima, no». Questo testo sa dare del «tu» alla malattia, senza cadere in demagogiche sentenze. Svela naturalmente ansie e voglia di farcela, concedendo righe cariche di sentimenti, per nulla scontate: «Io, scoprendo il cancro, ho scelto la via del dialogo e del racconto... Vivendo il cancro ho conosciuto la vita. Senza inutili affanni, la vita è diventata il cancro... Il cancro mi ha insegnato ad amare l'anima». (V.Sal.)

Una ragione ulteriore a fondamento della riflessione risiede nel panorama in certo modo sconosciuto dei media, soprattutto italiani, che sui rischi legati agli effetti collaterali di questa sostanza hanno quasi sempre taciuto o tirato via. I media italiani avrebbero dovuto ricostruire la storia di questo farmaco, metterne in evidenza pregi e difetti e non sposare tesi preconstituite senza, peraltro, degnarsi di vagliare appropriatamente una materia così complessa e delicata, riguardante non solo la salute delle donne ma anche i

frasi sfatte

Eugenetica per vivere sani e felici

«...La diagnosi preimpianto, che è la grande promessa per sconfiggere le malattie ereditarie individuando la presenza di geni malati prima della nascita»

Umberto Veronesi, «Repubblica», 2 luglio 2008

Tema: a caccia di un futuro senza malattie. Svolgimento, a cura del fondatore e direttore scientifico dell'Istituto Europeo di Oncologia: la grande promessa per il futuro sta in quel «metodo preziosissimo» - diagnosi dell'embrione e selezione del più adatto - che non viene utilizzato perché «pesano su di esso le accuse di eugenetica». Accuse ingiustificate, capisce il lettore. Che scorre due righe e trova che «il nuovo ruolo conquistato dalla donna in particolare, conduce

cambiamenti a cui la nostra società viene sottoposta attraverso il controllo della riproduzione umana. (...)

L'obiettivo dei sostenitori della Ru 486 è, ed è sempre stato, quello di introdurre un'alternativa all'aborto chirurgico. O almeno: questo è ciò che essi, per anni, hanno ripetuto in un'ossessiva litania "scientifica" e in un'ampia e articolata opera di convincimento socio-politico-culturale. E questo è ciò che i media hanno sempre messo in evidenza: bisognava, cioè, sostituire l'aborto chirurgico svincolando la donna dalla costrizione di un potere medico di tipo paternalistico, nonché dalla crudeltà e dalla pericolosità - così veniva detto - dell'aborto chirurgico stesso. L'auspicio di un'ampia rappresentanza di media, scienza e politica era di mettere le donne in condizione di poter scegliere. Ecco, il criterio della scelta aiuta a capire meglio la piega che la storia della Ru 486 ha preso nel corso del tempo. Scegliere cioè se, come e quando avere una gravidanza. Mai come in questo caso la parola *planning* («pianificazione») diventa calzante: pianificare la propria vita e decidere il momento in cui mettere al mondo un figlio.

In realtà l'obiettivo dei sostenitori dell'RU 486 era ed è quello di demedicalizzare, togliere il più possibile dalla competenza e dall'influenza del medico l'aborto, per trasformarlo in un fatto del tutto privato e personale; magari senza più essere costretti a chiamarlo "aborto", appunto, cioè senza più esprimere il concetto utilizzando la parola corrispondente, foriera solo di dolore e di tristezza, perché quell'esperienza veniva considerata sì un diritto, sì una scelta, ma talmente dura che il solo nominarla generava sgomento. Si capisce in questo senso la locuzione «the early option pill» («la pillola dell'opzione precoce») usata per propagandare la nuova metodica.

naturalmente la coppia ad avere figli in età sempre più avanzata. Fattore che aumenta l'incidenza di difetti genetici nel bambino. Tanto per fare un esempio la sindrome di Down (trisomia del cromosoma 21) aumenta moltissimo l'incidenza nelle madri ultraquarantenni». Insomma, i Down, parlando di «vivere senza malattie», sarebbe bene «selezionarli» fin dal loro micro-inizio. E non parlate di eugenetica. È solo «eliminazione dell'embrione con il gene patologico».

bioetica & tv

«Er», eutanasia e aborto al pronto soccorso liberal



In cima alle preferenze del pubblico più giovane e selettivo nella scelta di cosa guardare in televisione, ci sono oggi i telefilm americani. Le serie Usa sono anche il genere più amato dalla critica specializzata e dagli addetti ai lavori. Dr. House, Lost, Desperate Housewives sono alcuni dei titoli indicati come vertici di qualità televisiva. Alcune serie hanno poi costituito tappe fondamentali della storia del telefilm. Tra esse ha avuto un ruolo decisivo ER - *Medici in prima linea*, la serie medica ideata da Michael Crichton e prodotta da Steven Spielberg che ha fatto epoca negli anni Novanta, imponendo standard produttivi fino ad allora impensabili.

Eal serial in questione, alle sue soluzioni spettacolari e innovative, è dedicato «ER. Sceneggiatura e personaggi. Analisi della serie che ha cambiato la Tv» (Franco Angeli, pagine 256, euro 19,50), il libro di Paolo Braga, docente al Master in Scrittura e produzione per la fiction e il cinema dell'Università Cattolica di Milano. Libro e analisi (di una mole imponente di materiale filmico) in cui la bioetica gioca un ruolo non marginale. A partire dall'idea di famiglia. Scrive ad un certo punto Braga: «L'opzione famiglia numerosa animata da un credo cristiano è di solita presentata in una luce sospetta, come una forzatura integralista imposta, regolarmente, da un marito rigido e intransigente a una moglie che ne avrebbe fatto volentieri a meno». Impostazione simile per quanto riguarda l'aborto: «La vicenda della tirocinante Anna e della dottoressa Weaver mette a fuoco il fatto che nella professione medica ci sono protocolli da seguire, che il dottore non si deve lasciare influenzare dalle proprie reazioni emotive...», mentre «è completamente silenziato qualsiasi approccio al tema dell'aborto che non si basi sul criterio delle emozioni e che parta dalla considerazione oggettiva di tutti gli elementi del problema». Ovvero, «l'ipotesi che il concepito possa avere dei diritti, un'ipotesi basata non sull'emozione, ma su un approccio razionale che tenga presente l'interessa del problema, non è sfiorata dagli autori di ER». Stessa musica quando si tratta di altri temi scottanti come l'eutanasia o l'accanimento terapeutico.

Il che, del resto, rispecchia abbastanza fedelmente l'orientamento di Neal Baer, uno degli sceneggiatori principali di ER. Nota sempre Braga: «I soggetti citati da Baer nelle sue interviste - la Kaiser Family Foundation, la Gay and Lesbian Medical Association, i Centers for Disease Control and Prevention - hanno tutti un marcato orientamento liberal e pro-choice sui temi della bioetica... Un vizio di metodo, quindi, un difetto di equilibrio che contraddice i propositi esplicitati dall'autore. L'America è divisa su due fronti di pensiero riguardo ai nodi della bioetica, il fronte conservatore e il fronte progressista, e le interviste di Baer lasciano intendere che ER pesca risorse narrative soltanto in questa seconda direzione». (A.G.)

matita blu

Legge 40. E ti tirano le pietre



Con l'introduzione della legge 40 «non solo diminuiscono i figli, ma è quadruplicato e continua a crescere il numero di chi cerca soluzioni altrove».

Così sulla *Stampa* Alessandro di Gregorio, direttore del centro Artes di Torino, struttura privata specializzata nella diagnosi e nel trattamento della sterilità di coppia. Urge osservazione, oltre che del proprio ombelico, dei dati reali. Per esempio quelli citati da Domenico Delle Foglie su questo giornale a commento dell'ultima relazione sull'applicazione della Legge 40: «Aumentano i nati con le nuove regole: nel 2006 sono venuti al mondo 7.507 bambini contro i 4.940 del 2005. Crescono le coppie che, complici purtroppo l'età avanzata e l'estendersi della sterilità, si rivolgono ai centri italiani di fecondazione assistita: erano 43.024 nel 2005, sono diventate 52.506 nel 2006. Aumentano i centri italiani che, con sempre maggior perizia, applicano le tecniche di procreazione medicalmente assistita: erano 330 quelli censiti nel

2005, sono saliti nel 2006 a 342. Il che dimostra che si va all'estero solo per le pratiche proibite, come l'eterologa e la diagnosi preimpianto». Appunto, pratiche proibite. E forse per un motivo, oltre che etico - della sorte degli embrioni, tra diagnosi preimpianto e congelamenti vari, non paiono essere troppo interessati in quel di Torino - anche medico-scientifico. No?

Un esempio lo offre la stessa e solerte *Stampa*. Con un'altra testimonianza: «Mia cognata è a caccia da 8 anni e ha già tentato diverse inseminazioni e due Fivet in Italia, andate tutte male. Si è rivolta in un centro in Spagna conosciuto tramite una trasmissione su Rai3. Costo 25mila euro: comprende tre cicli di Fivet con impianto di cinque embrioni. In più loro congelano gli embrioni che avanzano per poterli riutilizzare eventualmente il prossimo ciclo». Ma lo scandalo non erano i tre embrioni (limite massimo) tutti da impiantare (eventualmente) nell'utero della donna secondo la «cinica» legge 40? Una misura di compromesso, si sa, quella dei tre embrioni: compromesso tra la ricerca di una percentuale di successo più alta per la Fivet e il numero di gemelli «sostenibile» nel caso di attecchimento di

tutti gli embrioni. Ma nell'avanzata e desiderata Spagna te ne impiantano ben cinque, di embrioni. Senza legge 40, evidentemente, anche cinque non sono un problema.

La «parola d'ordine» è «nessuna paura», racconta invece il *Foglio*: «L'evoluzione è nelle nostre mani (siamo finalmente divenuti soggetti attivi, non più passivi del processo) e stiamo (gradualmente ma rapidamente) acquisendo la capacità di plasmare la forma dell'eredità biologica dei nostri figli». Parola di Ronald M. Green, docente di bioetica al Dartmouth College e del suo *Babies by design. The ethics of genetic choice*. «Green ci esorta a liberarci dal manto di negatività che, a causa dell'esperienza nazista, nutriamo», spiega il *Foglio*. E se «da uno studio canadese del 2005 risulta che i figli belli ricevono un trattamento migliore dei figli brutti? Ecco, «Green va in brodo di giuggiole. Dato che la vita del bello sarà più facile, più felice e di maggiori soddisfazioni, un genitore che fa di tutto per evitare la bruttezza alla sua discendenza segue un'aspirazione del tutto legittima». Il che, ok, sarà pure un liberarsi dalla «paura della genetica». Ma per abbracciare la «gioia» dell'eugenetica. Un bel guadagno.



L'appuntamento con le pagine di Avvenire sui temi della bioetica è per settembre Buona estate!

Per inviare notizie, segnalazioni, proposte, lettere e interventi alla redazione di "vita":

email: vita@avvenire.it fax: 02.6780483

di Tommaso Gomez