

Cresce l'«uomo virtuale» per capire le malattie

«L'uomo virtuale arriverà entro il 2050». È una delle sfide lanciate dal Sysbio (Center of Systems Biology) dell'Università di Milano-Bicocca ieri nella sua giornata di studi al Dipartimento di biotecnologie e bioscienze. La realizzazione del *virtual human* serve a ricostruire con una precisione mai raggiunta i meccanismi molecolari che sottendono patologie multifattoriali, dal cancro alle malattie neurodegenerative. La *systems biology* è un nuovo campo di ricerca scientifica interdisciplinare rivolto per comprendere processi biologici complessi (ciclo cellulare, crescita, differenziamento, trasformazione neoplastica). Salute, agricoltura e processi industriali biotecnologici sono i campi per cui si attendono i risultati più rilevanti. Nel centro milanese, finanziato dal Ministero dell'Istruzione, università e ricerca, sono impegnati circa 60 ricercatori oltre a diversi studenti di dottorato e assegnisti. Alla giornata di studi hanno preso parte la direttrice del Sysbio Lilia Alberghina, il genetista del San Raffaele di Milano Edoardo Boncinelli, e Rudi Balling, direttore del Centro di biologia sistemica dell'Università di Lussemburgo.

Giovedì, 15 gennaio 2015

Con ricetta o senza? Su EllaOne urge chiarezza

di Viviana Daloso

L'Europa sembra metterci con le spalle al muro. Ma prima che la pillola dei cinque giorni dopo diventi farmaco da banco il Consiglio superiore di sanità ci dica come stanno le cose

Londra

Sul fine vita il dissenso torna in piazza

Ritorna domani in discussione al Parlamento britannico - ramo Camera dei Lord - la proposta di legge di Lord Falconer che prevede di garantire ai medici il diritto di prescrivere farmaci letali a malati consenzienti le cui aspettative di vita non superino i 6 mesi. Non sarà questo l'ultimo esame previsto da parte della Camera Alta: dovrà infatti essere discussa dai Lord ancora una volta prima di passare alla Camera dei Comuni e passare infine al vaglio della regina. Un iter lungo che però deve concludersi entro il maggio del prossimo anno, data delle elezioni, altrimenti dovrà ricominciare da principio. La proposta di Lord Falconer, ci spiega Peter Saunders dell'associazione «Care not killing», «corrisponde praticamente alla legalizzazione dell'eutanasia e mette il nostro Paese sullo stesso livello dello stato americano dell'Oregon dove una legge del tutto simile è già in vigore». Finora, continua Saunders, «il nostro governo ha fatto opposizione ma la lobby pro-eutanasia in questo Paese è purtroppo molto potente». Saunders invita i cittadini a riunirsi in una manifestazione prevista domattina davanti al Parlamento per protestare contro la legge. «Sono già centinaia le persone che hanno confermato la partecipazione alla protesta di domani - spiega Saunders - . Stiamo facendo il possibile per impedire che anche qui si ripeta quello che sta succedendo altrove. E siamo ottimisti perché l'opposizione a questa legge è stata sempre molto forte, semplicemente perché la nazione è cosciente del fatto che metterebbe a rischio la vita di una delle categorie più vulnerabili, quella dei malati terminali, e che sarebbe l'ultimo passo prima della legalizzazione dell'eutanasia». I Lord sono chiamati domani a discutere diversi emendamenti, oltre 150, ed è molto probabile, conclude Saunders, «che prima di passare alla Camera dei Comuni sia indispensabile il nuovo passaggio da parte dei Lord».

Elisabetta Del Soldato

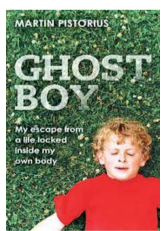
Bisognerà aspettare domani per vedere sciolto il nodo della pillola dei 5 giorni dopo, commercializzata col nome di EllaOne. Quando, cioè, il ministro della Salute Beatrice Lorenzin sarà chiamata a rispondere alla Camera all'interrogazione parlamentare presentata dai deputati Gian Luigi Gigli e Lorenzo Dellai (Per l'Italia). Sul tavolo, apparentemente, due opzioni: accettare, come Bruxelles ha stabilito recependo le indicazioni dell'Ema (l'agenzia del farmaco europea), che anche nel nostro Paese come nel resto dell'Unione sia possibile acquistare il farmaco senza ricetta. Oppure confermare il profilo di precauzione finora mantenuto all'interno dei nostri confini (dove la pillola viene invece somministrata dietro prescrizione medica e soltanto dopo l'esito negativo di un test di gravidanza) e prendersi la responsabilità di spiegarlo alla Commissione europea. Quest'ultima decisione è prevista dalla Direttiva 83/2001 del Parlamento europeo e del Consiglio sui farmaci a uso umano da cui è prevista l'astensione per gli Stati «in cui vigano legislazioni che vietano o limitano la vendita o l'uso di medicinali a fini contraccettivi o abortivi».

Il terreno è però scivoloso, visto che EllaOne non viene più considerata un abortivo dall'Ema (come invece sottoscritto dalla stessa agenzia in un documento del 2009 e pubblicato integralmente sul sito di *Avenir*) ma un semplice antiovulatorio. L'Agenzia del farmaco europea nell'autorizzarne la vendita senza ricetta ha infatti tenuto conto prioritariamente delle indicazioni fornite dall'azienda produttrice, la Hra Pharma, e soltanto superficialmente dei quattro studi effettuati sugli effetti del farmaco, che ne accertano sicurezza e tollerabilità ma che mettono in evidenza anche un altro elemento non proprio di poco conto: EllaOne, cioè, ha un potere decisamente limitato come antiovulatorio (solo dell'8% nei giorni più fertili del ciclo di una donna, e cioè in quelli in cui avvengono più rapporti ed è più facile rimanere incinta) mentre la sua efficacia resta altissima (oltre l'80%) sempre, anche in quei giorni. Il motivo? Semplice, il farmaco ha la capacità (in certi, limitati casi) di ritardare o inibire l'ovulazione, ma ha anche quella (in tutti i casi in cui l'ovulazione sia già avvenuta) di alterare lo stato dell'endometrio rendendo impossibile l'attecchimento dell'ovulo fecondato. Il che significa che ha un effetto post-concezionale, non contraccettivo. Come peraltro dimostrato dall'equivalenza del suo principio attivo (l'ulipristal acetato) con quello della pillola abortiva Ru486 (il mifepristone). L'Ema, tuttavia, si ostina a sostenere il contrario. Ed è chiaro come, non considerando il farmaco un abortivo, sia complicato per le autorità sanitarie italiane far valere il principio di contrarietà alla sua distribuzione senza ricetta appellandosi alle leggi nazionali che tutelano

il caso

«Io una pianta? Sentivo tutto»

Martin Pistorius sentiva tutto. Persino sua madre che, in un giorno di cieca disperazione, gli disse «spero che tu muoia». «Il resto del mondo divenne così lontano quando pronunciò quelle parole». Martin è rimasto per 12 anni in quello che i medici descrivevano come «stato vegetativo» in seguito a una meningite fulminante. Tutti lo pensavano incapace di ogni percezione sensoriale. In realtà, dopo un paio d'anni di coma profondo, Martin aveva cominciato a sentire e a pensare. Senza riuscire a comunicare alla sua famiglia e alle infermiere che era lì, presente, intrappolato in un corpo che sembrava non appartenergli più, come un fantasma. Martin - che oggi, a 39 anni, è sposato, parla attraverso un sintetizzatore vocale e si muove con una sedia a rotelle - ha



Esce in America la storia chocante di Martin Pistorius, per 12 anni considerato irrecuperabile e che poi si è «svegliato»

raccontato la sua esperienza nel libro *Ghost boy*, il ragazzo fantasma, in cui si descrive come un ragazzo normale, interessato al pallone e ai videogiochi, fino all'età di 12 anni. Fu allora che un giorno venne mandato a casa da scuola con sintomi influenzali, ma non tornò più. In breve tempo smise di mangiare, i muscoli gli si indebolirono e alla fine subentrarono prima la paralisi e poi il coma. Incapaci di trovare una diagnosi, i medici dissero ai suoi genitori che ormai era diventato «un vegetale», che aveva perso l'autocoscienza e che dovevano semplicemente

aspettare che morisse. Ma il padre, Rodney, non ha mai smesso di curarlo, e oggi ricorda la routine quotidiana che ha mantenuto per anni: sveglia alle cinque del mattino per preparare Martin, quindi la giornata in un centro specializzato. «Alla sera gli facevo il bagno, gli davo da mangiare, lo mettevo a letto, poi fissavo la sveglia due ore più tardi in modo da svegliarmi e muoverlo, così che non gli venissero le piaghe da decubito». Dopo 12 anni di stato vegetativo Pistorius si è svegliato e ha trascorso i successivi anni cosciente. Il sudaficano è oggetto di uno speciale della radio pubblica americana Npr, nel quale racconta di essere stato ispirato da un motivo bizzarro per cercare di

farsi capire: l'esasperazione di dover guardare episodi ripetuti di programmi di una serie tv per bambini, *Barney*, sulla televisione che veniva lasciata accesa nella sua stanza. «Non posso nemmeno esprimere quanto ho odiato *Barney*», dice. Pistorius narra anche di aver osservato per ore il sole che si spostava da una parte all'altra parte della stanza e di aver atteso con impazienza il momento in cui era sollevato dalla sedia a rotelle e i dolori del suo corpo si placavano. Joan Pistorius, la madre di Martin, ammette di aver desiderato che suo figlio morisse: «So che è una cosa orribile da dire. Volevo solo un po' di sollievo, ma è orribile, ora non ci posso pensare». Ora tocca alla scienza indagare il mistero di casi come quello di Martin: per i medici curanti infatti non è ancora chiaro cos'ha permesso a Martin di «svegliarsi».

Giovanna Scicchitano

sul campo
di Francesca Lozito

Macerata. Dall'assistenza a casa il nuovo hospice

È stata inaugurata nei giorni scorsi e sarà a regime all'inizio di febbraio, quando il personale dell'équipe multidisciplinare sarà pienamente operativo, una struttura di accoglienza e cura per le persone che necessitano di essere accompagnate a vivere fino all'ultimo giorno un'esistenza che ha senso, anche di fronte a una diagnosi di non possibilità di guarigione. Ma di cura, sempre possibile. Il 2 febbraio è previsto l'ingresso del primo paziente nel nuovo hospice di Macerata, un centro che va ad aggiungersi ai sette già esistenti nelle Marche andando a completare così la rete sul territorio. Saranno due i medici impegnati nell'hospice, nove gli infermieri e sei

gli operatori socio-sanitari, oltre a uno psicologo. Un'équipe multidisciplinare, come tutte quelle presenti nelle strutture residenziali di cure palliative.

«L'hospice di Macerata è una struttura territoriale, si trova nell'area di un ospedale che al suo interno ha un centro oncologico, punto di riferimento per tutta la regione», spiega il primario, Luigi Filippo Nardi. Questo fa presumere che la nuova struttura andrà ben al di là dei 280mila abitanti della provincia marchigiana nel suo bacino di utenza. La storia delle cure palliative in questa provincia non nasce ora: «Sono 14

anni che lavoriamo come unità operativa di cure palliative - precisa Nardi -. A differenza delle altre strutture della regione, nate come realtà delle cure palliative, noi abbiamo iniziato sul territorio facendo assistenza domiciliare. E oggi apriamo l'hospice». Una scelta, quella dell'apertura di un hospice, che oggi più che mai, è una vera e propria sfida per andare a completare quella rete delle cure palliative cui la legge 38 del 2010 diede avvio su tutto il territorio nazionale. Il primario di Macerata non ha dubbi: «Noi siamo pronti, non vediamo l'ora di iniziare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

letture

Stati vegetativi: conoscere i volti cambia il giudizio

Entra in punta di piedi, con grande tenerezza ed empatia. Senza mai giudicare, per capire. Con un passo a lato, per usare una sua espressione. L'ultimo libro dello scrittore e giornalista Fabio Cavallari, *La vita in una stanza*, sottotitolo provocatorio *Gli stati vegetativi non esistono* (Itaca), racconta le storie di persone che, a causa di

incidenti o eventi patologici, si trovano in una situazione di grave disabilità. «Il libro è nato dall'esigenza di raccontare famiglie e persone che vivono in una condizione "limite" e non

conosciuta. Quella cioè dello stato vegetativo - spiega l'autore -. Dal momento che su questo tema l'opinione comune è un'opinione distorta, spesso dovuta alla mancanza di conoscenza, ho voluto fare una cosa molto semplice, cioè entrare direttamente nelle strutture che ospitano le persone in stato vegetativo e raccontare l'esperienza dei medici, degli infermieri e dei parenti che affrontano una sfida così difficile». Quando si aprono queste porte, indipendentemente dal fatto che si abbia la fede o meno e da qualsiasi convinzione, appare chiaro a tutti che ci si trova davanti a persone e non a una fredda categorizzazione, quale può essere appunto quella di "stato vegetativo". Da qui la necessità di parlare di Laura, Matteo, Angelo, Silvia, Giovanni, Luigi, Danilo, Joyce, Leonardo, Fulvia e Giulio. Tutti diversi, per età, carattere e condizione sociale. Ma tutti persone in carne e ossa, con il proprio vissuto e la propria unicità. Ci si rende conto di come la rete solidale che si crea fra i parenti faccia nascere all'interno delle strutture piccole comunità, di come non sentirsi soli sia fondamentale per affrontare la situazione. «Ogni storia è una vita, e l'incontro con i familiari ti porta a sentire un affratellamento umano - spiega -. Potresti essere tu, potrebbe essere un tuo caro a trovarsi in quella stanza. Non si può che pensare alla propria finitezza, a noi stessi, a come la vita è vita sempre. Per me entrare in quelle stanze è stato un po' come entrare in un luogo sacro».

Pochi sanno che i casi di stati vegetativi sono circa 1.200 all'anno e che le statistiche registrano tra il 50 e il 75 per cento di pazienti in stato vegetativo post-traumatico che riacquistano le attività di coscienza. Per due terzi di questi si tratta di un buon recupero funzionale e di una disabilità moderata. Cavallari ha scritto altri due libri sulla malattia, *Il grande campo della vita e Vivi. Storie di uomini e donne più forti della malattia* (Lindau), quest'ultimo oggetto di un'audizione al Parlamento europeo. E si è convinto che la narrazione sia lo strumento migliore per abbattere le barriere e per creare una connessione empatica con l'altro. «Bisogna raccontare l'esperienza - afferma -. Quando riusciamo a sbarazzarci della costruzione astratta e dell'intellettualismo a tutti i costi ci avviciniamo un pochino di più alla verità».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

punti fermi
di Marcello Palmieri

«L'Aifa accerti tutto senza ombre In gioco c'è la salute delle donne»

All'indomani della decisione della Commissione europea, che ha dato il via libera alla vendita della pillola dei 5 giorni dopo (EllaOne) senza più ricetta, sono in molti a chiedersi se l'Italia possa smarcarsi dal diktat di Bruxelles. «La questione va ponderata attentamente»: è l'invito di Vincenzo Antonelli, docente di Diritto sanitario alla Luiss di Roma. La decisione di Bruxelles elimina automaticamente l'obbligo di prescrizione? No, è necessario che si pronunci l'Aifa (Agenzia italiana del farmaco, ndr), la quale, in materie particolarmente delicate, può a sua volta richiedere un parere al Consiglio superiore di sanità. Ma è possibile che un farmaco potenzialmente abortivo sia liberamente immesso sul mercato? No. La direttiva europea 2001/83, detta «Codice europeo del farmaco», prevede che lo Stato non possa recepire le normative di Bruxelles che contrastano con norme interne non solo in materia di aborto ma anche di contraccezione. In Italia c'è obbligo di ricetta per i contraccettivi... Certamente sì per i minori, lo dice la legge 194. Per i maggiorenti non c'è una norma specifica ma l'impianto complessivo della legge 194 e della 405/75 - quella sui consultori familiari - indica la stessa direzione. Peraltro EllaOne può essere pericolosa per la salute se assunta senza controllo medico... Gli articoli 88 e seguenti del decreto legislativo 219/2006, che ha recepito in Italia il Codice europeo del farmaco, prevedono che la vendita del medicinale non possa prescindere dalla ricetta. Spero che la valutazione dell'Aifa si concentri sulla salute della donna e non su una mera pretesa libertaria. Come dissipare questa ombra? Il dato giuridico è chiaro: le leggi prese in considerazione, anche quella sull'aborto, sono poste a tutela della salute e della maternità. E il "diritto alla contraccezione", posto che esista, deve fare i conti anzitutto con la salute delle persone.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Elena Molinari