

**il caso** Tra diritto alla privacy e ragioni della scienza, polemiche sul business delle biotecnologie

# HeLa: cellule al mercato di Big Pharma

DI ENRICO NEGROTTI

**L'**ennesima puntata della straordinaria vicenda delle cellule HeLa ha suscitato nuovi interrogativi, ma ha anche favorito un nuovo approccio – più trasparente e responsabile, si spera – nei rapporti tra scienza e società. La linea cellulare «immortale» su cui hanno studiato tutti i medici degli ultimi cinquant'anni – che è servita a sviluppare il vaccino contro la polio e i farmaci contro l'Aids, a indagare gli effetti delle radiazioni atomiche e a molte altre sperimentazioni – proviene infatti da una raccogliitrice di tabacco, l'afroamericana Henrietta Lacks (da cui la sigla HeLa), morta nel 1951 a 31 anni per un cancro alla cervice uterina, lasciando marito e 5 figli. La storia di questa donna è stata raccontata dalla giornalista scientifica Rebecca Skloot in un libro accurato e coinvolgente (*La vita immortale di Henrietta Lacks*, Adelphi 2011), che ha sollevato i problemi del consenso informato nella ricerca medica (anche per l'utilizzo di tessuti e informazioni biologiche) e della possibilità che *big pharma* tragga profitti dalle cellule di un donatore inconsapevole.

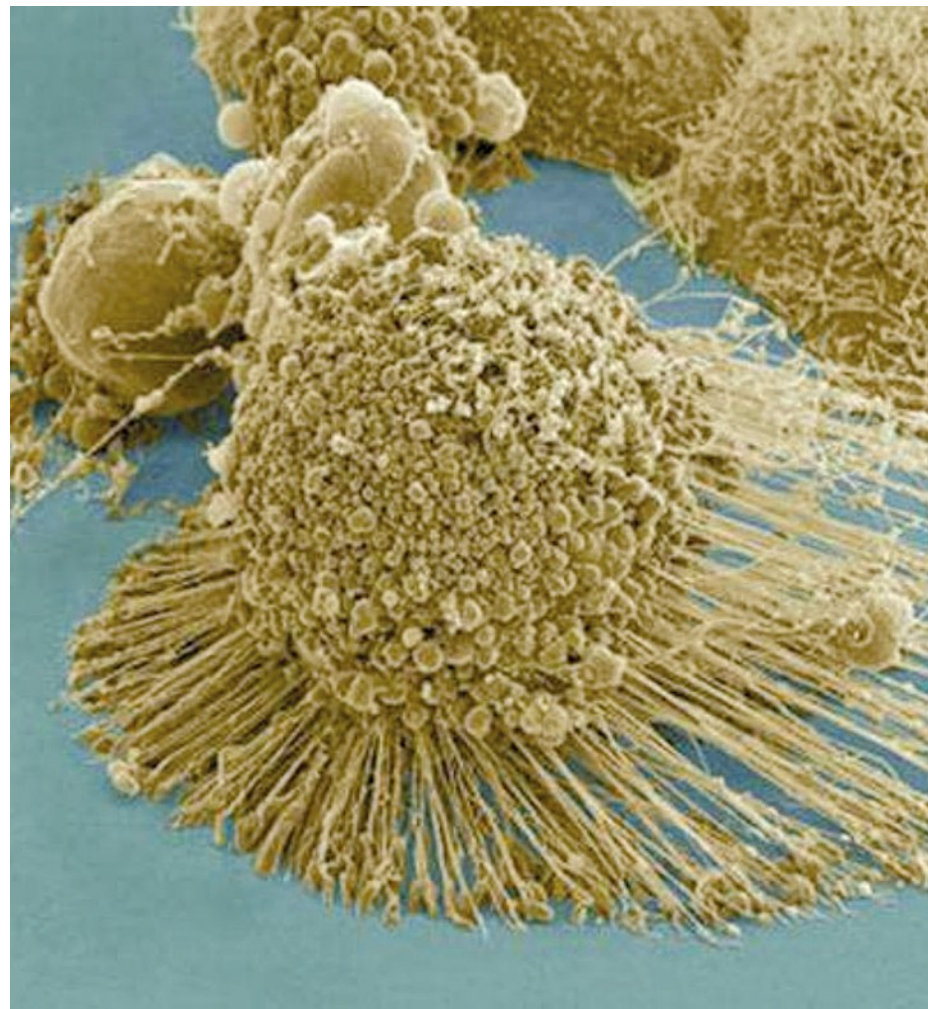
La vicenda è tornata d'attualità quest'anno per la pubblicazione (anche online) del genoma delle HeLa da parte di un team di ricercatori del Laboratorio europeo di biologia molecolare di Heidelberg (Germania), guidati da Lars Steinmetz. La reazione della famiglia Lacks ha riaperto il dibattito, coinvolgendo i *National Institutes of Health* (Nih), l'agenzia governativa statunitense dedicata alla ricerca biomedica. Il prelievo di un campione delle cellule tumorali di Henrietta venne effettuato – durante le cure – quasi sicuramente a sua insaputa: rappresentava una routine per i medici che cercavano inutilmente di far crescere linee cellulari per la ricerca.

È anche verosimile che la donna non abbia mai saputo quanto inaspettatamente si verificò nei laboratori: le sue cellule cancerose si moltiplicavano con una vitalità che lasciò stupefatti gli scienziati. Negli anni seguenti, le linee cellulari derivate da quel tessuto – distribuite all'inizio in forma gratuita e per amicizia personale dai ricercatori a colleghi di altri laboratori – hanno dato materia a centinaia di studi sugli argomenti più vari della biologia e della medicina, hanno costituito la base per le ricerche di almeno due premi Nobel ma, giunte in possesso di case farmaceutiche, hanno anche costituito un business dagli enormi profitti.

In un'era in cui il consenso informato era di là da venire e la ricerca medica si svolgeva spesso ancora in modo pionieristico, sfruttando la *serendipity* e le intuizioni del singolo scienziato, questo poteva accadere senza piena consapevolezza dei diritti delle persone coinvolte. Tuttavia, una ventina d'anni dopo, alcuni ricercatori – incuriositi dalla possibilità che anche le cellule dei discendenti di Henrietta possedessero qualche caratteristica "speciale" – cercarono la famiglia Lacks per ottenere donazioni di sangue utili a ulteriori indagini, ma senza rivelare i loro veri obiettivi. Si è autorizzati a sospettare che gli scienziati si siano approfittati della subaltermità sociale e culturale della famiglia Lacks: Henrietta fu curata all'ospedale Johns Hopkins di Baltimora, che all'epoca era uno dei pochi che ricoverasse persone di colore, e i suoi discendenti furono poi stretti fra necessità economiche (molti non potevano pagarsi i farmaci perché privi di assicurazioni) e problemi di droga e violenza.



A sinistra: Henrietta Lacks, l'afroamericana le cui cellule sono usate per la ricerca HeLa al microscopio



## La pubblicazione del genoma di un'afro-americana morta nel 1951 ha sollevato proteste della famiglia E solo ora si è trovato un accordo

Negli anni Settanta inoltre sono venute alla luce le discutibili sperimentazioni sui neri portate avanti per decenni a Tuskegee (uomini affetti da sifilide arruolati in uno studio sull'evoluzione della malattia non furono né informati della propria condizione né curati, neppure quando fu disponibile una terapia antibiotica adeguata)

mentre, di tanto in tanto, emergevano notizie sulla grande utilità delle cellule di Henrietta e dei grandi guadagni che alcuni erano riusciti a trarne: è comprensibile che i Lacks fossero frastornati e inclini a credere che anche la loro parente fosse stata sottoposta a chissà quali esperimenti. Negli ultimi anni, figli e nipoti di Henrietta si sono rappacificati con la scienza: sono stati più volte chiamati a manifestazioni in onore della progenitrice e – hanno detto – non vogliono impedire il progresso medico. Tuttavia sono rimasti stupiti – come ha riferito la Skloot sul *New York Times* – di non essere stati informati della pubblicazione del genoma delle HeLa sulla rivista *G3: Genes, Genomes, Genetics* (organo della *Genetics Society of America*), lamentando una violazione della loro privacy. Ne è nata, come ha scritto *Nature*, una «tempesta bioetica». Jonathan Eisen, docente di biologia a Davis (Università della California), si è detto sbalordito della pubblicazione senza il consenso della famiglia e Yaniv

Erlich, fellow al *Whitehead Institute for Biomedical Research* (Massachusetts) ha ribadito che dal Dna delle HeLa si possono inferire dati relativi ai Lacks. Sull'altro fronte il biologo Florian Markowitz (Università di Cambridge) ha giudicato la Skloot troppo coinvolta emotivamente con la famiglia Lacks e il suo collega Michael Eisen di Berkeley (Università della California) ritiene il caso di Henrietta Lacks talmente particolare da non poter costituire un esempio valido per stabilire un potere di veto delle famiglie (che Eisen esclude) sulla pubblicazione di dati genetici di un congiunto. Il team di Heidelberg si è scusato con i parenti e la rivista (cancellati i dati online – per quel che può valere) si è detta pronta a trovare una soluzione. E in agosto Francis Collins, già a capo del Progetto Genoma e ora direttore dei *National Institutes of Health*, ha annunciato che è stato raggiunto un accordo con la famiglia Lacks, che ha avuto grande risalto sulle principali riviste scientifiche: un paio di discendenti di Henrietta prenderanno parte a una commissione mista con scienziati dei Nih per decidere di volta in volta quali informazioni relative al Dna delle cellule HeLa potranno essere pubblicate. Il caso HeLa è (forse) chiuso, l'auspicio è che abbia fatto scuola.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Marazzi: in medicina nulla si faccia senza consenso



«**S**ono favorevole alla soluzione trovata perché coinvolge i familiari, dato che ai tempi non era stato chiesto il consenso alla donatrice». Mario Marazzi, responsabile della Struttura semplice di Terapia tissutale dell'ospedale Niguarda di Milano, nonché della Banca della pelle e della annessa *Cell factory* – punti di riferimento nazionali per la cura delle ustioni –, sottolinea che oggi «non si può più agire senza consenso in medicina. Quando preleviamo cellule della pelle a un paziente

ustionato per curarlo, gli chiediamo l'autorizzazione a usarle anche per altri».

**L'intervento della famiglia Lacks crea ostacoli alla ricerca?**

«Certamente la ricerca, il cui fine è sviluppare nuove cure, non va bloccata. Ma è necessario mantenere un adeguato controllo a opera di enti governativi sopra le parti e definire una legislazione internazionale che tuteli il donatore».

**Come agite per prelevare cellule?**

«Dobbiamo avere il consenso del donatore (o dei parenti, in caso di cadavere) per qualunque utilizzo, anche per distruggerle. Per conservarle occorre essere una "banca" biologica, cioè una struttura pubblica autorizzata dalla Regione o dal *Centro nazionale trapianti* (Cnt); e per utilizzarle in una terapia occorre essere una *cell factory*, cioè un laboratorio certificato dall'*Agenzia italiana del farmaco*: le cellule manipolate in laboratorio sono assimilate a farmaci».

**Potete vendere le cellule?**

«Siamo autorizzati da Cnt e Comitato etico di Niguarda a migliorare le tecniche per produrre linee cellulari. Se servono ad altri ospedali le cediamo al solo costo della manipolazione, stabilito da ospedale e Regione. Non si fa business».

Enrico Negrotti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## Tallacchini: ma la strada della correttezza è all'inizio



«**È** chiaro che sistemare le cose "ex post" ha un valore simbolico (e vale solo per il caso HeLa). Però, al tempo stesso, è la linea di confine per il futuro: d'ora in poi quel modo di procedere è messo al bando». Per Mariachiara Tallacchini, docente di Filosofia del diritto e di Scienza, tecnologia e diritto alla Cattolica di Piacenza, «il valore del caso Lacks è aver aperto una porta sul futuro mentre si archivia il passato, facendone però tesoro».

**Cosa comporta per i ricercatori il coinvolgimento dei discendenti di Henrietta nella pubblicazione delle HeLa?**

«Le regole per l'etica della ricerca stanno cambiando e vanno in direzione di un atteggiamento più inclusivo nei confronti dei donatori, sempre più "cittadini" che "pazienti": sia perché non necessariamente le ricerche riguardano soggetti malati, sia perché il coinvolgimento è ormai concepito come diritto di cittadinanza scientifica». **Che cosa ci insegna la vicenda delle cellule HeLa?**

«Riassume la storia di questa svolta: dalla inconsapevolezza degli anni Cinquanta alla protratta inerzia del mondo scientifico (e della sottesa economia) nel non vedere». **Ora i diritti dei donatori saranno garantiti meglio?**

«La strada da percorrere è appena iniziata: non tanto per il caso Lacks, ma per rivedere l'etica della ricerca su informazioni e materiali biologici. Ancora più dopo che si è accertato che anche dati genetici anonimi possono essere identificati. Anonimizzazione e privacy, scudo retorico di una visione che voleva la scienza separata dalla società, vanno ripensati per una reale collaborazione». (En.Ne.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

le interviste

## Suor Orsola, «la santità e il sapere sulla scogliera»

DI ROBERTO I. ZANINI

**U**n «convento dalle mura a forma di cittadella, del quale conservo il ricordo di un nido di fiori e di uccelli sopra una scogliera luminosa dedicata al sapere». Le parole sono dello storico francese André Chastel (1912-1990), docente di Arte e civiltà del

Rinascimento italiano e membro dell'*Académie Française*. Si riferiscono a uno dei più suggestivi angoli di Napoli, la Cittadella monastica Suor Orsola Benincasa, che sorge sul Monte Sant'Elmo, sotto la Certosa. Da queste parole, in particolare dal passaggio finale che in francese suona "sur une falaise lumineuse consacrée au savoir", è tratto il titolo del volume storico-fotografico *Le Savor sur la falaise. Luoghi e storie dell'Università Suor Orsola Benincasa* (Mondadori Electa). Volume che raccoglie 70 scatti di un maestro della fotografia come Mimmo Jodice e i contributi di studiosi come Marino Niola, Gae Aulenti, Piero e Benedetta Craveri, Cesare De Seta, Elena Croce (primogenita di Benedetto) e Piero Luigi Rovito. Per presentarlo questo pomeriggio a Roma, alla Biblioteca del Quirinale, intervengono fra gli

altri il sottosegretario alla Presidenza del Consiglio Filippo Patroni Griffi, il direttore dei Musei Vaticani Antonio Paolucci, Lucrezia Ruggi d'Aragona, capo servizio della Biblioteca e Lucio d'Alessandro, Rettore dell'Università Suor Orsola Benincasa di Napoli, la stessa Benedetta Craveri, docente di letteratura francese nel medesimo ateneo e il giornalista Piero Angela. L'Università degli Studi Suor Orsola Benincasa è nata nel 1864 ed è specializzata in scienze umane. Nei fatti è il più antico ateneo non statale d'Italia ancora in attività e ha sede nel complesso monastico fondato da Orsola Benincasa nel 1587. Orsola nacque a

Napoli, il 20 ottobre 1547. Fin dall'infanzia visse dedicata alla preghiera e abbandonata a Dio, nonostante le malattie e la povertà. Ebbe numerose estasi e visioni e poiché per mezzo suo il Signore guariva i fedeli, la folla si accalcava alla sua porta. Per sfuggire al clamore, nel 1579 si rifugiò sul monte Sant'Elmo, sul Vomero, scegliendo la vita eremitica. Nel 1587 ricevette in dono da Cornelia Pignatelli, duchessa di Sant'Agata, il primo nucleo di costruzioni su Sant'Elmo col terreno circostante, ove lei si ritirò insieme alle sorelle a due nipoti e a numerose altre ragazze. La cittadella di Suor Orsola, che si è venuta costruendo in quasi cinque secoli ospita oggi

quattro musei (il Museo delle Scienze, il Museo Pagliara, il Museo dell'Opera Universitaria e il neonato Museo del Giocattolo), tre chiese, numerosi giardini (tra cui lo splendido giardino botanico dei "Cinque Continenti") una pinacoteca, biblioteche anticharie, archivi storici, collezioni di sete, di spartiti musicali, di porcellane e di stampe. Una ricchezza di paesaggi, architetture, di patrimoni storico-artistici e di personaggi come Benedetto Croce che vengono raccontati nel volume e per i quali la Cittadella è candidata a divenire Patrimonio dell'Unesco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Il Benincasa visto da Iodice

### storia

Oggi al Quirinale si presenta il libro sulla Cittadella monastica partenopea e l'annesso storico ateneo

### APPUNTAMENTI

#### DIALOGO SULLA FEDE

◆ Questa sera alle 18, presso la Sala mostre e convegni Gangemi editore di Roma, in via Giulia 142, verrà presentato il libro di Danilo Poggolini, "Mentre è Papa Francesco. Il possibile dialogo fra un credente e un agnostico", edito da Gangemi. Pon l'autore, intervverrà il vescovo della diocesi suburbicaria di Sabina Poggio Mirteto, Ernesto Mandara.

#### ZACCAGNINI E LA POLITICA

◆ "Benigno Zaccagnini. Una vita al servizio della politica", di Ulderico Parente e Fernando Salsano è il libro che verrà presentato da Francesco Malgeri e Giuseppe Pisanu questo pomeriggio alle 17 a Roma alla Sala della Mercede della Camera, Palazzo Marino. Modera il caporedattore del Tg1 Piero Damosso. Saranno presenti gli autori.

## LA SCIENZA ALLA PROVA



la recensione

## Rosmini e la Madonna come punto fermo nel dialogo con l'islam

DI MAURIZIO SCHOEFFLIN

**L'**8 maggio 1845, toccò al cardinale Castracane Castracane degli Antelminelli, vescovo di Palestrina, inaugurare l'anno dell'Accademia di Religione Cattolica, leggendo la *Prolusione* alla prima adunanza. Quel testo venne poi accolto negli "Annali di Scienze Religiose" e pure stampato a parte dalla tipografia delle Belle Arti di Roma. Si trattava di uno scritto sulle testimonianze rese a *Maria nel Corano*. Soltanto a partire dal 1884, quando fu inserito in appendice finale al terzo volume della rosminiana *Antropologia soprannaturale*, pubblicata postuma, tale scritto venne correttamente attribuito al suo vero autore, che era proprio Antonio Rosmini Serbati, il grande filosofo roveretano vissuto fra 1797 e 1855 e beatificato il 18 novembre 2007. Il celebre pensatore aveva redatto quel lavoro con un intento chiaramente missionario: a questo riguardo, è opportuno ricordare che Castracane aveva ricoperto il ruolo di segretario a Propaganda Fide, quando Prefetto ne era il cardinale Cappellari, il futuro Gregorio XVI, grande amico e protettore di Rosmini. Inoltre, non bisogna dimenticare che in quegli anni, all'interno della Chiesa e della sua Gerarchia, era molto spiccato l'interesse per il tema della missione, in particolare nei confronti del mondo orientale, caratterizzato dalla fortissima presenza della religione islamica. L'operetta rosminiana si inseriva in tale contesto: con essa l'autore si prefiggeva, come nota Fulvio De Giorgi nell'Introduzione, «da una parte, un obiettivo anti-protestante e, dall'altra, cercava di porre le premesse per un rapporto di dialogo evangelizzatore nei confronti dei musulmani». Per stendere le note da consegnare al Cardinale, Rosmini si preparò coscienziosamente, compulsando numerose opere, prima fra tutte il *Corano*, a cui si avvicinò con particolare attenzione, traducendone personalmente alcuni versetti dalla versione latina di cui poté disporre. Rosmini considera quella islamica una religione decisamente falsa, ma di essa apprezza il monoteismo anti-idolatratico; la giudica pure inficiata da un erroneo marcato razionalismo, che impedisce di credere nei «misteri superiori della umana ragione». Per quanto concerne specificamente la mariologia, il filosofo di Rovereto riconosce quanto di positivo nel *Corano* si dice della Madonna e lo considera come un deposito cristiano incastonato nel libro sacro dell'Islam. Ciò che, comunque, in ultima analisi, gli sta veramente a cuore è la destinazione missionaria delle sue riflessioni: è una missionarietà che deve passare attraverso una valutazione seria, accurata e onesta dell'islamismo, all'interno della quale un ruolo molto importante può giocarlo un'attenta riflessione sulle parole dedicate dal *Corano* alla Vergine Maria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Antonio Rosmini  
MARIA NEL CORANO

Morcelliana. Pagine 88. Euro 10,00