

“Mai più disperati: la lezione inizia da Dallas Buyers Club”

Come le organizzazioni dei malati possono influenzare (bene) la ricerca



GABRIELE BECCARIA

A metà della conversazione spunta la figura scheletrica di Matthew McConaughey. Il professor Giuseppe Testa evoca «Dallas buyers club»: il film racconta la storia vera di Ron Woodroof, il cowboy ammalato di Aids che negli Anni 80 ingaggia una guerra privata per la sopravvivenza, quando del virus si sapeva pochissimo. Tra scene di strazio e violenza c'è il frammento di una storia più grande, altrettanto autentica: quella di alcuni gruppi di attivisti americani - racconta il direttore del laboratorio di epigenetica delle cellule staminali dell'Istituto Europeo di Oncologia - che si trasformarono in esperti al punto di spingere la Food&Drug Administration (l'ente che dà luce verde ai farmaci) a ridefinire i criteri per la sperimentazione clinica e quindi a velocizzare l'approvazione di nuove terapie.

«Un caso da manuale», sottolinea Testa nel suo ufficio milanese, che dimostra come la scienza sia una macchina più sofisticata rispetto agli stereotipi a cui hanno creduto tanti italiani, vittime del truffaldino metodo Stamina. «Il caso americano, in effetti, fa da contraltare al caso italiano. L'uno, un successo di inclusione intelligente dei non addetti ai lavori, l'altro un fallimento che ha diviso il Paese sul nulla».

Stamina, tuttavia, resta per molti un'ossessione e Testa è lo studioso giusto per riflettere su uno scandalo del quale non ci si è ancora libe-

ratati. Di lui si è parlato nelle scorse settimane per il progetto, finanziato dall'Ue, che punta a trasformare proprio le staminali in «cavia perfetta» con cui studiare cure innovative contro alcune malattie neurologiche. Sempre lui ha contribuito al libro considerato la bibbia sul tema, «Stem cells: from basic research to therapy»: lì, in un capitolo alla frontiera tra ricerca, etica e politica, Testa spiega perché le staminali siano il caso-simbolo di come le bio-scienze - che promettono di riparare le parti di noi che non funzionano più e di svelare la logica delle malattie che ci angosciano, dal cancro all'Alzheimer - richiedano una logica innovativa, che coinvolga scienziati, cittadini e politici. «Una scienza che sia più inclusiva dei bisogni di una cittadinanza sempre più consapevole».

Professore, lei sostiene che la qualità di una democrazia si misura anche dal modo in cui affronta le questioni aperte dalla scienza: perché l'Italia fa fatica a gestirla, tra l'indifferenza per i tagli alla ricerca e le

psicosi per le cure miracolose? «Per un problema che si sintetizza sotto una formula oscura solo in apparenza: epistemologia civica».

Spieghi cosa significa. «Ho intitolato il mio capitolo «Democrazia della staminalità» perché analizzo come le staminali siano state affrontate e regolamentate e cosa rivelino di una società: non si riflette abbastanza su come una collettività decida - con la scienza e sulla scienza - organizzando il processo con cui si arriva a conoscere attraverso il contributo di tanti. Uso quindi il concetto di «epistemologia civica» per indicare come si stabiliscono gli standard del sapere, come vengono definiti e da chi, e attraverso quali canali vengono

certificati in modo pubblico. Ecco perché l'epistemologia è civica: viviamo nella «knowledge intensive society», la società ad alta intensità di conoscenza, che richiede l'esercizio di questa virtù - civica, appunto - di confronto e scambio. E gli scontri sulle staminali sono significativi per capire quanto diversa sia l'Italia da molti altri Paesi: da noi l'epistemologia civica è frammentata, non roduta e vive con inquietante regolarità momenti di crollo».

Come nel caso Stamina?

«Sì ed è emblematico: mancano evidentemente quei canali di tipo istituzionale che permettono di fare della conoscenza una pratica orgogliosamente vissuta come patrimonio comune. E così è successo che Stamina sia entrata nel sistema sanitario, aggirando una serie di soglie che sono sia di affidabilità scientifica sia, appunto, di responsabilità civica. E, una volta esplosa nello spazio pubblico, ha creato un'enorme controversia. Tanto che si

era inizialmente arrivati, per volontà di un governo, a proporre una sperimentazione - atto che è per antonomasia parte del processo della ricerca - seguendo un percorso radicalmente diverso da ciò che è codificato come corretta pratica scientifica. Mancano, quindi, i meccanismi con cui arrivare a una conoscenza condivisa e pubblica, in cui scienza e politica dialoghino, generando un percorso comune che includa le priorità dei cittadini e sia radicato nell'evidenza».

E i cittadini? Come li si coinvolge?

«Quando si parla di scienza e democrazia - il tema di questa serie di «Tuttoscienze» - si deve partire dal fatto che i luoghi del sapere si moltiplicano e non sono più solo università e laboratori. Un esempio è l'azienda californiana

«23andMe», che vende test genetici online ed è al centro di molte controversie su come regolare la distribuzione di questo tipo di informazioni. Creata dall'ex moglie di Sergey Brin, uno dei fondatori di Google, incarna - non a caso - la convergenza tra ricerca genetica e tecnologie digitali. Partita tra l'incredulità generale, ha raccolto così tanti dati da trasformarsi, al punto che oggi produce anche ricerche di punta sulle basi genetiche delle malattie. È uno dei modi, pur non esente da problemi, attraverso cui la conoscenza sta diventando «scienza partecipata». Il punto è farla bene».

Che cosa insegnano i casi americani?

«Di fronte all'Hiv molti attivisti si trasformarono in esperti tra gli esperti, influenzando i criteri di ricerca e sperimentazione. Ma non è il solo caso. Nei Paesi a forte vocazione scientifica diverse organizzazioni di pazienti hanno smesso di essere semplici associazioni che raccolgono soldi: lavorano fianco a fianco con gli studiosi e divengono

parte integrante del processo della ricerca. In Italia, invece, è successo che il dolore dei malati finisse stravolto e strumentalizzato, come con Stamina».

Come si rimedia?

«In due modi. Il primo è l'inclusione. È impensabile che un dibattito sulla scienza ponga i pazienti in antagonismo con la ricerca. Un esempio è stata l'Authority inglese per la fertilità e l'embriologia (Hfea), che coinvolge nei propri pareri tanti pezzi della società civile. Il secondo è la responsabilità. Ogni decisione dev'essere tracciata con un iter istituzionale chiaro e trasparente per tutti».

E i verdetti spesso sconcertanti della magistratura?

«Quando c'è di mezzo la "biopolitica", la magistratura non può agire come se fosse avulsa dalla sfera decisionale della scienza. Il diritto deve incontrare le scienze della vita. Cito ancora l'Inghilterra. Quando, un decennio fa, il caso della pecora Dolly suscitò una serie di interrogativi sulle somiglianze e sulle differenze tra cloni ed embrioni, fu la Camera dei Lord a decidere, ma lo fece con un processo che integrava prove scientifiche e ragionamenti giuridici».

Perché in Italia gli scienziati non fanno il primo passo?

«A volte lo fanno, ma mi piacerebbe che si offrissero sempre di più come risorsa civica, di "civil servants". E che trovassero, tra i politici più illuminati, non solo una sponda, ma un vero e proprio attracco».

Perché sulle staminali abbondano equivoci e litigi?

«Perché spesso non si capisce che c'è bisogno di tempo, almeno 15-20 anni. La riprogrammazione cellulare apre orizzonti unici. Di fronte a queste sfide è necessario costruire un consenso diffuso e rigoroso. Solo così si ridurranno le probabilità di nuovi e pericolosi scollamenti nella società».

7 - continua

Giuseppe Testa Biologo

RUOLO: È DIRETTORE DEL LABORATORIO DI EPIGENETICA DELLE CELLULE STAMINALI DELL'ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA DI MILANO



LA BIOPOLITICA «Fa scuola l'esempio dell'Authority inglese per l'embrilogia»

Fiction e realtà
Matthew McConaughey protagonista di «Dallas Buyers Club»: il film è ispirato alla storia vera di un malato di Aids negli Anni 80

