

Il convegno per ricordare i 50 anni dell'enciclica *Pacem in Terris* Giovanni XXIII, ai primi d'ottobre in Vaticano per iniziativa del Pontificio Consiglio Giustizia e pace, ha dato ampio spazio anche alla scienza. Ornella Parolini, direttore del Centro di ricerca Eugenia Menni (Crem) della Fondazione Poliambulanza di Brescia ha portato la sua voce di ricercatrice di fama internazionale nelle staminali isolate da placenta, delle quali è pioniera. «Le conoscenze - spiega ad *Avvenire* - non bastano per fare una "buona" scienza. Occorre la coscienza per metterle in atto, con l'obiettivo di ricercare la verità che è sempre al servizio dell'uomo. Così anche la scienza può collaborare alla costruzione della pace e del bene. Nel settore biomedico la ricerca ha due forze propulsive: il desiderio di conoscenza e quello di operare per migliorare la condizione umana.

**Ornella Parolini, autorità mondiale nelle staminali, racconta il suo incontro col Papa durante un convegno a Roma**

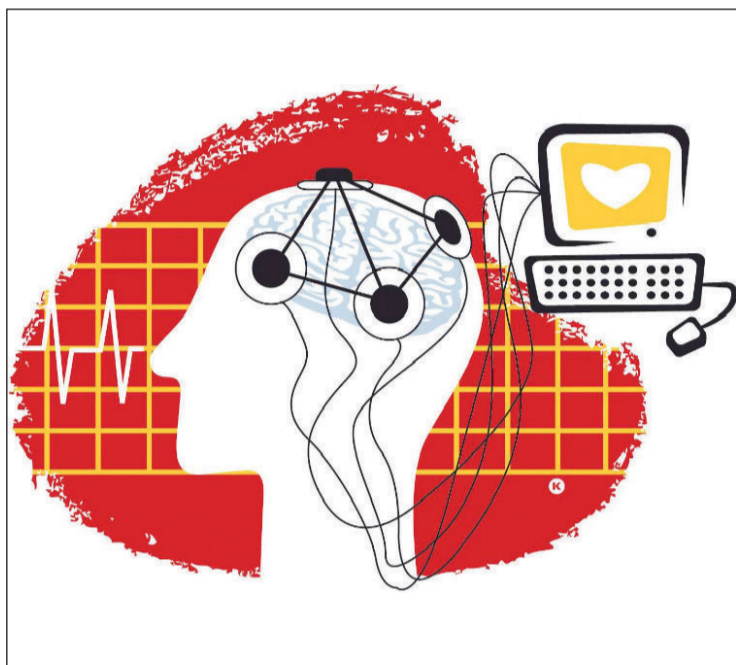
Sono proprio i due compiti che la *Pacem in terris* affida alle scienze non solo il compito di svelare la creazione ma anche, in un certo senso, di continuarne l'opera». Indimenticabile per la scienziata l'incontro col Papa. «Ho potuto salutarlo insieme ad altri ma è stato un incontro personale. Mi sono permessa di chiedergli un messaggio da portare ai miei collaboratori e lui ha risposto "lavorate bene". Queste due semplici parole mi hanno commosso, le ho vissute come un forte incoraggiamento. Mi hanno ricordato che il mio lavoro è una missione. E ora so ancor di più di prima che non posso

fermarmi». Le recenti polemiche sulle staminali hanno scosso lei come altri scienziati del settore. Nella vicenda Stamina, dice Parolini, «sono saltati passaggi importanti quali una comunicazione corretta, anche da parte dei media, la condivisione delle verità scientifiche a disposizione, l'umiltà di accettare confronti e verifiche, sempre necessarie. È necessario conoscere bene e applicare bene, nell'interesse comune e secondo obiettivi condivisi». Anche perché «l'enorme sforzo della ricerca su questo fronte sta chiarendo sempre più le potenzialità delle staminali, permettendoci di conoscerle meglio e frenando sulle promesse non fondate. Molti avanzamenti si sono concretizzati in vere e proprie terapie funzionanti sull'uomo. Il cammino è senz'altro da continuare».



## Ricerche e scoperte, stati vegetativi fuori dal buio di Viviana Dalosis

Niente più teorie strampalate, racconti riferiti e magari anche stravolti, visite a colpi di martello sul ginocchio e di luce negli occhi. Sembra passato un secolo dal 2008, quando in Italia deflagrò il caso di Eluana Englaro e di persone in stato vegetativo si parlava, più o meno, in questi termini: sono vegetali, non hanno speranza, prendersene cura è uno strazio per i parenti e un peso per le strutture. In quei mesi misurammo la distanza tra le nozioni in Italia e quelle del resto del mondo, dove per quei pazienti la scienza aveva già tecniche di valutazione rigorose e risposte obiettive. Negli ultimi anni quei metodi sono sbarcati anche in Italia, e dove già esistevano sono stati implementati, approfonditi. «Oggi un caso Englaro, in questo senso, non potrebbe più ripetersi». Parola del neurologo Roberto Piperno, direttore della Casa dei Risvegli Luca De Nigris e coordinatore del «Progetto Vesta», il primo studio multicentrico italiano sugli stati vegetativi finanziato dal Ministero della Salute e realizzato da 24 Ordini provinciali dei medici, da Trieste a Messina, i cui risultati preliminari sono stati presentati qualche giorno fa a Roma.



**Uno studio italiano su 326 disabili rivela diagnosi errate in un terzo dei casi. E ora «svela» questi pazienti alla medicina**

progetto Vesta è proprio questo: diffondere buone pratiche diagnostiche, soprattutto laddove - ed è la maggior parte dei casi - i pazienti sono stati dimenticati dal punto di vista sanitario, sebbene siano seguiti a livello socio-assistenziale». In una parola: sono seguiti, monitorati, ci si prende cura di loro, ma scienza e medicina li danno per spacciati e si fermano.

La scienza, invece, molto ha da dire sui disturbi di coscienza. A cominciare dal fatto che ciò che

come stato vegetativo viene "marchiato", nel 30% dei casi vegetativo non è: ovvero, ciò che appare come cronico e irreversibile spesso cambia, evolve, in alcuni casi può persino migliorare. Per dirla coi numeri del Vesta: sui 326 casi monitorati («un dato davvero consistente - precisa Piperno - e, ciò che più conta, spalmato in ben 20 strutture e centri») 101 si sono rivelati "falsi" stati vegetativi. Esaminati da neurologi e fisiatristi specializzati, sulla base della «Coma recovery scale» (la scala di valutazione riconosciuta a livello internazionale come la più rigorosa), hanno cioè dimostrato una responsività più o meno marcata agli stimoli ricevuti: tattili, uditivi, visivi. Un piccolo "miracolo" per le famiglie dei pazienti, che per la prima volta hanno trovato una risposta alla richiesta di interpretare quei segnali di miglioramento e di risveglio che dicevano d'aver intercettato nei loro cari. Non a caso il progetto Vesta è condiviso proprio con le associazioni dei familiari, che in molti casi per la prima volta hanno visto équipe di specialisti avvicinarsi al letto dei propri familiari, chiamarli per nome, visitarli più volte, a diversi orari del giorno, monitorarli nel tempo. Niente di straordinario, secondo quanto prevede la già citata «Coma recovery scale»: eppure per quelle famiglie, che tanto investono nella cura dei malati, è una vera rivoluzione.

«Ma, ciò che più conta», sottolinea Piperno, è il grande passo avanti compiuto dalle nostre tecniche diagnostiche, che nelle strutture dove il Vesta ha operato si sono lasciate "contagiate" dai metodi e dal rigore del progetto. Risultato: la diffusione capillare di attenzione per questi pazienti, «che finalmente - continua il neurologo - escono dal cono d'ombra in cui sono stati relegati per troppi anni». Con un margine di evoluzione che nei prossimi due anni, sempre all'interno del percorso del Vesta, verrà monitorato e analizzato. Ma il progetto non si ferma qui: «Il prossimo passo è far confluire questi dati in un registro nazionale che diventi lo strumento fondamentale per le istituzioni, i medici, gli operatori sanitari, le famiglie». L'Italia c'è.

## La Ru486 torna a uccidere. Un'altra vittima in Inghilterra

È morta nel 2010 ma, come accade spesso in questi casi, la notizia è stata confermata ufficialmente tempo dopo, precisamente lo scorso luglio, dalla rivista medica *Journal of Obstetric and Gynaecology*. È la ventisettesima donna morta dopo aver abortito con la *kill pill*, la pillola Ru486. È la sesta in Gran Bretagna, undicesima per infezione da Clostridium (stavolta si tratta del Clostridium Septicum). Delle altre, per nove è stato letale il Clostridium Sordellii, per una il Perfringens. Sempre per sepsi, ma da streptococco, una dodicesima. Ricordiamo che in un primo momento queste morti erano attribuite a una somministrazione inappropriata - per via vaginale - del secondo farmaco abortivo, che si assume 48 ore dopo la Ru486. Ma la morte per infezione di una giovane donna che lo aveva assunto per bocca ha smentito anche questa ipotesi.

**La tragica contabilità della pillola abortiva oggi adottata anche in alcuni ospedali italiani ha raggiunto quota 27 casi nel mondo, con un tasso di mortalità dieci volte superiore all'aborto chirurgico**

Volendo individuare i Paesi coinvolti abbiamo: 14 donne morte negli Stati Uniti, una in Canada, una in Portogallo, sei in Gran Bretagna, due in Francia, una in Svezia, una a Taiwan, una in Australia. La lugubre lista si allunga nell'indifferenza generale, e andrebbe completata con altre dodici persone, decedute dopo aver utilizzato lo stesso prodotto per scopi non abortivi (ci sono anche uomini), dopo somministrazioni al di fuori di protocolli autorizzati (il cosiddetto uso compassionevole). In totale i decessi segnalati dopo somministrazione della Ru486 sono quindi 39. Il file degli eventi avversi nel sito della Food and Drug Administration (Fda), l'agenzia federale americana di farmacovigilanza, è fermo alle segnalazioni di più di due anni fa. Per la precisione al 30 aprile 2011. In questo report le morti accertate e documentate erano 19, e riguardavano solamente i decessi a seguito di aborto. Considerando i 14 casi americani, a fronte di circa 1.500.000 di aborti eseguiti con questo metodo, appare confermato il dato già pubblicato anni fa dal *New England Journal of Medicine*: la mortalità per aborto medico continua a essere circa 1:100.000, cioè dieci volte superiore a quella con il metodo chirurgico (0.1:100.000) per aborti effettuati nello stesso periodo di gestazione.

Gli altri casi non segnalati dalla Fda, di cui si è detto sopra, sono stati ricavati da pubblicazioni scientifiche e da un dossier trasmesso dalla Exelgyn - la casa farmaceutica che produce la pillola abortiva - al Ministero della Salute, di cui chi scrive ha dato conto nel corso di un'audizione alla Commissione Igiene e Sanità del Senato il 17 novembre 2009. Dati difficili da reperire, insomma, e spesso disponibili molto tempo dopo i fatti avvenuti: le donne morte per aborto salgono agli onori della cronaca solamente quando si tratta di interventi effettuati in clandestinità. Per un'amara ironia della sorte le morti legali non interessano nessuno, al massimo sono rubricate come "inevitabili incidenti", ridotte a percentuali di fatali e ineluttabili eventi avversi.

Assuntina Morresi

## in agenda

◆ **Firenze su «sesso e genere»**  
«Famiglia o famiglie. Sesso o genere» è il titolo del convegno organizzato per domani a Firenze da Scienza & Vita, con gli interventi del vescovo ausiliare Claudio Maniago, dei presidenti nazionale e locale dell'associazione Paola Ricci Sindoni e Marcello Masotti, del medico e teologo padre Maurizio Faggioni, del presidente del Forum toscano delle famiglie Gianni Fini e del presidente degli psichiatri cattolici toscani Daniele Mugnaini.

◆ **«Gender» a Civitavecchia**  
Un convegno sui risvolti etici, sociali e politici della filosofia del "gender", la teoria che mina alla radice l'antropologia fondata sul dato biologico della dualità sessuale. Si terrà a Civitavecchia domenica alle 17.30 al Teatro Buonarroti dei Salesiani. All'iniziativa, promossa da Ufficio diocesano per la Famiglia, Movimento per la Vita e Associazione Salesiani Cooperatori, interverranno il vescovo di Civitavecchia-Tarquini Luigi Marrucci, l'ex direttore di «Avvenire» Pier Giorgio Liverani, Eugenia Roccella e Luisa Santolini. (A.Cin.)

## l'intervista di Maria Nava

## Il baby-design? «Non è una cosa seria»

Possiamo leggere il nostro Dna, ma ciò che c'è scritto non basta. Attenzione, quindi, ai test che promettono di svelarci il futuro osservando la nostra doppia elica, perché molti misteri della genetica non sono ancora stati risolti. È questa l'opinione di uno dei maggiori esperti in fatto di geni, Domenico Coviello, direttore del laboratorio di Genetica umana all'ospedale Galliera di Genova e vicepresidente nazionale di Scienza & Vita, cui abbiamo chiesto un parere sul brevetto che si è recentemente aggiudicato 23andMe (vedi «vita» di giovedì scorso). La società di Mountain View ha messo a punto una metodologia per conoscere le future caratteristiche del figlio concepito in vitro.

**Cosa possiamo conoscere di un figlio in arrivo studiando i suoi geni?**  
Le nuove tecnologie permettono anche solo da una cellula di ottenere la sequenza del Dna molto velocemente. Tuttavia le informazioni ottenute sono ancora poco indicative e attendibili, eccetto quelle sulle malattie genetiche classiche. Il sequenziamento di nuova generazione permette di "leggere" tante parti del Dna, ma la ricerca sta ancora lavorando per capire come collegare tra loro tutte queste informazioni. È molto difficile prevedere le caratteristiche di un individuo perché non sono soltanto i geni a determinarle.  
**Cosa rende difficile la lettura del Dna?**  
La genomica studia proprio il Dna nel suo insieme, includendo le interazioni tra i vari geni. Ad esempio, per

*Progettare il bambino perfetto al computer per poi assemblarlo in provetta: è il brevetto dall'azienda Usa «23&Me». Che per il genetista Domenico Coviello è infondato scientificamente: «Dalla lettura del Dna informazioni incomplete e poco attendibili»*

lo sviluppo di alcune malattie sono necessarie più mutazioni su geni diversi e spesso in momenti successivi della vita. Questi studi sono importanti anche per capire le interazioni con il Dna e l'ambiente. Infatti molte difficoltà sono legate al fatto che il fenotipo, ossia l'insieme delle caratteristiche osservabili di una persona, non dipende solo da ciò che c'è scritto nel Dna. Quali sono i fattori che incidono sui nostri geni? Gran parte del Dna che pensavamo fosse inutile in realtà codifica una serie di elementi che funzionano come "interuttori" dei geni. Questa funzione di attivazione dei geni, è fortemente influenzata dall'ambiente, ossia stimoli fisici, ambientali e persino educativi. Questi fattori sono importanti a partire dal concepimento, dalla prima cellula e poi per tutta la vita. Quindi lo sviluppo di un individuo e le sue caratteristiche complesse, come ad esempio l'altezza o l'intelligenza, sono determinate dal Dna ma sotto la regolazione di questi fattori epigenetici, a loro volta stimolati dall'ambiente. Quindi dal punto di vista scientifico non possiamo prendere

re in seria considerazione questa novità. Quali rischi corriamo assecondando il mercato della medicina predittiva? Il rischio maggiore mi pare sia quello di dare informazioni che non esistono, illudendo le coppie. Personalmente sono del parere che i genitori dovrebbero accogliere il figlio che arriva così com'è, perché non si tratta di un oggetto che posso ordinare, né il figlio è di proprietà dei genitori. Questo è il fondamento etico che viene cancellato senza dirlo: trasformare il figlio in oggetto. Invece è già un soggetto di diritto indipendente, sebbene non ancora autonomo. Anche se si potesse prevedere il colore degli occhi, mi chiedo se sia questo che appaga l'uomo. **Conoscere certe informazioni in anticipo potrebbe avere conseguenze psicologiche?** Tutti noi a livello genetico abbiamo un centinaio di cose che non funzionano, e non lo sappiamo perché non provocano malattie. Sapere certe cose ci renderebbe solo più fragili. Le informazioni mediche vanno gestite da uno specialista e non possono basarsi su una trovata commerciale. Per le informazioni che oggi possiamo conoscere va valutato, caso per caso, di quanto aumenta il rischio. Questo brevetto parla di risultati personalizzati ma è falso, perché solo il medico che segue lo sviluppo di quel paziente può valutare le informazioni. La pretesa di prevenire tutto è impossibile, non possiamo pensare che la gente non si ammalerà più.