

I casi celebri



Schiavo
In coma dopo un attacco cardiaco e per 11 anni in stato vegetativo. Poi lo stop alla alimentazione



Welby
La distrofia muscolare gli impediva di muoversi. È morto, come voleva, con l'aiuto di un medico



Englaro
Funzioni cerebrali compromesse per un incidente. È morta dopo 17 anni di stato vegetativo

La storia

Le rubarono le cellule per il futuro della scienza. Gli eredi senza mutua

WASHINGTON — Henrietta Lacks, senza volerlo, ha lasciato un'eredità importante per la medicina. E in tanti, grazie a lei, ne hanno tratti enormi guadagni. Una fortuna non estesa, purtroppo, ai suoi familiari. Oggi i suoi discendenti se la passano male, al punto da non potersi permettere la mutua. Al pari di milioni di americani, per loro ammalarsi è un lusso. Henrietta, afro-americana, nasce a Roanoke, Virginia, nell'agosto del 1920. Rimasta orfana quando aveva appena 4 anni, cresce raccogliendo tabacco. Una vita dura, senza avere la possibilità di studiare. Una vita breve. Muore nel 1951 a soli 31 anni, lasciando il marito e cinque figli. Nell'ospedale John Hopkins di Baltimora, dove era stata ricoverata per alcuni mesi, le hanno prelevato — senza avvisarla — le sue cellule. Un primo passo verso un grande progetto. Le cellule di Henrietta, ribattezzate «HeLa», sono state riprodotte in migliaia di miliardi di copie e conservate nei laboratori di tutto il mondo. Partendo dai «campioni» della discendente degli schiavi, gli scienziati hanno compiuto progressi nella ricerca di medicinali. Come



Pioniera
Henrietta Lacks, afroamericana, nacque nel 1920. Morì a soli 31 anni

ricostruisce un nuovo libro — «La vita immortale di Henrietta Lacks» di Rebecca Skloot — con le cellule «HeLa» gli studiosi hanno perfezionato il vaccino antipolio, la chemioterapia, l'inseminazione in provetta. La straordinaria storia di Henrietta ha suscitato riflessioni sulla bioetica e su quanti dovrebbero avere benefici — non solo medici — dalla ricerca. Così il *Washington Post* ha dato voce alla figlia più giovane della donna, Deborah. «Se le cellule di nostra mamma hanno contribuito così tanto alla ricerca, come mai la sua famiglia non può permettersi un dottore?», sono state le sue parole. Una rivendicazione che si è intrecciata con le polemiche — sempre forti — sul progetto di riforma sanitaria di Barack Obama. Solo qualche tempo fa, grazie a Rebecca Skloot, Deborah ha potuto vedere alcune delle cellule «HeLa» in un laboratorio. Una visita che si è trasformata in uno scambio polemico con i ricercatori: la donna ha mandato a quel paese uno specialista. Difficile darle torto. Henrietta riposa in una tomba senza lapide.

G.O.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Bioetica I quesiti rivolti a un giovane in coma da 6 anni. I «sì» e i «no» grazie alle onde elettromagnetiche

I malati che «parlano» con la mente

Un italiano tra i ricercatori: il cervello allo stato vegetativo risponde alle domande

Lo specialista

«Passo avanti ma l'attività non è pensiero»

MILANO — «I medici e la società non sono ancora pronti per dire "Ho un'attività cerebrale, quindi sono"». Così, parafrasando Cartesio, l'editoriale del *New England* commenta la nuova ricerca sull'attività cerebrale dei pazienti in stato vegetativo. Professor Gattinoni, è d'accordo?

«Sì, è una interpretazione equilibrata dello studio — risponde Luciano Gattinoni, direttore del Dipartimento di anestesia e rianimazione del Policlinico di Milano —. Lo studio, importante perché ha preso in considerazione un buon numero di pazienti, 54 in tutto, ha dimostrato segni di attivazione cerebrale in cinque di loro. Tre, però, erano stati diagnosticati male. In conclusione, soltanto due hanno risposto agli stimoli. Come dire che il 90 per cento non ha, invece, reagito. Non solo: tutti i pazienti avevano subito traumi cerebrali (come Eluana Englaro, ma erano in stato vegetativo da molto meno tempo, ndr), mentre nessuno era andato incontro a ischemia (come, per esempio, era successo all'americana Terry Schiavo, ndr)».

Come vanno interpretati questi segni di attivazione cerebrale?

«Attivazione cerebrale non significa flusso di pensiero e tanto meno presenza di coscienza».

Quali saranno allora le ricadute di questi nuovi dati?

«Rappresentano un altro piccolo passo verso una migliore conoscenza di quella sindrome che noi medici, in base alla nostra ignoranza, classifichiamo come stato vegetativo persistente. I ricercatori sperano che, affinando queste tecniche, si possa trovare un sistema di interazione con il paziente, per capire, ad esempio, se prova o no dolore. E di conseguenza aggiustare la terapia».

Pensa che si riaccenderanno le discussioni del caso Englaro?

«Probabilmente sì. L'importante è che questi dati non diventino uno scudo ideologico o una bandiera da sventolare da una parte o dall'altra».

Adriana Bazzi
abazzi@corriere.it

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

LONDRA — Entrare nella mente di un essere umano e leggerla: un viaggio per scoprire il confine fra lo stato di coscienza e il buio della mente, per avvicinarsi alla linea che separa la vita consapevole dalla vita vegetativa, l'essere dal non essere.

È un passo che un team anglo-belga ha compiuto aprendo prospettive di approfondimenti bioetici molto profondi: Adrian Owen, della Unita di ricerca cognitiva all'Università di Cambridge, e Steven Laureys dell'Università di Liegi hanno monitorato il cervello di un paziente «silenzioso», costretto all'immobilità nel letto, con le funzioni organiche attivate dalle macchine, lo hanno sollecitato e hanno ottenuto risposte straordinarie.

Pensavano che quel giovane uomo, un ventinovenne ricoverato dal 2003 in seguito a un incidente stradale e con danneggiamenti psichici irreversibili, non potesse conservare, nascosto in un angolo remoto, uno lumicino di presenza, un legame con il mondo esterno. E, invece, hanno visto che, come se fosse blindata in una prigione inespugnabile, una piccola luce continuava a brillare. I risultati della sperimentazione sono stati pubblicati sul *New England Journal of Medicine* e sono un contributo utile alla discussione sul come e sul quando sia ammissibile staccare la spina.

Per arrivare alle loro sorprendenti conclusioni Adrian Owen e Steven Laureys hanno utilizzato la «functional Magnetic Resonance Imaging», una tecnica che, ricorrendo all'hi-tech medico, consente di scandagliare le attività cerebrali, di stimolarle e di catturare i segnali di un qualcosa che ancora esiste. Banalizzando: una fotografia del pensiero per vedere se una persona, in condi-

zioni disperate, comprende, reagisce e comunica. La conclusione è che, sì, in quel paziente da sette anni assente, non si è cancellata la possibilità di rispondere e di lanciare messaggi.

La «functional Magnetic Resonance Imaging» ha spedito

delle «freccette» al cervello per verificare le attività che sovrintendono alla gestione del movimento e dello spazio. In queste «freccette», sotto forma di onde elettromagnetiche, erano contenute due situazioni immaginarie all'interno delle quali il malato era chiamato a dare due ri-



Studioso
Martin Monti

sposte, due sì e due no. La prima situazione prefigurava una partita di tennis, la seconda la esplorazione di un ambiente familiare. Ebbene, in entrambi i casi, ai quesiti «Tuo padre si chiama Alessandro?» e «Hai fratelli?», l'uomo ha replicato affermativamente (situazione reale) e ai quesiti «Tuo padre si chiama Thomas?» e «Hai sorelle?» ha replicato correttamente con il no.

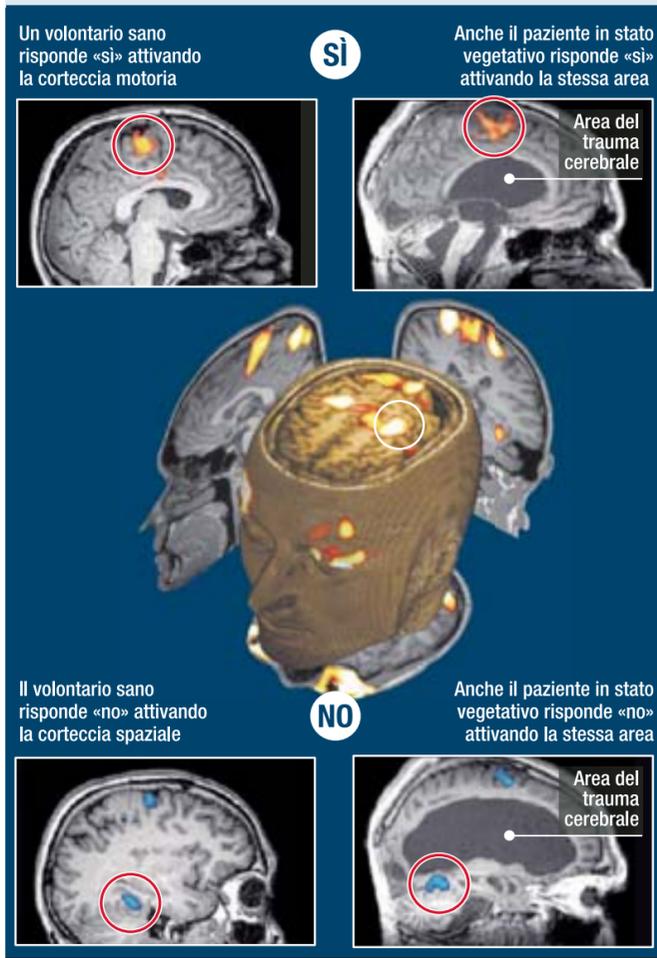
Qual è la linea rossa fra vita e morte? La scienza non ammette passi e deduzioni affrettate. Ma, al di là delle nostre semplificazioni giornalistiche, la tecnica di «lettura della mente» utilizzata dal team anglo-belga si presenta come l'avvio di un lungo e nuovo pellegrinaggio verso la definizione del «non ritorno». E, come ha fatto notare Martin Monti, il ricercatore italiano che dopo la laurea in Economia alla Bocconi ha scelto di specializzarsi in Neuroscienza a Princeton e che ora è associato al gruppo di Cambridge, essa potrebbe diventare lo strumento che consente al paziente allo stato vegetativo di comunicare il suo dolore, nonché di evidenziare la necessità delle cure e di localizzare gli interventi di soccorso. Si aprono orizzonti di riflessioni ampie e serie. Il punto iniziale è la distinzione fra l'attività cerebrale autonoma che implica l'azione deliberata e cosciente e l'attivazione cerebrale determinata dalla macchina. Le domande sono infinite: la vita esiste anche quando il mio cervello funziona e comunica unicamente in risposta a limitati stimoli esterni? Quando le «freccette» della tecnologia medica entrano e scrutano l'area più riservata del pensiero? Quando il pensiero non si attiva per suo corso naturale ma per induzione di altri? Quei due sì e quei due no sono una sfida per la scienza e la bioetica.

Fabio Cavalera

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Come risponde il cervello

Le reazioni delle aree cerebrali davanti a una domanda



CORRIERE DELLA SERA

Pechino Il genitore non poteva portarlo con sé e temeva di perderlo, come accaduto con la figlia più grande. L'aiuto di un asilo

Papà deve lavorare, a 2 anni incatenato al marciapiede

DAL NOSTRO CORRISPONDENTE

PECHINO — Sui giornali cinesi era una delle microstorie che, tutte insieme, compongono l'affresco dei lavoratori migranti, un oceano di sradicati che alimenta la crescita della terza, quasi seconda economia mondiale. Ma la fotografia del piccolo Laolu, detto Jindan, ha incrinato la scorza dell'assuefazione: un bambino di due anni, incatenato a un palo sulla pubblica via in un quartiere semiperiferico di Pechino, non era mai stato visto da così tante persone. Il padre, un migrante originario del Sichuan di 42 anni, ha raccontato di aver preferito incatenare il piccolo per poter lavorare (ha un mototaxi senza licenza) anziché rischiare di

perderlo, com'è accaduto due settimane fa a un'altra figlia di quattro anni, della quale si sono perse le tracce.

L'uomo, Cheng Chuanliu, ha raccontato di una moglie non in grado di occuparsene, i vicini lo hanno descritto come una persona buona, che, nei limiti di un'esistenza ardua, tratta bene i suoi bambini. La stanzetta dove vive la famiglia, «scura e puzzolente», è piena di vestitini donati dai vicini.

L'episodio svela con crudezza quella che è la normalità nelle città cinesi, dove i migranti — spogliati di molti diritti — sono costretti a un'esistenza spessissimo marginale. Non possiedono l'«hukou», il permesso di residenza che da decenni è un car-



In attesa
Il piccolo Laolu con catena e lucchetto al piede. Suo padre, che a Pechino guida il mototaxi, lo teneva così mentre era al lavoro

dine della società cinese e certifica la comunità di appartenenza. Per chi proviene dalla campagna e arriva in città significa ad esempio — è questo il caso — non poter mandare i figli all'asilo (e la stessa scuola, nonostante esistano istituti dedicati, non è affatto garantita). E c'è una seconda piaga della società cinese che Jindan incatenato rivela: i rapimenti di bambini, particolarmente diffuso nelle zone ad alta densità di migranti (città come Shenzhen, Dongguan, l'intero Guangdong), mostratosi un'emergenza nazionale tale da costringere il governo a istituire una banca del Dna per provare a rintracciare piccoli spariti.

Ieri, però, i giornali hanno dato spazio al lieto fine. Comosso dalla vicenda, il direttore di un asilo ha deciso di offrire un posto al bimbo. «Pagherò io i tre anni di retta, 40 mila yuan», cioè poco più di 4 mila euro, ha dichiarato il direttore del Kindergarten Aibe, aggiungendo che voleva «mostrare al padre solo un po' di compassione». Non è tutto quello che serve, però. Jindan non ha «hukou» e dunque non ha né copertura sociale né accesso alle vaccinazioni. Non sarà merito del bimbo, ma il governo sta pensando di rivedere il sistema dei permessi di residenza, che peraltro — sostengono gli economisti — ingessa il mercato del lavoro e la mobilità sociale. E una riforma complicatissima. Ma almeno c'è una catena in meno.

Marco Del Corona

© RIPRODUZIONE RISERVATA