

Il diritto alla vita non chiude per ferie Concordia-Pordenone lo porta tra i turisti

D'estate il mare è il posto dei bambini. Di quelli nati e dei loro giochi. Ma non vanno dimenticati i nascituri e il loro diritto di nascere. Così nella diocesi di Concordia-Pordenone c'è chi ha pensato di portare il tema della vita nascente all'attenzione dei turisti. Si sono mossi il Movimento per la vita, l'Ufficio per la pastorale di famiglia e vita che, con la parrocchia di Bibione, hanno deciso di dedicare una serata all'argomento, con il Convegno di venerdì alle 21.15 dal titolo «Uno di noi». Relatori saranno il senatore Maurizio Sacconi che tratterà il tema «Una politica per la vita: bene per tutta la società»; Marina Casini, docente di bioetica all'Università Cattolica con «Europa e diritto alla vita: luci e ombre»; Gino Soldera, presidente nazionale dell'Associazione di psicologia e di educazione prenatale e presidente del Movimento per la vita sezione di Conegliano con «La vita nascente e la relazione io-

tu-Noi». L'evento è inserito nella grande manifestazione «Bibione guarda all'Avvenire», giunta alla sua settima edizione e che vede protagonisti il quotidiano *Avvenire* e il settimanale diocesano *Il Popolo*. «Comunque abbiamo voluto tutta un'estate dedicata alla raccolta firme», spiega il parroco, don Andrea Vena. E così a partire dalla sera del 28 giugno, nel book shop adiacente alla chiesa e all'auditorium, ci sarà un'apposita location per raccogliere le firme, informarsi vedendo un video, incominciare almeno ad interrogarsi sull'argomento. «Argomento che – conclude il sacerdote – non è in primo piano né in tv, né nei quotidiani. Eccetto, si intende, quelli di una precisa area». Una postazione in una località estiva che è la seconda d'Italia con i suoi sei milioni di presenze, è un volano per l'iniziativa: la porterà sotto gli occhi di molti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

di Graz



La Tunisia pensa alla pillola abortiva

La Tunisia si appresta a importare un nuovo tipo di pillola del giorno dopo. «La nostra politica in materia di pianificazione familiare – ha detto Nadia Fedina, direttrice del settore farmaceutico del ministero della Salute – è irreversibile. Il ministero ha dato il suo assenso di principio per la commercializzazione in Tunisia di una nuova pillola abortiva». Il caso tunisino ha ridato nuovo vigore a un dibattito che divide i Paesi musulmani: nella maggior parte dei casi a spingere verso aborto e pillola del giorno dopo sono le componenti più laiche della società, mentre da sempre ne sono fortemente contrarie le anime del tradizionalismo islamico. In Tunisia, prima della rivoluzione del 2010-2011, la pillola del giorno dopo era in commercio, ma con il nuovo governo guidato dal partito islamista Ennahda e con l'avanzata della componente ultra-ortodossa salafita è diventato sempre più difficile reperirla. (S.Ver.)

Giovedì, 27 giugno 2013

Staminali: le famiglie tra terapie e illusioni

di Francesca Lozito

Caso Stamina È battaglia sui primi test

Prima riunione martedì scorso tra i rappresentanti di Agenzia italiana del farmaco, Istituto superiore di sanità, Centro nazionale trapianti e Stamina foundation. Oggetto: l'avvio della sperimentazione del metodo così come stabilito dalla legge. Dopo il rinvio da parte di Stamina della prima riunione, che sarebbe dovuta avvenire il 21 giugno, le parti hanno questa volta raggiunto l'accordo sulla consegna del protocollo dalla fondazione torinese ad Aifa, Iss e Cnt (che dovrebbe avviare la prossima riunione, 2 luglio) e sono state «concordate opportune garanzie di confidenzialità». Una volta conosciuti i contenuti del metodo, il Comitato scientifico che presiederà la sperimentazione, così come stabilito dal decreto ministeriale promulgato la scorsa settimana dal ministro Lorenzin, deciderà in quali ospedali avviare la sperimentazione e in quali «cell factories» produrre le cellule, secondo le Gmp, buone pratiche di realizzazione stabilite a livello europeo (sono tredici in Italia i centri in cui è possibile farlo). Ma ad oggi la composizione del Comitato scientifico non è ancora stata messa a punto (Stamina ha posto veti sugli studiosi che si sono opposti alla formulazione della legge che declassava la produzione di staminali in trapianti). Possibile che l'avvio della sperimentazione slitti. Intanto il presidente di Stamina foundation, Davide Vannoni, chiede che alla sperimentazione partecipino anche i biologi di Stamina, ma la legge prevede per loro un ruolo di terzietà. Proprio ieri Caterina De Barros, madre della piccola Sofia, ha lanciato il Comitato Voa Voa a cui prende parte anche l'attrice Gina Lollobrigida. (F.Lo.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Famiglie che ogni giorno onorano la vita degli propri figli. Con impegno, con costanza. Con amore. Sono i genitori dei bambini malati di Sma, l'atrofia muscolare spinale, che lo scorso fine settimana si sono ritrovati a Roma per l'incontro annuale, dal titolo «Il valore della vita». Tanti, tantissimi ragazzi hanno partecipato ai lavori. Fisicamente presenti nelle sale, visibili per le carrozzine supertecnologiche con le quali si muovevano velocemente tra i presenti. Non si può guarire dalla Sma, ma di certo si può pretendere di avere una buona qualità di cura. E i genitori in questo compito sono i primi a essere impegnati. Domenica prossima e fino al 7 luglio proprio per loro a Lignano Sabbiadoro, in provincia di Udine, è stata organizzata una settimana di formazione «Mio figlio ha una quattro ruote». A promuoverla il servizio di abilitazione precoce dei genitori – Saprè – che ha sede al Policlinico di Milano. La coordinatrice è Chiara Mastella. Non è medico, ma è una terapeuta specializzata in riabilitazione. Qui tutti la chiamano per nome. Ha visto più di quattrocento bambini con la Sma in questi anni: «I primi – dice – nel 1987 stavano "nel sottoscala"...».

Durante l'incontro di Roma si è tenuta anche una tavola rotonda sulle terapie a base di cellule staminali, con preciso riferimento al cosiddetto metodo Stamina. Stefano Borsardo, di Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare), ricorda come «fin dal 2009 Uildm e Famiglie Sma sono state contattate da Davide Vannoni, presidente di Stamina. Non abbiamo mai avuto nessun pregiudizio, ma abbiamo chiesto fatti, risultati». Per questo atteggiamento di fermezza entrambe le associazioni sono state accusate in questi mesi di aver osteggiato la metodica della fondazione torinese. Ma Famiglie Sma «ha voluto – dice la presidente Daniela Lauro – un confronto aperto tra i membri dell'associazione, le famiglie, proprio per aiutare a fare chiarezza». Anche sulle tante inesattezze che sono uscite in questi mesi mezzi di comunicazione: ci sono più forme di Sma, classificate con una numerazione a scala. La Sma 1 è la forma più grave, che necessita di nutrizione e ventilazione assistita. Avere una Sma 1 o una Sma 2 vuole dire essere malati con aspettative di vita completamente diverse: il primo genere di malati può morire dopo pochi mesi di vita, il secondo può arrivare all'adolescenza, o alla prima giovinezza».

Le (troppe) promesse del «metodo Vannoni», le sperimentazioni di nuove cure, la solidarietà della rete associativa: confronto serrato a Roma tra i genitori con figli affetti da atrofia muscolare spinale, malattia neurologica che non lascia ancora scampo

I genitori chiedono che si faccia prima di tutto ricerca in Italia, e che la si faccia bene. Per il bene dei propri figli. La prima notizia importante emersa dal convegno, allora, è che l'azienda farmaceutica americana lisi si è resa disponibile a coinvolgere gli scienziati nella sperimentazione clinica del farmaco antisense per l'atrofia muscolare spinale dall'inizio del 2014. Questo farmaco, l'oligonucleotide, ha dimostrato sui topi di aumentare la sopravvivenza e la funzione muscolare. Già dal prossimo anno, dunque, potrebbe iniziare la fase clinica internazionale con la disponibilità a coinvolgere anche malati italiani. Un'apertura frutto del lavoro di Famiglie Sma, parte di Sma Europe, che negli ultimi anni ha lavorato assieme agli specialisti di tutto il mondo alla preparazione delle condizioni per l'avvio dei test.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

sulla frontiera

Vescovi: entro la primavera 2014 i primi risultati del test sulla Sla

Vediamo cose interessanti ma con soli sei pazienti non è assolutamente possibile concludere nulla in termini di efficacia terapeutica». Così Angelo Vescovi, il neurobiologo che ha dato vita un anno fa alla sperimentazione sull'uomo di una rivoluzionaria terapia contro la Sla a base di cellule cerebrali fetali ingegnerizzate, ha spiegato ieri in un'intervista a Sussidiario.net il punto al quale è giunto il suo lavoro. Nei giorni scorsi Vescovi, che divide la sua attività tra San Giovanni Rotondo, Terni e Milano, aveva annunciato che le prime somministrazioni della terapia a pazienti affetti da Sclerosi laterale amiotrofica non ha prodotto effetti avversi «a differenza di quanto avvenuto negli Stati Uniti, dove stanno portando avanti una sperimentazione simile». «Ci siamo limitati a concludere – ha aggiunto Vescovi – che questo tipo di approccio che poteva essere completamente invalidato già con il primo trapianto in realtà è un approccio sicuro, scevro da effetti collaterali. Questo ci dovrebbe portare a concludere la prima fase abbastanza rapidamente e procedere a una fase due, nella quale vengono arruolati in genere decine di pazienti», valutando «anche gli effetti positivi sulla patologia». Ora l'équipe di Vescovi procederà con la sperimentazione su un secondo gruppo di pazienti, nei quali verranno trapiantate le cellule cerebrali estratte da un feto abortito spontaneamente per farle intervenire sulla zona cervicale (il primo gruppo aveva affrontato un trapianto intramidollare in prossimità di motoneuroni danneggiati o morti). Con la terza fase, che chiuderà la sperimentazione avviata per verificare la sicurezza del metodo, «potremmo trovarci di fronte a qualche effetto positivo», probabilmente non prima della primavera 2014. Ma «stiamo finendo le risorse», dice Vescovi, mentre già si sta avviando un lavoro analogo alla Sla sulla sclerosi multipla.

in laboratorio

di Alessandra Turchetti

Cellule adulte contro distrofia e sclerosi

Si concentrano gli sforzi su cure adeguate per le patologie neurodegenerative più severe. Anche l'Italia fa la sua parte. Telethon lancia un nuovo progetto

La ricerca prosegue sul fronte delle malattie degenerative: l'orizzonte scientifico si è notevolmente ampliato producendo, in alcuni casi, nuovi protocolli terapeutici già in atto e altri promettenti in fase di sperimentazione. La speranza è che patologie quali sclerosi multipla, distrofia muscolare, sclerosi laterale amiotrofica e molte altre riescano a essere oggetto di cure efficaci.

Distrofia muscolare di Ullrich.

Un passo in più verso la scoperta dei meccanismi che regolano la rigenerazione muscolare. In alcune forme degenerative del muscolo quali la distrofia congenita di Ullrich e la miopatia di Bethlem, è stata indi-

viduata la funzione essenziale del collagene VI, una proteina che normalmente fa parte della matrice extracellulare, nel favorire la neo formazione tissutale. «Dopo vent'anni di ricerca di base in questo settore – spiega Paolo Bonaldo, professore di Biologia cellulare all'Università di Padova e coordinatore dello studio – abbiamo compreso che questa proteina non è solo importante per costruire l'impalcatura esterna alle fibre muscolari, ma anche nello stimolo delle cosiddette cellule satelliti di tipo staminale presenti nel muscolo, che producono nuovo tessuto a seguito di un danno. Sappiamo che la ricostruzione del muscolo è un processo lungo e laborioso: il collagene VI serve a far sì che nella differenziazione di queste cellule una parte generi nuovo tessuto e l'altra rimanga allo stadio staminale per un nuovo bisogno. Non solo: trapiantando fibroblasti, le cellule che lo producono, nei muscoli di topi affetti da distrofia di Ullrich con deficit di collagene VI, il quadro significativamente migliora. Questo risultato apre un nuovo importante fron-

te terapeutico basato sulla possibilità di rigenerare il muscolo attraverso trapianto di fibroblasti». La ricerca è stata finanziata da Telethon.

Sclerosi laterale amiotrofica (Sla).

Entro questo mese saranno presentati i risultati della prima fase della sperimentazione basata sul trapianto di cellule staminali cerebrali umane in 18 pazienti affetti da Sla, coordinata da Angelo Vescovi, direttore dell'Irccs Casa Sollievo della Sofferenza San Giovanni Rotondo, e promossa dall'Azienda ospedaliera Santa Maria di Terni. Lo studio di fase 1 era cominciato con il trapianto intra-spinale del primo paziente a giugno dello scorso anno. L'Istituto superiori di Sanità, insieme con l'Agenzia italiana del farmaco, ha appena dato il via libera per proseguire con la seconda fase. «Abbiamo dimostrato la totale assenza di effetti collaterali nocivi sui primi 6 pazienti – spiega Vescovi –. Il nostro studio, effettuato per la prima volta al mondo, prosegue con l'autorizzazione al trapianto in zone più alte

del midollo spinale, cioè in regione cervicale, e per questo sono state riaperte le procedure di reclutamento dei pazienti».

Sclerosi multipla.

Prosegue il primo grande studio che vede coinvolte Europa e Nordamerica per dimostrare l'efficacia di una terapia a base di staminali mesenchimali sulla sclerosi multipla. Coordinato da Antonio Uccelli, responsabile dell'Unità di neuroimmunologia del Dipartimento di neuroscienze dell'azienda ospedale S. Martino e Università di Genova, ha incluso 12 pazienti italiani con malattia ancora in fase attiva. «Si tratta di una sperimentazione in cui vengono somministrate staminali autologhe, ossia provenienti dal midollo dello stesso paziente, reinfuse poi per via endovenosa». «Lo studio è di fase 2 e dovrà verificare se il meccanismo già dimostrato nei modelli animali di neuroprotezione e arresto della progressione del danno è efficace anche nell'organismo umano».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Irlanda e aborto La legge verso la stretta finale

In Irlanda è ripreso ieri al Dáil Éireann, la Camera bassa del Parlamento di Dublino, il dibattito sul «Protection of life during pregnancy bill», la legge che introdurrebbe l'aborto legalizzandolo. L'indipendente John Halligan ha proposto un emendamento per chiedere che l'interruzione di gravidanza venga consentita in caso di «anomalie fetali». Non mancano le indiscrezioni politiche, come quella del quotidiano *Irish Mirror*, secondo cui ci sarebbe un gruppo bipartisan, di opposizione e maggioranza, pronto a presentare una petizione affinché il presidente della Repubblica non firmi la legge (cosa possibile se lo chiedono 55 deputati e 30 senatori): l'obiettivo sarebbe andare a un referendum. Intanto la Conferenza episcopale continua nella sua campagna di sensibilizzazione contro una legge contro la vita. I vescovi chiedono che si protegga la donna in attesa di un figlio ma non a discapito del nascituro.

Simona Verzazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Elisabetta Pittino