

di Francesca Lozito

La riprogrammazione delle staminali per studiare la sclerosi laterale amiotrofica. È questo l'obiettivo di Ipsals, il principale progetto presentato ieri a Milano all'annuale convegno dell'Arisla, la Fondazione che da quattro anni si propone di fare ricerca per combattere la Sla. Sulla scia della scoperta del premio Nobel Yamanaka, dunque, la sperimentazione consiste nel prelievo delle staminali adulte, riportate allo stadio embrionale e differenziate poi come motoneuroni, perché sono proprio questi ultimi ad amalarsi quando si è colpiti dalla terribile malattia. Giulio Pompilio, direttore scientifico della Fondazione Arisla spiega: «Con questo studio siamo agli inizi. Mancano parecchi passaggi per arrivare al risultato prefissato, il miglioramento della conoscenza della malattia. Grandissimo

La fondazione Arisla presenta a Milano il nuovo progetto di ricerca. «Una sperimentazione che punta ad arrivare alla cura»

interesse è stato mostrato a livello internazionale». E senza però voler creare false illusioni ammette che «l'obiettivo finale è naturalmente la cura».

Quasi quattro milioni e mezzo di euro investiti fino ad oggi da Arisla, 44 i gruppi di ricerca attivi, di cui il 38% di età inferiore ai 35 anni e il 52% donne. «Cinquemila i malati di Sla in Italia, ogni anno mille nuovi casi - spiega Alberto Fontana, presidente pro tempore di Arisla - con una prevalenza di 6 o 7 casi ogni 100 mila abitanti». Solo negli ultimi

due anni la ricerca finanziata da Fondazione AriSLA ha prodotto 45 pubblicazioni scientifiche con un impatto medio pari a 7,90 e un numero di citazioni di oltre 140. L'impact factor, inoltre, è costantemente cresciuto con un incremento dal 2010 al 2012 di oltre il 60%. Sono stati finanziati, attraverso il lancio di tre bandi di concorso, 22 progetti di ricerca scientifica: 13 progetti di ricerca di base; 5 progetti di ricerca traslazionale; 2 progetti di ricerca tecnologica; 2 progetti di ricerca clinica. Altra importante ricerca di cui sono stati presentati i risultati è quella che ha portato all'identificazione del gene profilina 1, indispensabile per il funzionamento dei motoneuroni e trovato alterato nei due terzi dei pazienti con Sla ereditaria.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

Quanti «diritti inventati» sulle frontiere della vita

di Claudio Sartea

Anzitutto un piccolo episodio raccolto in presa diretta: a una recente assemblea affollata un momento inatteso di silenzio è stato squarciato dall'improvviso vagito di un neonato. Tutte le teste si sono girate verso la fonte del suono, con un misto di sorpresa, curiosità, aspettativa. Non è certo superficialmente che Hannah Arendt ha attribuito all'essere umano la capacità di novità come caratteristica decisiva per cogliere il fenomeno umano, individuando nella «natalità» ciò che davvero di più nuovo e attraente si verifica nel mondo. A ogni nuovo nato, sano o malato che sia, noi colleghiamo istintivamente un carico di imprevedibili, positivi e negativi, che costituiscono il sale della vita e il senso della storia. Non c'è davvero nulla di simile in un nuovo prodotto tecnologico, nemmeno il più straordinario e sofisticato: perché tra pochi mesi sarà superato da altri, imitato, ripetuto, infine abbandonato perché obsoleto o inutilizzabile. L'essere umano no: è fonte potenzialmente continua di novità e sorprese, finché vive come individuo e prosegue come specie. Solo i viventi umani sanno davvero stupire, deludere, inventare, promettere, perdonare...



L'aula della sede Onu di Ginevra

Dalle Nazioni Unite all'Italia, prende corpo in leggi, sentenze e documenti l'idea che la persona umana sia ridotta a «cosa» destinata a un uso efficiente e utile e non titolare di relazioni di giustizia e di amore

Anche per queste ottime ragioni da tempo immemorabile la mente umana si è abituata a distinguere tra persone e cose. In base a questa distinzione elementare, ha poi appreso che i diritti si predicano delle persone, così come i doveri: perché sono posizioni e relazioni sociali in cui viene messa in gioco la libertà delle donne e degli uomini, come pretesa o facoltà (diritti), o come obbligo (doveri). Dall'altro lato della netta linea di demarcazione, stanno le cose: sulle quali quei diritti e quei doveri si esercitano. In tempi piuttosto recenti, si è cominciato a discutere se questa distinzione fondamentale per la nostra civiltà giuridica funzioni ancora bene. Non lo si è fatto a partire dalle teorie ma dalla prassi: in particolare, in ordine al problema del tutto pratico delle gravidanze indesiderate. Quando nel 1975 la Corte Costituzionale italiana (in compagnia di istituzioni legislative e giudiziarie di mezzo mondo), ha affermato che l'embrione e il feto «persona devono ancora diventarla» si è accreditato al massimo livello istituzionale (e dopo tre anni cristallizzato in legge) un modello che sbaragliava la distinzione consueta. Ci sono persone "in divenire",

Gambino: sul bimbo down improprio il risarcimento

Il ruolo della tutela risarcitoria da strumento di protezione delle persone e del loro patrimonio sconfinava verso compiti impropri». È quanto sostiene Alberto Gambino, ordinario di diritto privato all'Università europea di Roma, su Facebook a proposito del risarcimento concesso dai giudici a una bimba down e ai genitori che non erano stati informati sulle patologie cui il feto era affetto. Nella sentenza «si finisce coll'inquadrare l'inizio dell'evento dannoso nel fatto stesso della nascita così cadendo nella dinamica di una sorta di "diritto a non nascere se non sani", che - almeno a parole - la Cassazione nelle sue 76 pagine avrebbe voluto sgomberare dal campo».

biopolitica

di Pier Luigi Fornari

Allarme dal Senato: «L'ingorgo in Parlamento non deve far slittare la legge sul fine vita»

Diviene «più pressante la richiesta di calendarizzare in aula il disegno di legge sulle Dat rivolta in una lettera da 159 senatori al presidente di Palazzo Madama Renato Schifani». Lo sottolinea Raffaele Calabrò, uno dei promotori dell'iniziativa, constatando che «cresce la preoccupazione che l'ingorgo dei decreti governativi possa portare difficoltà al completamento dell'iter del ddl». Infatti in Commissione Sanità del Senato il decreto Balduzzi sta bloccando la conclusione della discussione generale sul provvedimento già approvato a Palazzo Madama nel 2009 e poi alla Camera nel luglio 2011. Al Senato si attende ora solamente l'ok definitivo alle modifiche apportate da Montecitorio. Di fronte al rallentamento dell'iter l'ex sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella, si augura che il Senato faccia arrivare in porto le Dat «perché altrimenti sarebbe davvero devastante che dopo un lavoro di iniziativa parlamentare durato quattro anni, la legge si arenasse solo perché in un governo di larghe intese qualcuno non vuole che siano approvate. E ciò mentre ricomincia un'offensiva per introdurre l'eutanasia creando nuovi casi clamorosi come quello di Eluana Englaro». La senatrice Emanuela Baio di Api constata con «amarezza che solo per degli ideologismi si sta ostacolando l'approvazione di un ddl che costituisce un bene per il Paese».

cioè persone che, contro ogni riscontro scientifico (biologico, fisiologico, genetico), "non sono persone", e dunque che possiamo trattare come cose. La cesura tra persone e cose di fatto cadeva: o meglio, restava in piedi ma rivisitata nei suoi termini di riferimento essenziali.

Le conseguenze di questa crisi sono sotto gli occhi di tutti, e non smettono di aumentare in quantità e gravità. C'è chi già ora non esita a parlare di un (incomprensibile) "diritto di" aborto: e molti altri, che non hanno la medesima spudoratezza (o semplicemente, sconsideratezza), presuppongono l'esistenza di un siffatto "diritto" quando sentenziano a favore del risarcimento del danno da nascita (che ovviamente, a parte la sua palese illogicità, è predicabile solo a partire dall'attribuzione all'aborto del rango di un diritto della gestante, o finanche del concepito: suprema irrazionalità di qualcosa che è ormai impossibile definire "ordinamento giuridico"); o quando dichiarano la prevalenza di una simile facoltà interrutiva di gravidanza nei casi di

conflitto con l'obiezione di coscienza dei professionisti; o ancora quando elevano l'accesso alle possibilità tecniche di riproduzione artificiale al rango di "diritto riproduttivo", in grado di travolgere i vincoli di protezione dei concepiti, nonché le loro legittime aspettative di non manomissione genetica e di famiglia naturale. Si tratta di una evoluzione molto evidente sia nella legislazione e giurisprudenza italiana sia nel contesto europeo e nelle istituzioni Onu operanti in questi ambiti: è insomma un'intera cultura che sta cambiando, e non è chiaro se sia consapevole del regresso.

Forse non è ancora troppo tardi per ricominciare ad applicare la ragione ai meccanismi del diritto: a partire proprio dalla distinzione tra persone e cose, e dall'attribuzione alle persone del protagonismo attivo nel mondo giuridico, e quindi anche dell'adeguata, spesso necessaria, protezione, impedendo con gli strumenti a disposizione delle istituzioni la riduzione a cosa delle persone e ricominciando a promuovere la tutela di ogni essere umano. Le moderne forme di schiavitù non nobilitano questa riduzione solo perché gli schiavi sono muti e non possono protestare, o perché, in alcuni casi davvero estremi, sono addirittura consenzienti. La dignità delle persone è da sempre, nella sua dura consistenza obiettiva, il senso profondo del diritto e il suo compito primario. Non cambia né può cambiare il significato profondo della distinzione: le cose chiedono un uso efficiente o utilitario; le persone chiedono relazioni di giustizia, e magari di amore.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

La lunga marcia all'Onu della «salute riproduttiva»

Da tempo si tenta alle Nazioni Unite di assegnare all'aborto lo status di «diritto», con diverse motivazioni: dalla tutela per la salute della donna alla libertà che verrebbe conquistata attraverso l'interruzione di gravidanza. Sono due i momenti in cui la comunità internazionale si è scontrata per la prima volta sul punto: la terza Conferenza internazionale dell'Onu su Popolazione e sviluppo (Il Cairo 1994) e la quarta Conferenza mondiale dell'Onu sulle Donne (Pechino 1995). Su entrambi i documenti finali la Santa Sede ha espresso forti riserve. Al Cairo ci si confrontò sulla possibilità o meno di promuovere l'aborto come «metodo di pianificazione familiare». L'aspetto più contestato fu l'utilizzo di espressioni come «salute riproduttiva» e «salute sessuale», così vaghe che le organizzazioni abortiste cominciarono a farvi rientrare l'interruzione volontaria di gravidanza.

Ma è alla Conferenza di Pechino che l'aborto diventa protagonista: al terzo punto della «Piattaforma per l'azione» - «Donne e salute» - si dichiara guerra all'aborto non sicuro e illegale, in favore dell'aborto sicuro e legalizzato, che indirettamente assume per la prima volta le sembianze di un nuovo diritto. Altro snodo decisivo sono gli «Obiettivi di sviluppo del millennio» formulati dall'Onu nel 2000. Il punto più controverso è il quinto - «Migliorare la salute materna» - con l'obiettivo di ridurre di tre quarti fra il 1990 e il 2015 il tasso di mortalità materna garantendo l'accesso universale ai servizi di salute riproduttiva. Il vertice mondiale di New York del 2005 sugli Obiettivi di sviluppo del millennio non ha però definito i "diritti riproduttivi" e i "diritti sessuali", così come chiesto dai sostenitori dell'aborto.

Si arriva così al 2007 con la campagna «Agisci ora» per le donne e i bambini. Patrocinata dall'Unicef, ha per sponsor l'Organizzazione mondiale della sanità (Oms), il Fondo Onu per la Popolazione (Unfpa) e ong pro aborto quali International Planned Parenthood Federation e Marie Stopes International. L'accento abortista è palese, tanto che diverse associazioni si chiedono come possa l'Unicef sostenere un'iniziativa pro-aborto. Negli ultimi anni il pressing si è fatto ancora più serrato, con risoluzioni sulla «mortalità e morbilità materna prevenibile», un settore che dà spazio a numerose ambiguità espressive. Nel 2010 Michelle Bachelet, ex presidente del Cile e aperta sostenitrice dell'aborto, viene nominata tra le critiche alla guida di «Un Women», l'organismo Onu per le donne. Si arriva così al luglio di quest'anno, quando il Consiglio per i diritti umani dell'Onu approva la «guida tecnica» - ora adottata in una direttiva - per ridurre la mortalità materna, con numerosissimi riferimenti alla «salute riproduttiva».

Simona Verrazzo

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ricerca

Sclerosi multipla e staminali una speranza per i malati

Dopo i primi risultati positivi sui modelli animali, è finalmente partita la prima sperimentazione clinica di fase II nel mondo mirata a studiare l'efficacia dell'uso delle cellule staminali mesenchimali contro la sclerosi multipla. A 160 malati di sclerosi che non hanno risposto alle terapie disponibili saranno infuse le proprie staminali estratte dal midollo osseo che, come è accaduto nell'animale, si spera riescano a proteggere e riparare la parte di sistema nervoso lesionata. Mentre nella fase I è stata valutata soprattutto la sicurezza del trattamento, questa nuova fase cercherà di stabilire se le cellule staminali mesenchimali funzionano realmente contro la malattia. Si tratta del più grande studio internazionale multicentrico, finanziato per il nostro Paese dalla Fondazione italiana sclerosi multipla (Fism) con circa un milione di euro, e che coinvolge 9 centri di Europa, Nord America e Australia. «La prevenzione del danno sul fronte delle terapie nelle malattie degenerative del sistema nervoso rimane l'elemento centrale - spiega Antonio Ucelli, responsabile dell'Unità di neuroimmunologia del Dipartimento di neuroscienze dell'azienda Ospedale San Martino e Università di Genova -. Grazie ai buoni dati sperimentali ottenuti sui modelli animali siamo arrivati all'uomo. Occorre, però, che i tessuti nervosi non siano completamente danneggiati perché, altrimenti, non ci può essere alcun effetto riparativo. Attendiamo con ottimismo i primi risultati entro la fine del 2014».

Alessandra Turchetti

fuoriporta

di Federica Mauri

Eutanasia, trauma di famiglia



d'acqua, un antiemetico per evitare il vomito, prima di addormentarsi e non svegliarsi più. Semplice, veloce e indolore. Così per anni la «dolce morte» è stata propagandata dai suoi fautori, organizzazioni di aiuto al suicidio in primis, ma in realtà tale pratica si rivela un boccone amaro per i familiari e gli amici che seguono le ultime ore di vita del candidato suicida. Un'esperienza traumatica che può lasciare profondi segni nella psiche. Ad affermarlo è uno studio dell'Università di Zurigo, pubblicato sull'ultimo numero della rivista scientifica European Psychiatry e a cui il giornale svizzero-tedesco Tages Anzeiger negli scorsi giorni ha dedicato un lungo articolo. Stando alla ricerca un familiare su quattro dopo una simile esperienza è caduto in depressione o ha sviluppato un disturbo post traumatico da stress, per cui si è resa necessaria una terapia medica. Per anni la discussione si era sempre concentrata sul diritto del singolo a porre fine alla propria vita rivolgendosi ad

Depressione, disturbi, difficoltà a elaborare il lutto: sono le ferite psicologiche con cui fanno i conti parenti e amici. Lo rivela una ricerca dell'Università di Zurigo. Che boccia la tesi del distacco «facilitato» dalla tragica scelta del suicidio assistito nelle cliniche della Confederazione

un'organizzazione come Exit o Dignitas, come pure sulla necessità o meno di legiferare in materia. In Svizzera infatti l'assistenza al suicidio non è punibile per legge, se ci si limita a fornire i mezzi con cui compiere il gesto estremo. La persona in questione deve però essere in grado di intendere e di volere.

Forse qualcuno si ricorderà del documentario shock mandato in onda dalla tv pubblica svizzera in lingua tedesca lo scorso anno. 48 minuti durante i quali lo spettatore segue l'ultimo mese di vita di un medico 56enne, da anni maniaco depressivo, che si suicida con l'assistenza di Exit. La telecamera riprende tutti i preparativi; perfino gli strazianti addii ai vari amici, i quali ognuno a modo suo, tentano di dissuaderlo da questo

gesto estremo. Cosa sia successo dopo a queste persone non è dato a sapere. Forse rientrano nella casistica presa in esame dallo studio zurighese, di quegli 85 parenti prossimi e amici di persone cioè che negli ultimi due anni hanno fatto ricorso ai servizi dell'organizzazione di accompagnamento alla morte Exit. Il 20% dei familiari o degli amici ha sviluppato in seguito a questa esperienza un disturbo post-traumatico, il 16% una depressione e un altro 5% un lutto particolarmente lungo e «complicato».

Stando alla psicologa Birgit Wagner, responsabile dello studio, questi disturbi appaiono con maggior frequenza in relazione ai suicidi assistiti rispetto ai casi di morte naturale. L'equipe capitanata dalla dottoressa Wagner è giunta a questa conclusione confrontando i loro risultati con quello di un precedente studio che ha preso in esame casi di persone fra i 65 e i 95 anni d'età che hanno voluto morire congiunti o amici per cause naturali. Da questo confronto è emerso che, nel caso delle morti naturali, soltanto il 5% dei familiari sviluppano un disturbo post-traumatico e soltanto lo 0,7% una depressione.

© RIPRODUZIONE RISERVATA