

ALL'INTERNO

MOVIMENTO PER LA VITA

Per il «diritto di nascere» otto proposte culturali

Marina Casini a pagina



CURA

Obesità, gli stili di vita oltre al super-farmaco

Elisabetta Gramolini a pagina



OK ALLA LEGGE

Lo screening universale per diabete e celiachia

Daniilo Poggio a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Una sfida e un impegno

Riprende oggi l'ormai lungo viaggio di «è vita», l'inserito di bioetica salute e cura che *Avvenire* ha introdotto nel 2005, una presenza alternativa che conta anche sul canale Vita di Avvenire.it, destinato a crescere in qualità e quantità. Le sfide sono quelle di sempre: attraverso il diritto alla vita e la dignità di ogni persona passa la frontiera dell'umano che oggi è insidiata da una visione sempre più individualista e funzionalista dell'essere umano e da un'interpretazione dello sviluppo tecnologico e della ricerca scientifica intrisa dell'idea che il criterio decisivo sia solo l'efficienza. Per decifrare la portata delle questioni che la cronaca ci propone senza sosta, dall'inizio alla fine della vita, occorre educare una coscienza informata e sensibile. Lo propone in questi giorni l'arcivescovo di Milano Mario Delpini, che nel progetto di lavoro per la diocesi nel nuovo anno pastorale («Viviamo di una vita ricevuta») invita a non subire la cultura oggi dominante ma a conoscerla e affrontarla con un nuovo slancio educativo: «L'illusione dell'individualismo - scrive - è di essere padroni e arbitri insindacabili della propria esistenza: ci si trova di fronte alle infinite possibilità offerte dalla situazione e si può scegliere la via da percorrere per giungere al compimento dei propri desideri. Si può anche non scegliere: si vive lo stesso. La vita è mia e ne faccio quello che voglio io». Gli «rubiamo» le parole per rilanciare il nostro impegno informativo. (F.O.)



Cuore e occhi, i supereroi con la Sla

Comunicano con il puntatore oculare, trasmettono fiducia e coraggio agli altri malati. E attorno a loro nasce una rete di sostegno. Come a Matera

MASSIMILIANO CASTELLANI

«Non me la sento proprio di lasciarmi andare. Perché se esiste una speranza ci voglio provare... Mi chiamo Paolo Palumbo ed ho 22 anni e ho la Sla». Questo brano, Paolo Palumbo, 26enne di Oristano, insieme al rapper Kumalibre, l'ha presentato al Festival di Sanremo del 2020. E *Io sono Paolo* ormai è diventato l'inno di resistenza alla malattia, un monito di speranza quotidiana per i circa 6mila malati di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) in Italia di cui domenica 17 settembre, in tutte le piazze, si celebra la XVI Giornata Nazionale Sla. A Matera, sul sagrato della Parrocchia Maria Madre della Chiesa, Rita Bianco, i soci e i volontari dell'Associazione «Con Cuore Impavido», come ogni anno

stanno allestendo il chiosco per la vendita delle bottiglie di Barbera d'Asti donate dalle cantine piemontesi, il cui ricavato andrà anche in favore dei malati di Sla della Basilicata. Una piccola realtà quella di «Con Cuore Impavido» ma che in pochi anni ha già fatto grandi cose. «Siamo nati a Matera il 22 novembre 2015 e l'Associazione è il frutto dell'esperienza del suo presidente onorario, Vincenzo Manzari, scomparso nel 2019, e della nostra famiglia. Nel 2015 abbiamo vissuto uno dei momenti più traumatici, con gli interventi di tracheostomia e peg, così decidemmo di unire le forze per aiutare quanti si trovavano nelle nostre stesse condizioni», spiega la presidente Rita Bianco che sul sito di «Con Cuore Impavido» scrive: «Mentre ero in trincea a combattere contro la Sla, mi sono accorta di non essere sola, e di avere intorno tanti amici. Così è nata la nostra Associazione». Un'Associazione che è diventata un punto di riferimento per i malati lucani e le loro famiglie. Un simbolo di resistenza incarnato da creature speciali come Patrizia Salacone, per tutti «Patty di Venosa», malata di Sla da quasi 28 anni. Ispirato alla storia di Patty e di Paolo Palumbo, domenica sera all'ex Ospedale di San Rocco la compagnia Skenè Teatro porta in scena il corto teatrale *Solo Luce Attorno*. A illuminare il racconto le parole bellissime di Paolo Palumbo, pronunciate nel 2020 al Festival di Sanremo con il comunicatore vocale a controllo oculare, e i testi dei libri che Patty ha scritto in questi anni, compresi gli ultimi due volumi *Messaggini: Amore con le ali*. (Edierreditrice) «Conoscere Patty e sua mamma Gina mi ha ridonato la voglia di continuare ad impegnarmi, per lei e per tutti quelli che vivono la Sla con coraggio e inimmaginabile forza d'animo. In più Patty ci mette una fede straordinaria, che le consente di incoraggiare tutti noi a non mollare mai, a credere nella grazia di Dio che ci protegge anche da questa terribile malattia». Anche con la Sla, lo chef Paolo Palumbo in-

segna che ci si può messaggiare con gli amici (lo aiuta al telefonino il fratello Salvatore) e continuare a scrivere ricette di cucina come nel suo libro *Sapori a colori* (Arkadia): ricette pensate per chi ha problemi di deglutizione. Del resto, *Per volare mi bastano gli occhi* (Rizzoli), recita il titolo dell'autobiografia, in cui Paolo racconta la sua esistenza da «leone», che ha avuto la fortuna di incontrare l'ex presidente degli Stati Uniti Barack Obama e papa Francesco.

Patty ha fatto arrivare la sua storia fino a papa Giovanni Paolo II. Lei e Paolo sono i «Supereroi», i vincitori della prima edizione del «Premio Con Cuore Impavido». La categoria «Supereroi» è un riconoscimento che quest'anno daremo a Patty e Paolo, in quanto testimoni della lotta alla Sla con le loro vite e il loro talento, espresso nel campo della scrittura e della musica. Poi dalla prossima edizione

apriremo alle altre categorie per premiare tutte quelle figure che si impegnano ogni giorno sul campo (medici, ricercatori, infermieri, assistenti sociali, giornalisti...).

«Noi di «Con Cuore Impavido» oggi quando incontriamo un malato di Sla sappiamo esattamente di cosa ha bisogno. Intervendiamo con donazioni, rimborsando le spese di trasporto in ambulanza, fornendo mezzi di assistenza e la vicinanza nei momenti difficili, ma non siamo medici. Purtroppo le famiglie dei malati spesso sono profondamente disorientate, a volte avvertono un senso di isolamento e di solitudine difficile da sanare. Questo, specie nella nostra regione che non ha ancora adottato un Pdta (Percorso diagnostico terapeutico assistenziale specifico) per la Sla, è un problema enorme. Così, il supporto morale e umano dei nostri soci-volontari diventa l'unico sostegno, l'ultima speranza alla quale i malati e i loro familiari possono aggrapparsi. Operiamo con la massima umiltà e la costante benedizione del nostro vescovo di Matera, Pino Caiazzo, che ci è vicino dal primo giorno... Sappiamo che la Sla è anche conosciuta come «il morbo del pallone», per i tanti calciatori vittime dalla malattia (non ultimo lo storico capitano del Potenza Leonardo Volturro) - conclude Rita Bianco -. Ma il calcio italiano finora, a parte la Fondazione Vialli-Mauro, non ci risulta abbia fatto molto per aiutare la ricerca. Forse dovrebbero prendere esempio da O.J.Brigrance, leggenda del football americano, che con sua moglie Chandra negli Usa ha fondato l'associazione «Brigrance Brigade». Ho letto la sua autobiografia e ho scritto e Brigrance che dopo pochi giorni mi ha risposto: «Qualche volta nella vita non abbiamo la facoltà di scegliere il nostro compito. Spesso ci viene chiesto se lo approviamo o meno. Ogni cosa ha uno scopo in questa vita, e molte volte si rivela attraverso le nostre avversità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Rita Bianco (a sinistra) e al centro Patty



Gruppo di persone con magliette 'CON CUORE IMPAVIDO'.

L'ANALISI RICERCA E CURA: I PIÙ FRAGILI DIPENDONO DA NOI



FULVIA MASSIMELLI

Domenica si celebra la XVI Giornata nazionale Sla, promossa da Aisla - l'Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica - per sensibilizzare l'impegno collettivo nella lotta contro una malattia complessa e devastante come la Sla. In occasione del 40° anniversario di Aisla questa Giornata si propone di celebrare il ruolo fondamentale delle famiglie e di far sentire loro il sostegno e la solidarietà della comunità. Il colore verde, simbolo di speranza che illuminerà centinaia di monumenti nella notte della vigilia, rappresenta il messaggio di speranza e di impegno nella ricerca di una cura per la Sla.

Centinaia i volontari di Aisla che saranno presenti nelle piazze di tutta Italia (sul sito www.aisla.it è possibile individuarle). Nel nostro Paese la Sla coinvolge oltre 6mila famiglie, è una malattia complessa e devastante che colpisce il sistema nervoso, provocando progressiva debolezza muscolare e perdita delle funzioni motorie. Investire nella ricerca scientifica e offrire un'assistenza sanitaria adeguata sono elementi essenziali per le famiglie che affrontano questa malattia.

La Sla a oggi è ancora inguaribile. Questo implica la necessità di una rete di supporto e assistenza, che coinvolga professionisti medici, operatori sanitari e caregiver. La dimensione comunitaria è fondamentale, garantendo così una rete di sostegno e assistenza che permetta loro di vivere il più dignitosamente possibile.

È fondamentale che le persone che convivono con la Sla abbiano accesso a professionisti sanitari esperti e a terapie innovative che possano rallentare la progressione della malattia e migliorare la loro qualità di vita. Inoltre, è necessario garantire l'accesso a dispositivi di assistenza e ausili che possano facilitare la mobilità e l'autonomia. L'iniziativa vuole anche promuovere l'inclusione sociale, favorire l'accessibilità, eliminare ogni tipo di discriminazione e le barriere che possono limitare la partecipazione attiva alla società da parte delle persone con disabilità.

Partecipare alla Giornata nazionale Sla, dunque, non significa solo donare ma rappresenta anche l'espressione concreta di un Paese generoso che si prende cura dei suoi cittadini più fragili. Insieme possiamo fare la differenza e rendere il mondo un luogo migliore per tutti.

Presidente nazionale Aisla
Associazione italiana
Sclerosi laterale amiotrofica

© RIPRODUZIONE RISERVATA

AGENDA



I 50 anni dell'Aido

Sabato e domenica a Bergamo e San Pellegrino Terme l'Associazione italiana donatori organi celebra i suoi primi 50 anni. A organizzare l'evento Aido Lombardia che invita i presidenti delle sezioni regionali e provinciali di tutta Italia. La scelta dei luoghi si spiega con la storia di Aido, che nacque proprio a Bergamo e a San Pellegrino tenne la sua prima assemblea nazionale. Info: www.aidolombardia.it

Napoli col sangue

«Donare sangue è un gesto nobile di carità per dire speranza. A Napoli, il colore della speranza ha la densità del rosso di un sangue che può tornare a scorrere nelle arterie di quanti ne hanno, per necessità di vita, davvero bisogno». Con queste parole l'arcivescovo di Napoli Mimmo Battaglia invita i napoletani a onorare san Gennaro lunedì prossimo 18 settembre, vigilia della solennità del patrono, donando sangue in un centro di raccolta allestito per l'occasione. Un gesto solidale che si accompagna a un altro simbolico: l'olio per la lampada votiva non sarà offerto, come tradizione, da una diocesi campana ma dai donatori di sangue organizzati dall'Asl Napoli 1 Centro.

Nemo e i suoi tifosi

Una chat di tifosi si trasforma in un organizzato gruppo di sostegno al Centro Nemo di Milano per le malattie neuromuscolari. Tutto nasce da un tifoso (interista), Luca Leoni, malato di Sla che ha chiesto una mano ai suoi amici di tifo. Ne è nata una mobilitazione per raccogliere fondi a favore della ricerca.

Sintomi di felicità

Anche un orologio rotto ha ragione due volte al giorno, negli unici momenti in cui espone l'orario giusto. Le lancette non girano con la regolarità degli ingranaggi che, costanti e precisi, donano al quadrante l'esposizione del minuto da mostrare. Se un orologio rotto ha ragione almeno due volte al giorno, mi aspetto che chiunque su questa terra possa avere il diritto di avere ragione almeno una volta al giorno. Certo, ci sono giorni nei quali uno non ha mai ragione, mica siamo un orologio rotto. Viviamo, ci spostiamo, urliamo, sonnecchiamo. Cantiamo, ci arrabbiamo, giochiamo. L'orologio rotto, invece, attende solo il suo momento di gloria per sentirsi vivo e utile, anche se di fatto è morto. Noi, che siamo vivi, possiamo raccontare una storia diversa, pensare che chiunque può avere ragione ogni tanto. Succede invece - almeno, a me - di leggere un pensiero o ascoltare un discorso e metterlo automaticamente nel cassetto mentale delle cose che hanno poco senso. Mi capita perché

Ascoltiamo
gli altri
silenziando
i pregiudizi

MARCO VOLERI



la firma che porta il discorso o la persona che lo esprime (alla tv ma anche alla riunione di condominio) non la stimo. Cosa mai potrà uscire dalla bocca di una persona che non stimo? Frasi con poco peso, di poco spessore. Anzi, so già cosa dirà o cosa intenderà dire.

Provate a fare un esercizio: prendete un libro qualsiasi di aforismi e fate coprire a qualcuno il nome di chi li ha scritti. Poi leggete: quanti pensieri, sparsi in qua e là, saranno vicini al vostro pensiero? Letta una pagina di aforismi, provate a togliere la parte che era stata coperta, con il nome di chi li ha pensati. Avrete sorprese. Questo succede nel quotidiano: si inizia un discorso con qualcuno e si hanno dei pregiudizi che, seppur spesso legittimi, rischiano di diventare invalidanti per una discussione, per l'apertura mentale che si dovrebbe a tutti e, in primo luogo, a noi stessi. Come la fiducia in orologio rotto che, fiero, due volte al giorno continua a segnare l'ora giusta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



FOCUS

Contro l'obesità non solo farmaci

Il crescente successo del medicinale per ridurre il peso prodotto dai danesi di Novo Nordisk allarma i medici: funziona, ma prima vengono dieta e stili di vita

In sintesi

1

Grazie all'enorme diffusione del suo prodotto negli Stati Uniti, il Wegovy, l'azienda farmaceutica danese Novo Nordisk ha conquistato nei giorni scorsi il primato per valore di Borsa

2

Il principio attivo del farmaco, il semaglutide, è stato messo a punto per la cura del diabete di tipo II. Ma la sua azione si è dimostrata efficace anche per ridurre il peso corporeo

Humanity 2.0

Tempo di regole nella partita globale dell'AI

PAOLO BENANTI



Sembra che la sfida delle intelligenze artificiali, in questo momento di vuoto regolamentatorio e legislativo, abbia bisogno di un'alleanza tra pubblico e privato. Martedì otto aziende tecnologiche si sono unite all'impegno della Casa Bianca per la gestione dei rischi legati all'intelligenza artificiale. Adobe, Cohere, IBM, Nvidia, Palantir, Salesforce, Scale AI e Stability si sono aggiunte alle prime sette che con Washington in luglio avevano volontariamente sottoscritto una serie di impegni per la supervisione delle modalità di sviluppo e uso della tecnologia emergente. Le prime aziende ad accettare gli impegni erano state Amazon, Anthropic, Google, Inflection, Meta, Microsoft e OpenAI. Questa azione seguiva il fatto che l'amministrazione Biden aveva dichiarato che questi impegni erano un passo immediato e un importante ponte verso il governo delle AI in vista di un futuro ordine esecutivo del presidente e nel tempo che serve ai legislatori per prendere in considerazione una legislazione. Da quanto si è saputo dopo l'incontro alla Casa Bianca, Biden ha un ordine esecutivo in cantiere: l'Office of Management and Budget «rilascerà presto una bozza di orientamento politico per le agenzie federali, per garantire che lo sviluppo, l'approvvigionamento e l'uso dei sistemi di AI siano incentrati sulla salvaguardia dei diritti e della sicurezza del popolo americano». Gli impegni che le aziende hanno scelto di assumere sottolineano tre principi fondamentali per il futuro dell'AI: sicurezza, protezione e fiducia. Con la loro dirompente innovazione, le AI segnano una novità: il regolato e il regolatore si incontrano e sembrano venirsene incontro in una maniera senza precedenti. Durante la conferenza stampa si è sottolineato che «mentre il ritmo dell'innovazione continua ad accelerare, l'Amministrazione Biden-Harris continuerà a intraprendere azioni decisive per mantenere gli americani al sicuro e proteggere i loro diritti». Le aziende hanno accettato otto impegni, che vanno dall'apertura dei loro algoritmi ai test di sicurezza, alla condivisione delle informazioni su di essi prima del lancio, fino a una serie di misure che pongono la sicurezza, la trasparenza e la responsabilità al centro nei loro prodotti. Questi impegni integrano le azioni degli alleati degli Stati Uniti, come il processo di Hiroshima del G-7 del Giappone, il vertice sulla sicurezza dell'AI del Regno Unito e la leadership dell'India come presidente della «Global Partnership on AI». Non sembrano essere però tutte rose e fiori: alcuni esperti di regolamentazione della tecnologia sostengono che questi quadri di riferimento sono intrinsecamente contraddittori e forniscono indicazioni confuse alle aziende. Insomma, una corretta posizione algoritmica ci chiede di guardare con attenzione a quanto accade perché lo sviluppo delle AI rimanga capace di rispettare la dignità della persona umana.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELISABETTA GRAMOLINI

L'Italia della dieta mediterranea, del vivere all'aria aperta e delle mille occasioni per fare attività motoria è fra i Paesi europei che conta più bambini e adolescenti obesi o in sovrappeso. Un allarme sanitario poco considerato, in verità, che riemerge solo quando le statistiche sbattono in faccia la realtà o quando accadono fatti eclatanti. L'ultimo episodio è legato al successo del medicinale Wegovy della danese Novo Nordisk che, dopo gli Stati Uniti, sta spopolando anche in Europa. Il suo principio attivo, semaglutide, è nato per curare il diabete di tipo II ma ha dimostrato di essere efficace anche nella riduzione del calo ponderale. In Italia il farmaco viene somministrato al momento solo ai diabetici adulti e non per il trattamento dell'obesità, nonostante il rischio di incorrere proprio nel diabete di tipo II sia elevato per chi è obeso. In più si è unita di recente la scarsità del prodotto, vista la domanda negli Stati Uniti dove c'è un vero boom. La comunità scientifica ha iniziato a interrogarsi sui possibili effetti avversi, nel caso in cui il prodotto sia usato in maniera inappropriata, magari senza il controllo da parte di uno specialista che continui a seguire il paziente nella dieta e nell'attività motoria. Si perché, pure se il farmaco appare come una bacchetta magica non va slegato dal cambiamento dello stile di vita della persona. Per Rocco Barazzoni, presidente della Società italiana dell'obesità (Sio), le novità permettono di affrontare anche in Italia il problema dell'obesità per quello che è: una malattia cronica. «Può causare perdita di salute, qualità e anni di vita - ricorda Barazzoni -. L'obesità ha un impatto negativo su tutto l'organismo, può portare a una serie di altre patologie, come il diabete, molti tipi di cancro, a malattie cardiovascolari, renali ed epatiche. In più peggiora il rischio di sviluppi negativi per molte malattie, come abbiamo riscontrato durante la pandemia di Covid-19. Purtroppo è un problema medico ancora sottostimato. I nuovi farmaci - aggiunge - rappresentano una grande conquista perché permettono un calo ponderale significativo, in grado di ridurre le complicazioni e migliorare la qualità di vita dei pazienti. Una rivoluzione che potrebbe allargarsi nei prossimi anni se i medicinali diventassero più disponibili e accessibili». Quando si parla di sovrappeso o obesità il rischio è di far cadere il discorso sui pregiudizi: «L'obesità - insiste il presidente della Sio - è un problema che riguarda la sfera della salute e va affrontato come tale perché porta

conseguenze negative per la persona, la famiglia e il sistema socio-sanitario». C'è poi il pericolo sottovalutato nell'età pediatrica. Secondo il rapporto europeo stilato dall'Organizzazione mondiale della sanità nel 2022, fra i 7 e i 9 anni, un bambino su 3 è obeso o in sovrappeso. L'Italia è uno dei Paesi a maggior rischio, insieme a Cipro, Grecia e Spagna. In base al sistema di sorveglianza «Okkio alla salute», promosso dal Ministero della Salute e coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità, il 30% dei bambini italiani della terza elementare (8-9 anni) è in sovrappeso o obeso. Le Regioni del Sud hanno percentuali più elevate, addirittura il 44% si registra solo in Campania. «Con la pandemia, la situazione è peggiorata ovunque e si è iniziato a parlare di più del problema», afferma Mariacarla Salerno, presidente della Società italiana di endocrinologia e diabetologia pediatrica (Siedp). L'obesità pediatrica è una malattia cronica, multifattoriale e progressiva, che solo nel 10% può avere cause endocrine e genetiche, ma nella maggior parte dei casi è dovuta a un'alimentazione scorretta e a uno stile di vita sedentario. Se non viene intercettata in età pediatrica la patologia può provocare una serie di problemi secondari, come l'aumento dei fattori di rischio cardiovascolari, il diabete di tipo II, l'ipertensione, la dislipidemia (un elevato livello di lipidi) e varie complicanze ortopediche e respiratorie. «Un bambino o un adolescente obeso ha un elevato rischio di esserlo anche da adulto», rammenta Salerno. E non è vero che poi con la fase dello sviluppo i ragazzi dimagriscono: un bambino obeso ha il 60% di possibilità in più di diventare un adolescente obeso, mentre un adolescente obeso corre l'80% di rischio di rimanere nella stessa condizione anche da grande. «La terapia in età evolutiva si basa su alimentazione corretta e attività motoria regolare che non si limita solo allo sport. Affinché il cambiamento di stile di vita si realizzi, deve essere coinvolta tutta la famiglia». La Siedp ha pubblicato due documenti di consenso condivisi con altre società scientifiche: uno riguardante le linee di indirizzo per la gestione dell'obesità in età pediatrica e un altro più recente che si concentra sui nuovi farmaci. «Viene ribadito - osserva - come la terapia iniziale sia sempre basata su dieta e modifica dello stile di vita. Tuttavia, là dove tale approccio risulti fallimentare, è possibile considerare l'impiego dei nuovi farmaci e, nei casi in cui anche questi non siano efficaci, della chirurgia bariatrica già a partire dall'età adolescenziale. È un cambiamento notevole».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IN PARLAMENTO Unanimità al Senato per l'ok definitivo alla legge

Screening per diabete e celiachia

DANILO POGGIO

Uno screening completo per individuare e aiutare fin da piccolo chi potrebbe correre il rischio di sviluppare, diventando grande, diabete di tipo 1 o celiachia. Dopo la Camera, ieri anche l'Aula del Senato con 141 voti favorevoli ha approvato all'unanimità il disegno di legge che prevede di attuare in Italia (primo Paese al mondo) un innovativo programma diagnostico ad ampio raggio in età pediatrica. Il diabete di tipo 1 e la celiachia sono entrambi disturbi con caratteristiche di malattie autoimmuni che coinvolgono risposte anomale del sistema immunitario. Il diabete di tipo 1, ancora poco compreso, si genera da malfunzionamenti pancreatici e richiede un trattamento a vita a base di insulina. La diagnosi precoce, facilitata da test ematologici che identificano specifici autoanticorpi, è cruciale per attivare strategie di prevenzione efficaci. Parallelamente la celiachia, infiammazione cronica dell'intestino tenue di origine genetica, impone una dieta priva di glutine a vita. Molti casi non vengono diagnosticati per la sintomatologia spesso lieve o atipica. Eppure, il riconoscimento tempestivo della malattia, attraverso test basati su autoanticorpi specifici, può prevenire conseguenze gravi, soprattutto nei giovani in fase di crescita. Dall'ultima relazione del Ministero della Salute, basata su dati 2021, emerge che in Italia risultano diagnosticati 241.729 casi di celiachia, con una prevalenza del 70% tra le donne. Solo nell'anno di riferimento le nuove diagnosi hanno superato quota 11.000. Durante l'approfondimento alla Camera è stata segnalata una correlazione significativa tra il diabete di tipo 1 e la celiachia che apre alla

possibilità di avviare un vantaggioso percorso di screening integrato, anche alla luce delle evidenze statistiche. «Questo provvedimento - commenta il vicepresidente della Camera, Giorgio Mulè (FI), primo firmatario del disegno di legge - è un motivo di orgoglio. È il primo al mondo di questo genere e potrebbe diventare un modello anche per l'estero. La prevenzione è fondamentale per evitare conseguenze gravi, persino letali, e al tempo stesso permette di risparmiare risorse per il Sistema sanitario nazionale, in attesa che la ricerca riesca ad approntare una cura completa del diabete che eviti la dipendenza dall'impiego dell'insulina». Il provvedimento approvato ieri prevede che l'attuazione del programma pluriennale (finanziato con 3,85 milioni di euro annui per il 2024 e 2025 e di 2,85 milioni di euro annui a partire dal 2026) inizi già il prossimo anno, dopo l'emanazione di un decreto del Ministero della Salute che definisca criteri e dettagli. Per monitorare i risultati dello screening a breve verrà inoltre istituito un Osservatorio nazionale sul diabete di tipo 1 e sulla celiachia, composto anche da medici specializzati e rappresentanti delle associazioni dei malati e fondazioni del settore. Conclude Mulè: «Per l'approvazione della legge (una delle poche di iniziativa parlamentare approvate recentemente) c'è stato un totale accordo delle parti politiche, una straordinaria collaborazione da parte di tutti, a partire dal ministro della Salute, Orazio Schillaci. E il 14 novembre, in occasione della Giornata mondiale del diabete, alla Camera rifletteremo proprio sulle nuove possibilità offerte dalla screening e sul nuovo approccio basato sulla prevenzione».

STRASBURGO

«Sostanze umane» allarme Comece

Feti ed embrioni trattati come semplici «sostanze umane» al pari di plasma o cute. La Comece - i vescovi della Ue - lancia l'allarme su una bozza di normativa su cui il Parlamento Europeo ha approvato la propria posizione in vista del negoziato con il Consiglio. Al centro la normativa «SoHO» («sostanze di origine umana») per creare standard e procedure per l'uso di sostanze umane, come plasma, sangue o cute. Comece teme l'inclusione di feti ed embrioni tra le «sostanze umane» per estrarre staminali. «Il pericolo - afferma Don Manuel Barrios Prieto, segretario generale Comece - è nella possibilità che tale definizione possa degradare dignità e valore della vita umana». (G.M.D.R.)

L'ANALISI IAN WILMUT E L'ILLUSIONE DELLE STAMINALI EMBRIONALI



ASSUNTINA MORRESI

Ian Wilmut - morto lunedì a 79 anni per le complicanze del Parkinson - è l'unico essere umano entrato nei libri di storia quale «padre» di una pecora: stiamo parlando dello scienziato da poco scomparso che nel 1996 realizzò la clonazione del primo mammifero, la famosa pecora Dolly, la cui nascita fu resa pubblica l'anno successivo. L'animale mite per antonomasia divenne il simbolo dell'esperimento inquietante per eccellenza: la clonazione. La procedura seguita da Wilmut si ipotizzò percorribile anche per gli esseri umani, scatenando un dibattito planetario; gli studiosi che ne avevano salutato con entusiasmo il successo cercavano di rassicurare distinguendo la clonazione riproduttiva da quella terapeutica: entrambe producono embrioni clonati, cioè con lo stesso Dna dell'individuo che ha dato le proprie cellule somatiche per l'esperimento, con la stessa procedura usata per far nascere Dolly, ma hanno finalità differenti. La clonazione riproduttiva ha come fine trasferire l'embrione clonato in utero, e portarlo alla nascita. Con la clonazione terapeutica, invece, si distrugge l'embrione clonato per ricavarne cellule staminali embrionali: la finalità è guidarne lo sviluppo, facendole diventare cellule specializzate - ad esempio cellule cardiache, epatiche, etc. - e poterle usare nella medicina rigenerativa, cioè sostituendole a cellule malate. L'obiettivo dichiarato degli studiosi era la seconda opzione - il fine terapeutico -, non la prima, che an-



Ian Wilmut

dava vietata. In Italia il dibattito esplose in occasione del referendum che nel 2005 voleva abolire parti della legge 40 sulla fecondazione assistita: i promotori volevano consentire la ricerca sugli embrioni umani, inclusa la clonazione terapeutica, per sviluppare trattamenti per malattie incurabili. Il referendum, come noto, fallì clamorosamente. Nei mesi successivi scoppiò uno degli scandali più grandi della storia della scienza: erano falsi i risultati pubblicati dal veterinario coreano Hwang Woo Suk, che aveva dichiarato di aver realizzato, primo al mondo, la clonazione terapeutica umana. Ma la svolta avvenne due anni dopo: lo studioso giapponese Shinya Yamanaka dimostrò l'efficacia di un processo alternativo a quello che aveva fatto nascere la pecora Dolly, che poteva raggiungere lo stesso obiettivo senza clonare embrioni. La pubblicazione di Yamanaka fu anticipata proprio da Ian Wilmut, che si rese protagonista annunciando al mondo di abbandonare la ricerca che lo aveva reso famoso, perché una strada «cento volte più promettente» era stata scoperta da ricercatori giapponesi, con un nuovo metodo «sconvolgente ed eccitante». Wilmut aveva ragione: Yamanaka vinse il Nobel a tempo di record, nel 2012. La clonazione terapeutica è stata dimenticata velocemente, e da anni non ne parla più nessuno. Il 9 agosto sulla *Mit Technology Review*, un articolo di Antonio Regalado intitolato «Dopo 25 anni di clamore le cellule staminali embrionali stanno ancora aspettando il loro momento» spiega: «Eppure oggi, a distanza di più di due decenni, non esistono trattamenti sul mercato basati su queste cellule. Neanche uno».

© RIPRODUZIONE RISERVATA