

# “Non sarò più un incurabile”

La tragedia dei colpiti dalla Còrea di Huntington diventa un'icona della ricerca



## NEUROSCIENZE

CARLA RESCHIA

Sullo schermo della sala conferenze della Sissa passano le immagini della prima vita dell'inviato speciale della Nbc Charles Sabine: Iraq, Afghanistan, Bosnia, Kosovo, Striscia di Gaza, le spiagge devastate dello tsunami del 2004 che sconvolse il Pacifico. Teatri di guerra e dolore dove - racconta - «ho provato sgomento e spesso paura per la mia stessa vita, ma mai con tanta intensità come quando, sette anni fa, mi sono sottoposto al test che mi avrebbe rivelato se portavo i geni dello stesso male che aveva ucciso mio padre e colpito mio fratello».

La maledizione di Sabine è la Còrea di Huntington, una patologia neurodegenerativa di origine genetica per cui non c'è cura né rimedio: il test fu positivo e da allora è iniziata la sua seconda vita, reporter dai territori della malattia nelle sue molte coniugazioni, dagli esami medici ai raduni di pazienti, ai portali d'informazione, alla divulgazione sui progressi della scienza. Un testimone coraggioso e instancabile che gira il mondo (in Italia ha partecipato a Telethon), raccontando e raccontandosi con aplomb britannico e un pizzico d'ironia, divulgando e raccomandando l'importanza della ricerca per dare una speranza alle generazioni future.

Quella a cui appartengono anche i suoi due figli più piccoli, Sabrina e Roman, quattro e due anni, indenni, per loro fortuna dalla mutazione del gene Htt che condanna i portatori a sviluppare tra i 40 e i 50 anni una serie di disturbi motori e psichici che peggiorano gradualmente, ma inesorabilmente, fino alla demenza e alla morte. Sabine ha anche una fi-

glia più grande, di 24 anni, che non ha ancora fatto il test. «Lei vorrebbe, sono io a frenarla, è giovane, ha ancora tempo», spiega. Tempo per prepararsi, forse, al peggio. «Nel 1994 - racconta - morì mio padre e la cosa atroce non fu nemmeno la scomparsa in sé, ma veder sparire la persona che era stata, il tramonto della sua dignità, l'eclissi della sua personalità. Sapendo che si trattava di una sorta di maledizione familiare, perché ero consapevole di avere il 50% di probabilità di esserne a mia volta vittima. Cercai di non pensarci e continuai la mia vita come prima. Poi mio fratello John, di cinque anni maggiore, si è ammalato e alla fine ho voluto e dovuto sapere il mio destino».

Cosa si fa quando si conosce il modo, e presumibilmente il tempo, in cui si morirà? «Incurabile è una parola da cancellare: tutte le malattie lo sono, dal cancro all'influenza, possiamo in realtà solo intervenire sui sintomi, ritardare, a volte prevenire. Nella mia malattia che, per ora, fortunatamente non dà sintomi, è importante, pare, anche l'ambiente. E aiutare gli altri mi aiuta, mi fa sentire bene. Non c'è nulla nella mia vita che mi abbia arricchito di più». E poi, importante quanto la ricerca, è restituire valore e dignità agli ammalati. «Mia zia, anche lei sofferente del morbo, fu segregata, tenuta in casa, come una vergogna da nascondere. Questo è terribile».

Per questo Sabine è un attivista impegnato per la sensibilizzazione sul tema delle staminali, ma altrettanto determinato a difendere i diritti dei pazienti. Ha collaborato a quella che fu l'ultima legge presentata da Edward Kennedy, il «Genetic information nondiscrimination act», pensato per proteggere chi è portatore di tare genetiche dalla spietatezza del mondo assicurativo Usa. È anche tra i creatori del sito <http://it.hdbuzz.net/006> (versione in italiano), che si propone di diffondere informazioni scientifiche

attendibili sul morbo di Huntington ed è portavoce di varie associazioni di ammalati.

La sua conferenza alla Scuola Internazionale Superiore di Studi Avanzati si apre con l'invito a un test. Sabine fa eseguire ai presenti un esercizio di coordinazione, poi li sottopone a un calcolo matematico. «Questa è una delle prime prove che servono a valutare se si presentano sintomi dell'Huntington. Ora vorrei che chi ha meno di 35 anni si alzasse in piedi. La buona notizia è che avete buone possibilità di raggiungere i 100 anni. Quella cattiva che la metà di voi potrebbe sviluppare qualche forma di disturbo mentale. Per questo sono importanti gli screening genetici, per questo è vitale comprendere i meccanismi alla base delle malattie neurodegenerative. Perché il vuoto lasciato dalla paura può essere riempito solo con la speranza».

Lo schermo si spegne sulle note del «Concierto de Aranjuez» di Joaquín Rodrigo che accompagnano le immagini dell'ultimo raduno mondiale dei malati di morbo di Huntington: volti sorridenti e gruppi da gita scolastica (il tutto serve anche da cura, forse).

Ma lei, Mr. Sabine, quando pensa al suo futuro, che cosa prova? Un sorriso: «Bè, sono terrorizzato, naturalmente».

**Testimonial**

Charles  
Sabine  
(a sinistra)  
è diventato  
un paladino  
della lotta  
contro  
la Còrea di  
Huntington:  
in questa  
foto  
commovente  
si è fatto  
ritrarre  
con il fratello  
colpito  
dal morbo

