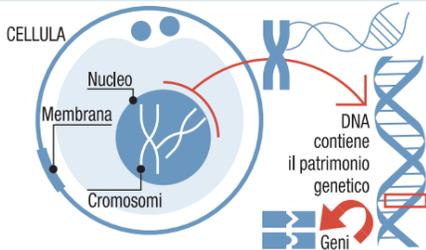


Il Dna o genoma

- E' un lungo filamento che contiene le istruzioni per la vita
- Quello che fabbrica le proteine è formato da **23 coppie di cromosomi** e contiene **25mila geni**



Le mutazioni di 2 geni Brca1 e Brca2
Sono ritenute in massima parte responsabili del cancro al seno e alle ovaie

TEST GENETICO

- Promette di rivelare i segreti nascosti nel proprio Dna e di quantificare il rischio individuale di ammalarsi
- Basta mandare in laboratorio un campione di sangue o un tampone di saliva

Il coraggio di Angelina “Rischiavo il cancro ho rinunciato al mio seno”

Alte probabilità per una mutazione del Dna. Gli oncologi divisi

VITTORIO ZUCCONI

WASHINGTON — La scelta di Angelina è la storia di un corpo di donna divenuto idolo pubblico che torna a essere dolorosamente privato. Sta in una parola, che non è cancro, non è seno, non morte, il senso di quello che Angelina Jolie ha fatto a se stessa: “empower” come ha scritto lei, prendere il potere su di sé, assumere il controllo della propria vita e del proprio corpo. È una parola precisa che da due generazioni è l'essenza del femminismo, più che mai potente nel momento in cui una donna rinuncia volontariamente a una delle manifestazioni più delicate ed evidenti della propria femminilità, il seno.

Il passaggio dalle “maggiorate” degli Anni '50 e '60, che proprio nella prepotenza del petto esibivano il manifesto del successo, alla scelta opposta di Angelina, che trova il coraggio di rinunciarvi, segna la transizione culturale, prima che medica, di un'epoca, anche nel mondo dello “showbusiness”. La Jolie non era malata. Non aveva patologie rileva-

Il suo corpo di donna divenuto idolo pubblico torna privato dolorosamente

te da esami. Era soltanto portatrice di una variazione in un gene ereditata dalla madre, uccisa da un tumore alle ovaie a 56 anni. Indicavano un'altissima predisposizione allo sviluppo futuro di neoplasie: 85% di probabilità per il seno, 50% per le ovaie.

La clinica non ha risposte certe alle domande che la ancora nuovissima genetica pone. Quando il genetista fruga in cromosomi e geni può soltanto, come nel caso della moglie di Brad Pitt, offrire statistiche e conclusioni probabilistiche. Non esiste certezza che Angelina, oggi trentasettenne, avrebbe sviluppato tumori alle mammelle o alla ovaie come non esiste garanzia che altre patologie possano svilupparsi e manifestarsi in futuro. La familiarità è un indicatore importante. Gli esami genetici, come quelli sui feti, suggeriscono vari livelli di rischio, eppure i fattori di rischio non sono mai del tutto eliminabili.

La Jolie, che è già madre di tre figli naturali avuti da Pitt (che sta finendo la post-produzio-

Il personaggio**LA MADRE**

L'attrice Angelina Jolie ha 37 anni. Sua madre, l'attrice Marcheline Bertrand, è morta all'età di 56 anni nel gennaio 2007 dopo una lunga battaglia con il cancro alle ovaie

**IL MARITO**

L'attore Brad Pitt ha sposato la Jolie nel 2012. La loro storia era iniziata sul set del film “Mr & Mrs Smith”. Per lui quella di Angelina è una scelta “assolutamente eroica”

**I FIGLI**

La coppia ha tre figli biologici: Shiloh Nouvel, 7 anni, e i gemelli Knox e Vivienne, 5. Prima della loro nascita Angelina aveva adottato Maddox, 12 anni, Zahara Marley, 8, e Pax Thien, 10

ne di un orribile film sugli zombie, *War Z*) e tre adottivi, ha scelto liberamente.

Non aveva armi di diagnosi infauste puntate alla tempia. Ha scritto di averlo fatto per i figli, perché non debbano vivere quello che lei visse restando orfana di madre sei anni or sono. Per non dover rispondere, un giorno, alla domanda che le avrebbero fatto e che l'avrebbe corrotta: «Mamma, mamma, perché non l'hai fatto quando eri in tempo?». Ora, dice, non devono temere di perdere la madre per tumore al seno.

Non avere problemi di soldi, né per sé né per quei bambini, ha agevolato i test genetici, costosi fino a tremila dollari, poi la doppia mastectomia, la successiva chirurgia ricostruttiva e i quasi tre mesi fra degenze e riabilitazione, ben oltre i

100mila dollari. Ma la ricchezza ha reso la decisione possibile, non più facile.

Nella assoluta fede nella medicina, nel consumo anche nevrotico di sanità, dalla farmacologia alla chirurgia, che caratterizza soprattutto chi può e la consuma ai massimi livelli come nella clinica “Fior di Loto Rosa” dove si è fatta operare, l'attrice ha trovato la spinta per “empower” se stessa. Per prendere, lei dice con il pieno consenso e il sostegno affettuoso di Brad, la scelta della automutilazione profilattica.

Un'altra donna, senza assicurazione, senza le centinaia di milioni suoi e del marito, senza addirittura lo screening di normale prevenzione come le mammografie e quei test genetici straordinari che nessuna “mutua” rimborsa, non sarebbe stata posta di fronte al dilemma di Angelina. Non avrebbe saputo nulla di rischi, probabilità, geni mutanti. Ma non sarebbe neppure stata una stella del cinema, la detentrica di un Oscar, la moglie di un idolo delle sale, dunque anche

delle donne e delle rivali più giovani, come Brad Pitt.

Anche se Brad quest'anno farà i 50 anni, tredici più di lei, l'iniquità crudele degli anni, del tempo, della cultura, verso i maschi e le femmine non poteva essere sconosciuta a una persona che ha fatto della propria incantevole apparenza la leva per il successo di attrice, di donna, di moglie. A 37 anni, la Jolie comincia a camminare su quel crinale che divide la giovinezza dalla maturità. E per questo, in un passo come quello che lei ha fatto, l'appoggio incondizionato del marito, almeno per ora, è stato essenziale.

Se il suo sia stato un buon esempio per altre donne, soprattutto per quelle che hanno visto madri, sorelle, consanguinee arrendersi a quel male, è oggetto di controversia e di dibattito ora, e da tempo, fra gli specialisti. Ma certamente, “Angelina's Choice”, la scelta a freddo di Angelina ha richiesto molto più coraggio di quello domandato a una paziente diagnosticata già con tumori.

Saranno migliaia — soltanto negli Stati Uniti dove sono rile-

La ricchezza ha agevolato l'intervento, ma non lo ha reso più facile

vati 326mila casi di tumori al seno femminili, e anche a quelli maschili, all'anno e più di 30mila le vittime — le donne che in queste ore tempesteranno medici di famiglie e ginecologi per chiedere, per sapere, per domandare test. E poi a essere tentate dal seguire l'esempio di una diva che non ha esitato al sacrificio di parte di sé, proprio per sentirsi “empowered”, padrona di sé. «L'ho fatto per sollecitare l'attenzione sulla necessità di prevenire» ha detto e ha fatto bene. Ma quanto è angosciante in più, oggi.

da 6.000 a 12.000 euro
Il costo del test genetico

TUMORE AL SENO E MUTAZIONI GENETICHE

12%
le probabilità di una donna di sviluppare un cancro al seno

65% Cinque volte di più

le probabilità che una donna portatrice di mutazioni dei geni **BRCA1** e **BRCA2** abbia un cancro al seno

8-10%

i cancri al seno e alle ovaie legati a mutazioni di **BRCA1** e **BRCA2**

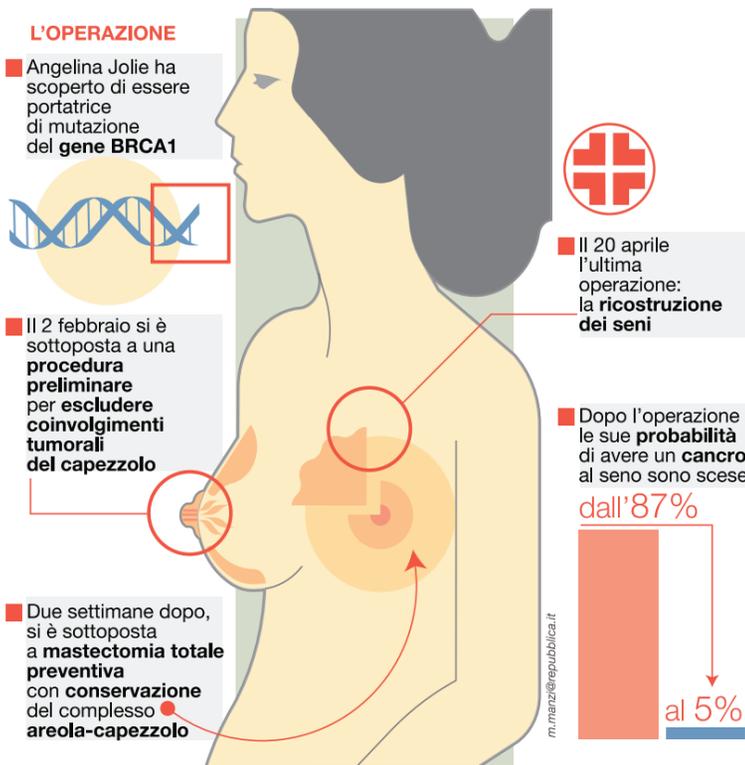


FOTO: ANSA

La testimonianza

Il racconto dell'attrice americana "Questa è una scelta per la vita"

ANGELINA JOLIE

(segue dalla prima pagina)

LOS ANGELES
I MIEI altri figli però non avranno l'opportunità di conoscerla e sapere quanto fosse affettuosa e gentile. Parliamo spesso della "mamma di mamma", e mi sono ritrovata a tentare di spiegar loro il male che ce l'ha portata via. Mi hanno chiesto se potrebbe accadere la stessa cosa a me. Ho sempre risposto loro di non preoccuparsi, ma in realtà sono portatrice di un gene "difettoso", il BRCA1, che aumenta considerevolmente le probabilità che io possa sviluppare un tumore al seno e alle ovaie.

I miei medici ritenevano che avessi l'87 per cento di probabilità di sviluppare un tumore al seno e il 50 per cento alle ovaie, sebbene i rischi varino da donna a donna. Solo una frazione dei casi di tumore al seno è causata da una mutazione genetica di tipo ereditario. In coloro che presentano un'anomalia nel BRCA1, il rischio di sviluppare un tumore al seno è pari in media al 65 per cento.

Venuta a conoscenza della mia situazione ho deciso di attivarmi e minimizzare quanto possibile i rischi. Ho quindi deciso di sottopormi a una mastectomia totale preventiva. Ho iniziato con il seno perché nel mio caso la probabilità di sviluppare un tumore al seno era superiore rispetto al rischio di tumore alle ovaie, e perché l'intervento è più complicato. Il 27 aprile ho completato i tre mesi di decorso post-operatorio. Durante quel periodo sono riuscita a non far trapezare nulla e a mandare avanti il mio lavoro.

Se ne scrivo adesso è perché spero che altre donne possano trarre beneficio dalla mia esperienza. La parola cancro continua a incutere ter-

rore nei cuori delle persone, producendo un profondo senso di impotenza. Oggi però un'analisi del sangue permette di scoprire se si è ad alto rischio di sviluppare un tumore al seno e alle ovaie, e agire di conseguenza.

La mia vicenda è iniziata il 2 febbraio con un intervento chiamato "nipple delay", che serve a scongiurare la possibilità che il male abbia colpito i dotti situati dietro il capezzolo e che permette di far confluire una maggiore quantità di sangue in quella area del corpo. È una procedura dolorosa, che causa molte ecchimosi, ma aumenta le possibilità di preservare il capezzolo.

Due settimane dopo mi sono sottoposta alla mastectomia vera e propria, durante la quale il tessuto mammario è stato asportato e sostituito da alcuni filler temporanei. L'operazione può richiedere anche otto ore. Ci si sveglia con dei tubi di drenaggio e degli espansori inseriti nel seno. Sembra davvero la scena di un film di fantascienza. Ma a pochi giorni dall'intervento si può riprendere una vita normale.

Nove settimane più tardi la procedura viene completata con la ricostruzione della mammella tramite l'inserimento di un impianto. Negli ultimi anni sono stati compiuti grandi progressi in questo campo, e i risultati possono essere ottimi.

Ho voluto raccontare questo per far

Un senso d'impotenza

La parola "cancro" produce un profondo senso d'impotenza. Oggi però un'analisi permette di scoprire se si è a rischio e di agire di conseguenza

I precedenti



OSBOURNE
Anche Sharon Osbourne, la moglie di Ozzy, si è sottoposta a mastectomia preventiva



HEATON
La cantante Michelle Heaton portatrice della variante BRCA2, ha fatto lo stesso

L'intervista

Paola Muti, epidemiologa dei tumori: "Di fronte alla genetica, controlli e stili di vita non bastano"
"Alternative possibili, ma ci vuole più ricerca"

ELENA DUSI

ROMA — «La mutazione di quel gene, in effetti, dà un rischio importante. Alle donne portatrici anche in Italia viene presentata l'ipotesi dell'intervento. Strade diverse sarebbero possibili, se la ricerca ci portasse a scoprire sostanze naturali o farmaceutiche utili alla prevenzione». Paola Muti ha diretto l'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena a Roma e oggi insegna alla McMaster University in Canada.

Cosa vuol dire avere il gene Brca mutato?

«Vengono a mancare delle proteine che proteggono il genoma. Il rischio di ammalarsi nel corso della vita diventa effettivamente più elevato».

Chi deve sottoporsi al test?

«In Italia il test genetico viene offerto dal sistema

sanitario nazionale alle donne con moltissimi casi in famiglia, anche di maschi. Se manca questo presupposto, l'esame è inutile».

Stile di vita e controlli ricorrenti non sono sufficienti?

«I controlli permettono di prendere il tumore in tempo e curarlo, ma non evitano di ammalarsi. E di fronte alla mutazione di Brca, frutta, verdura e attività fisica, rischiano di non bastare».

Brca dà un rischio importante. Ma le mutazioni di altri geni forniscono informazioni più sfumate. Come regolarsi in casi più incerti?

«Per capire il ruolo svolto dai geni nei tumori e dare finalmente risposte più certe c'è una sola formula: più ricerca».



© RIPRODUZIONE RISERVATA

mo che ciò che stavamo facendo era la cosa giusta per la nostra famiglia, e che ci avrebbe uniti ancora di più. E così è stato.

Spero che ogni donna che leggerà queste righe trovi conforto nel sapere di avere delle alternative. Voglio incoraggiare tutte le donne, soprattutto quelle che hanno dei casi di tumore al seno in famiglia, a informarsi e cercare degli esperti capaci di aiutarle, e a compiere delle scelte consapevoli.

So che esistono dei fantastici medici olistici che si dedicano alle alternative alla chirurgia. Il sito del Pink Lotus Breast Center pubblicherà a tempo debito il percorso che ho seguito, e spero che ciò possa essere d'aiuto ad altre donne.

Stando all'Organizzazione mondiale per la Sanità, ogni anno il tumore al seno uccide, da solo, circa 458.000 persone. Soprattutto nei Paesi dove il reddito è basso o medio-basso. Quella di assicurarsi che un maggior numero di donne, a prescindere dai loro mezzi e dall'ambiente in cui vivono, possa avere accesso ai test genetici e al trattamento preventivo che può salvare la vita deve diventare una priorità. Negli Stati Uniti l'esame per il BRCA1 e il BRCA2 costa più di tremila dollari, e ciò rappresenta un ostacolo per molte donne.

Ho scelto di non tacere perché molte donne vivono all'ombra del cancro, senza saperlo. Spero che anche loro possano sottoporsi al test, e che nel caso risultino ad alto rischio sappiano di disporre di alternative valide.

La vita ci presenta molte sfide. Non dovremmo temere quelle che possiamo affrontare e sulle quali abbiamo la possibilità di intervenire.

(©2013 The New York Times
Distributed by The New York Times
Syndicate
Traduzione di Marzia Porta)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Non mi sento meno femminile

Ho delle cicatrici, nulla di più. Non mi sento meno femminile di prima. Aver compiuto una scelta drastica mi fa sentire forte

Un conforto per le donne

Se ne scrivo adesso è perché spero che altre donne possano trarre beneficio dalla mia esperienza. Voglio incoraggiare tutte le donne