

## COPERTINA

L'attrice Angelina Jolie, 38 anni, era risultata positiva al test per il gene Brca1: se mutato, il rischio di cancro al seno è dell'87 per cento. Ha poi annunciato che si farà togliere anche le ovaie, per la stessa ragione preventiva.

A close-up portrait of Angelina Jolie, looking directly at the camera with a slight smile. She is wearing a dark blazer, a pearl necklace, and a pearl earring. The background is dark.

# I g e n i o



# la vita

Nel suo dna Angelina Jolie ha letto «la condanna». E ha scelto di mutilarsi per sfuggire al cancro che ha ucciso sua madre. Negli Stati Uniti la prevenzione genetica è molto diffusa, ma solleva problemi etici e perplessità.

di Mattia Ferraresi - da New York

**N**

el 2000 l'anchorwoman Katie Couric ha raccontato in diretta televisiva la sua colonscopia. Dopo la morte del marito per un tumore al colon, Couric voleva spiegare all'America e al mondo che quel male poteva essere preventivamente intercettato ed estirpato con un semplice esame. L'anno successivo il numero delle colonscopie in America è aumentato del 20 per cento. I medici l'hanno chiamato «effetto Couric», traino televisivo di una più ampia campagna per la prevenzione dei tumori fatta di associazioni, appelli, raccolte fondi, celebrity, marce e magliette rosa.

L'impatto mediatico della presentatrice e giornalista non è minimamente paragonabile a quello di Angelina Jolie, icona di bellezza e di moralità pubblica, con le sue pose glamour, i tappeti rossi, i film, i bambini adottati e le missioni per conto dell'Onu. Dopo che ha raccontato con un articolo sul *New York Times* la scelta di sottoporsi a una doppia mastectomia per ridurre al minimo il rischio di tumore al seno che ha ucciso sua madre a 57 anni, l'attrice è diventata il nuovo angelo custode della medicina preventiva. Gli esperti prevedono un «effetto Angelina», come l'ha chiamato *Time*, ben più potente di quello generato da Couric.

**Quella di Jolie non è solo una scelta personale,** è un inno pubblico alla prevenzione, approccio medico che negli Stati Uniti ha portato a rendere la chirurgia su un corpo sano procedura comune, quasi normale. E l'America è l'apripista di una cultura medica che si sta diffondendo. La filosofia preventiva che prescrive di anticipare le mosse del male, di prevederne i percorsi scrutando i geni s'accorda bene con l'idea della padronanza del proprio corpo e del proprio destino. «La vita porta tante difficoltà» ha detto Jolie. Non ci dovrebbero spaventare quelle che possiamo prevedere e controllare».

La potenziale vittima diventa predatore. Su questi concetti la medicina americana ha costruito un mastodontico sistema di profilassi pubblica che va dalle campagne contro il fumo, l'eccesso di sale, i grassi, fino al

mondo, ancora largamente inesplorato, dei test genetici.

Questa macchina muove leve psicologiche delicatissime, si insinua nel pertugio che sta fra la paura di contrarre una malattia mortale e la speranza di poterla esorcizzare. Il principio è sempre quello enunciato dal primo presidente dell'Associazione americana per la salute pubblica, Stephen Smith: «La scienza della vita ci dimostra lo stupefacente fatto che l'uomo nasce per essere longevo e in salute; la malattia è anormale, mentre la morte è, a parte quella per vecchiaia, un accidente. Entrambe possono essere previste con strumenti umani». Era il 1873, un'epoca lontanissima, ma i semi della medicina preventiva erano già stati piantati.

**Oggi i frutti di quel processo hanno indotto meccanismi** che possono condurre all'abuso di precauzioni, un eccesso profilattico che causa ogni anno migliaia di interventi chirurgici di dubbia utilità, perché non sempre è l'evidenza scientifica a guidare le decisioni. Intervengono la paura, l'ossessione, l'incerta battaglia contro le probabilità. Su un piano più prosaico, la medicina preventiva muove miliardi di dollari e determina la politica sanitaria di un paese.

I test genetici hanno scatenato una corsa fra aziende private che offrono servizi direttamente al pubblico. Per poche centinaia di dollari società come 23andme, Pathway Genomics e Navigenics spediscono a casa un kit per lo screening genetico. Basta immettere nel tester un campione di saliva e rispedirlo al mittente per ottenere un affresco delle inclinazioni patologiche



inscritte nei geni. Si possono fare ipotesi sulle probabilità di contrarre tumori, malattie cardiovascolari, il diabete, propensioni all'Alzheimer o alla Corea di Huntington, ma i genetisti americani sono tutt'altro che concordi nell'incoraggiare queste analisi. Come spiega il direttore del centro di bioetica della New York University, Arthur Caplan: «Siamo nell'infanzia dei test genetici». Secondo l'American college of medical genetics, «è fondamentale che il pubblico si renda conto che i test genetici sono solo una parte di un processo complesso che può avere un impatto positivo ma anche negativo sulla salute». I risultati vanno interpretati, messi nel contesto, depurati da una enorme mole di dati incerti o irrilevanti.

Nell'oceano infido della predizione genetica, il caso Jolie è un'eccezione: i test cui si è sottoposta hanno evidenziato una mutazione dei geni Brca1 e Brca2, associati a una storia familiare di tumori al seno e alle ovaie. Prima della mastectomia, Jolie aveva l'87 per cento delle probabilità di un tumore al seno, ora la percentuale è sotto al 5 per cento. Fra le donne con questa mutazione, il 36 per cento (almeno negli Stati Uniti) decide di farsi asportare entrambi i seni.

### Non sempre è l'evidenza scientifica a guidare i pazienti.

Uno studio di Sarah Hawley dell'Università del Michigan spiega che l'80 per cento delle donne che si sottopongono all'operazione non presenta in realtà una situazione ad alto rischio come quella di Angelina. Non a caso la squadra per la medicina preventiva, istituita nel 1984, consiglia alle donne con elevato rischio di considerare terapie a base di tamoxifene e raloxifene.

La prudenza sul ricorso preventivo ai bisturi vale, a maggior ragione, per altri tipi di tumore che più difficilmente possono essere previsti, come quello alla prostata. Sull'onda della dichiarazione di Angelina, un uomo d'affari inglese di 53 anni positivo alla mutazione del gene Brca2, che aumenta la possibilità di ammalarsi, ha deciso di farsi rimuovere la prostata. E dopo l'intervento (l'organo appariva sano) la biopsia ha confermato la presenza di alcune cellule maligne. Su queste operazioni preventive, però, i medici sono divisi. Dopo decenni di interventi basati sul test della proteina Psa, non sempre attendibile per individuare un tumore, la task force per la medicina preventiva ha deciso di scoraggiare questo screening: lo sviluppo lento di una malattia che si pre-

senta in genere in età avanzata sconsiglia di intervenire; e uno studio sul *New England Journal of medicine* attesta che la mortalità fra i pazienti operati e quelli che hanno optato per un monitoraggio costante è simile.

### La scelta di Jolie, insomma, non vale per tutti.

Ogni anno le americane che si sottopongono allo screening genetico per il tumore al seno e alle ovaie sono 250 mila; la ricerca dei due geni mutati è sotto il brevetto della Myriad Genetics, centro fondato nel 1991 dal premio Nobel Walter Gilbert assieme a Mark Skolnick e Peter Meldrum: un colosso quotato a Wall Street che vale 2,64 miliardi di dollari. Sono oltre 2 milioni i pazienti che ogni anno si avvalgono degli otto brevetti di questo laboratorio che scruta anche i tratti ereditari dei tumori al colon, alla pelle e al pancreas. Ogni procedura costa oltre 3 mila dollari.

Le assicurazioni sanitarie generalmente non coprono questo servizio e rimborsano in parte le spese per la chirurgia preventiva. La riforma sanitaria di Barack Obama, che entrerà in vigore l'anno prossimo, include i test di Myriad nelle prestazioni con obbligo di copertura, però rimangono enormi punti interrogativi sul rimborso degli interventi e sulle cure per complicazioni ed effetti collaterali. Il rischio è che un eccesso di trattamenti preventivi su

larga scala renda insostenibile un bilancio della sanità che rappresenta quasi il 20 per cento del pil.

La vulgata dice che la via per la sostenibilità della spesa sanitaria di un paese passa per la prevenzione, e il documento programmatico della Casa Bianca elenca la medicina preventiva nella colonna dei rimedi. Ma diverse analisi indipendenti suggeriscono il contrario. Uno studio su *Health Affairs* sostiene che se il 90 per cento della popolazione americana si affidasse alle cure preventive il risparmio sarebbe solo dello 0,2 per cento. Molti economisti che si occupano di sanità giudicano la stima estremamente generosa verso la prevenzione. Controllare un'intera popolazione composta per la maggior parte da individui sani non è un modello economico efficiente e «la prevenzione costa, specialmente se la offri a milioni di persone che non ne avranno bisogno» avverte Peter Neumann, esperto di politica sanitaria e professore alla Tufts University. Prevenire non è sempre meglio che curare. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Angelina Jolie con il compagno Bratt Pitt e i sei figli, tre adottivi, tre naturali (a sinistra). «Loro vedranno solo due piccole cicatrici, la mamma per loro non cambierà e non dovranno temere di perderla» ha dichiarato. Qui accanto è insieme alla madre Marcheline Bertrand, morta a 56 anni dopo aver combattuto il tumore per circa 10 anni.