

la rivelazione

L'attrice invia una lettera al New York Times motivando la sua decisione e consigliando l'intervento a quante si trovano nella sua stessa situazione. La procedura completa prevede che le pazienti con una variazione del gene Brca1 o Brca2 rinuncino anche alle ovaie se vogliono tentare di mettersi al riparo dalla malattia



L'attrice Angelina Jolie, 37 anni

Dietro quel test una dura battaglia legale

Il test che ha permesso ad Angelina Jolie di stabilire il rischio di sviluppare un cancro è al centro da anni di un'importante e infuocata battaglia legale, destinata a concludersi il 30 giugno con una sentenza della Corte Suprema americana, che potrebbe essere decisiva per la brevettabilità di parti del corpo umano. Tutti noi siamo dotati di un numero ancora imprecisato di geni, si stima tra i 20 e i 30mila, che contengono le informazioni necessarie allo sviluppo e al funzionamento del nostro organismo, in interazione con l'ambiente. Semplificando molto, i geni sono uguali per tutti, ogni singolo gene può presentarsi in molte versioni leggermente differenti, che si

manifestano nelle diversità esteriori o anche in patologie di vario tipo. Alla fine degli anni 80 ricercatori americani hanno individuato i geni BRCA1 e BRCA2, il cui ruolo principale è quello di produrre proteine che riparano il Dna, soprattutto nei tessuti del seno. Alcune versioni di tali geni, però, favoriscono l'insorgenza di tumori maligni, con una probabilità di circa l'85% per la mammella e del 45% per le ovaie entro i 70 an-

Contestato il brevetto dei geni umani da parte della Myriad Genetics. Tra bocciature e conferme, l'ultima parola tra breve alla Corte Suprema Usa

ni (va precisato che il singolo individuo o si ammala o non si ammala, la percentuale si riferisce a un sottogruppo di popolazione: su 1000 persone che hanno il gene "difettoso", in media 850 si ammaleranno di cancro al seno, ma 150 non ne saranno per nulla colpite). Tra il '94 e il '95, l'azienda dello Utah Myriad Genetics, fondata da docenti universitari, sequenziò e fece brevettare (per 20 anni) i due geni e nel 1996

lanciò il test per individuare le versioni pericolose di BRCA1 e 2. Ciò ha permesso alla società di essere l'unica a poterlo vendere: oggi, negli Usa, costa 3.300 dollari, ridotti a 100 per chi ha una polizza sanitaria. Ma la comunità scientifica e alcune associazioni si sono opposte al brevetto di geni, sia per motivi ideali sia perché non permette la concorrenza che abbassi i prezzi dell'esame. Nel 2010 a New York, l'azienda perse la causa di primo grado, vinse poi in appello, che fu ripetuto su istanza della Corte Suprema, chiamata ora a pronunciarsi nel merito, dopo che nel 2012 la sentenza favorevole alla Myriad è stata confermata.

Andrea Lavazza

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ETICA
E IL CORPO

La madre è morta dopo dieci anni tra operazioni e chemioterapia. «Non voglio che i miei figli

passino attraverso la stessa esperienza» ha spiegato la moglie di Brad Pitt

Prevenire il cancro mutilandosi. È polemica

DI DANIELA POZZOLI

Ha scelto di mutilarsi perché un domani avrebbe potuto sviluppare un cancro al seno, esattamente come già sua madre in passato. La notizia, apparsa ieri sui siti di tutto il mondo, che Angelina Jolie si è sottoposta a una doppia mastectomia preventiva è di quelle che fanno fare alle donne un balzo sulla sedia, instillando anche non pochi dubbi sul da farsi. L'annuncio lo ha dato la stessa attrice sul *New York Times*: «Ho deciso di farmi asportare i due seni perché avevo un gene difettoso, ora il rischio di ammalarmi di cancro è sceso dall'87% al 5%. Ne parlo perché spero che altre donne possano avere un beneficio dalla mia esperienza».

«Una scelta abbastanza frequente nel mondo anglosassone, molto meno al di qua dell'Oceano», commenta Maurizio Tomirotti, direttore dell'Unità di oncologia medica del Policlinico di Milano che come altri suoi colleghi ieri si è sentito interpellare da molte donne allarmate. «Il rischio è che notizie così scatenino il panico - si preoccupa l'oncologo milanese - mentre stiamo parlando di una piccola fetta della popolazione femminile. Oltre alla mutazione genetica deve infatti esserci un'associazione con un rischio familiare, ma casi così vengono monitorati in strutture di me-

«Ho un difetto genetico che mi condanna»
La star Angelina Jolie si fa asportare il seno

dicina predittiva che esistono, per esempio, all'Istituto dei tumori di Milano e all'Istituto oncologico europeo». La scelta della Jolie - che lei stessa raccomanda alle donne con un problema simile - non sarebbe in ogni caso alla portata della maggior parte delle sue connazionali poiché negli States il solo test genetico costa oltre 3.000 dollari (2.300 euro). Senza parlare di un intervento di doppia mastectomia con ricostruzione plastica che può andare dai 30mila ai 70mila dollari (54mila euro circa) ed essendo volontaria nessuna assicurazione la coprirebbe. «Sono stato assediato dal fuoco di fila delle domande di amiche, conoscenti, pazienti -

racconta Roberto Agresti, direttore dell'Unità complessa di chirurgia senologica dell'Istituto dei tumori di Milano, all'attivo migliaia di interventi ogni anno. «Non si dica che è stato trovato un nuovo metodo preventivo - avverte - parliamo di una percentuale bassissima di casi. La selezione deve essere fatta anche solo su chi può candidarsi ai costosi test genetici». Per Agresti dunque la «mastectomia a riduzione

di rischio», così si chiama, pur rappresentando una possibilità, è l'estrema ratio. E anche in quel caso occorre la valutazione di un'équipe «formata da genetista, chirurgo, psicologo e il tutto deve avvenire in centri altamente specializzati non in ospedale». Altrimenti il 5% di rischio che sussiste anche dopo un intervento demolitivo come quello a cui si è sottoposta l'attrice americana potrebbe essere molto più alto. Nei casi di tumori «ereditari» il rischio interessa sia la mammella che l'ovaio. Pertanto le donne nella situazione della Jolie devono affrontare anche l'asportazione delle ovaie, come sostiene Riccardo Masetti, direttore del Centro di senologia del Policlinico Gemelli di Roma: «La scelta che ha fatto è pienamente

forte familiarità e che, sottoponendosi a un test genetico, scoprono di avere delle mutazioni al gene Brca1 o Brca2. Quando si riscontrano queste anomalie in questi geni, il rischio di sviluppo di un tumore del seno aumenta fino all'80%. Tuttavia, anche in questi casi, la mastectomia preven-

Una scelta estrema che non trova concorde il mondo medico, proponibile in una percentuale bassissima di casi

motivata, ma non è obbligatoria. Casi come il suo riguardano meno del 10% delle pazienti che affrontano un tumore del seno. Si tratta di quelle donne che hanno una

tiva non è una scelta obbligata». Non volendosi sentire «controllate speciali» cioè rifiutando di sottoporsi a esami diagnostici (ecografia, mammografia, risonanza) ogni sei mesi c'è dunque chi sceglie l'intervento del chirurgo. «È una scelta psicologica - commentava ieri Umberto Veronesi - che va fatta singolarmente. Da uomo della medicina però la reazione alla mastectomia bilaterale radicale è di ribellione: si ritorna alle mutilazioni sul corpo femminile contro cui mi sono battuto per tutta la vita».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il genetista

«È una decisione motivata ma non obbligatoria»

DI EMANUELA VINAI

«A parte la notorietà del personaggio, che ha acceso i riflettori sul caso, sono molte le donne che si sottopongono a questa operazione», commenta il professor Giovanni Neri, ordinario di Genetica Medica e Direttore dell'Istituto di Genetica Medica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma. «Di solito lo fanno in età più avanzata e, soprattutto, dopo aver avuto figli, perché questa tipologia di mutazione del gene BRCA1 il rischio di tumore interessa la mammella e l'ovaio. Pertanto le donne nella situazione della Jolie devono affrontare anche l'asportazione delle ovaie».

Con una diagnosi che rileva questa specifica mutazione genetica, è giustificato un intervento di questo tipo?

In presenza di mutazione di questo gene, il rischio di tumore è altissimo, dieci volte maggiore rispetto a una donna che non presenta questa alterazione. Con questa operazione il rischio si riduce considerevolmente. Quindi possiamo dire che è una decisione motivata ma non obbligatoria.

Giovanni Neri: la comparsa del tumore non è ineluttabile anche in presenza di un esame genetico positivo
E il risultato negativo non è una garanzia

La prevenzione è fondamentale e deve essere incoraggiata, ma va fatta sotto stretto controllo medico. La comparsa del tumore non è un fatto ineluttabile in presenza di test positivo, così come

un test negativo non mette al riparo dall'ammalarsi. Ci vuole una corretta campagna di informazione che permetta di intervenire senza indugio e consenta così di valutare con attenzione la situazione clinica e diagnostica della paziente.

Vanno molto di moda i test di genetica fai-da-te, con tutti i rischi di decrittazione da parte dei non addetti ai lavori.

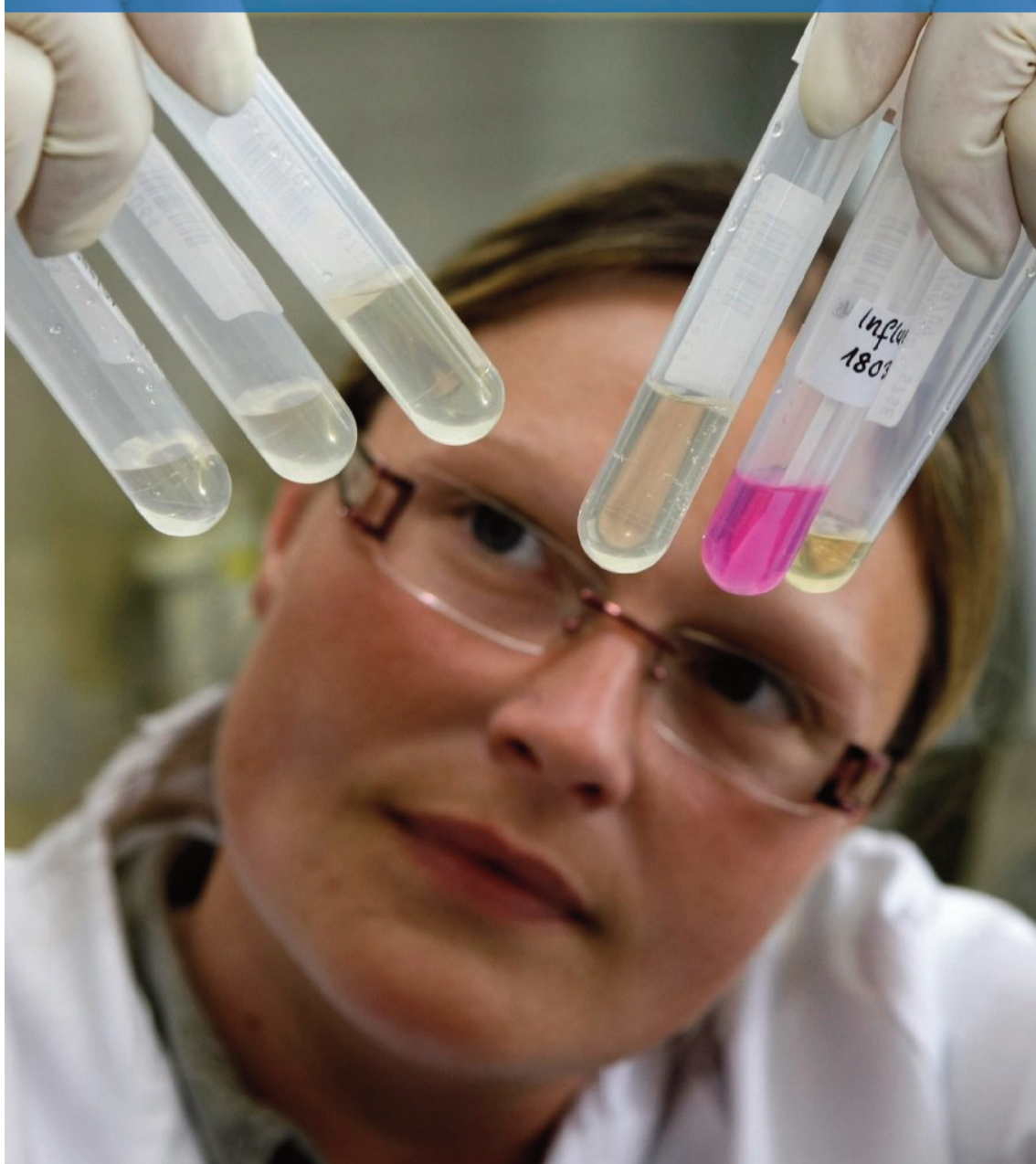
Ci sono società cui basta mandare un batuffolo di ovatta intriso di saliva e inviano a casa una batteria completa di risultati di test genetici lasciati all'interpretazione di chi li riceve. Ricordiamo che i test forniscono una predittività, non una certezza. E, in aggiunta, il repertorio dei test predittivi veramente efficaci è molto ristretto.

La scelta estrema della Jolie fa discutere: non vi è il timore che possa diventare un modello da seguire per migliaia di donne che si trovano nella stessa situazione?

Non penso che l'outing della Jolie innescherà fenomeni di emulazione, anche perché non è detto che questa decisione possa andare bene per tutte le donne che si trovano ad affrontare questo problema. Inoltre con la rimozione non si azzerano le possibilità di ammalarsi e, vista la contemporanea necessità di asportare le ovaie, sarebbe grave se fosse fatto da ragazze di vent'anni. Per questo è fondamentale poter contare su un team di specialisti che possano aiutare le donne, le pazienti, ad effettuare una scelta informata, consapevole e rispettosa del loro sentire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

3.000 DOLLARI IL COSTO DEL TEST GENETICO
FINO A 70.000 DOLLARI IL COSTO DELL'OPERAZIONE



LA TENDENZA

IN CRESCITA NEGLI STATI UNITI CHI CHIEDE IL DOPPIO INTERVENTO

Pur se gli esperti sono divisi sulla questione, negli Stati Uniti è acclarato che i casi di mastectomia bilaterale sono in deciso aumento. Secondo uno studio pubblicato nel 2007 sul *Journal of Clinical Oncology*, dal 1998 al 2003 è più che raddoppiato il numero di pazienti che, avendo sviluppato un tumore a una

mammella, ha chiesto la rimozione chirurgica dell'altra ancora sana per evitare futuri problemi. Su 150 mila donne analizzate nello studio, nel 1998 ha richiesto l'asportazione di entrambe le mammelle l'1,8% delle pazienti, ma erano già il 4,5% nel 2003. L'asportazione di un solo seno, invece, è passata dal 4,2% del 1998 all'11% del 2003. La posizione degli esperti non è però compatta e univoca.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

la psicoterapeuta

«Altissimo il costo umano della sicurezza chirurgica»

DI NICOLETTA MARTINELLI

«Una grandissima tenerezza. Questo mi ha suscitato la notizia che Angelina Jolie, che non è solo una donna da copertina, abbia preso una decisione tanto difficile. E un altrettanto grande dispiacere. Perché sono convinta che nell'eziologia del tumore ci sia anche una dimensione emozionale. E che nel caso della Jolie andasse tenuto presente tutto il dolore che ha provato per la malattia e la morte della madre. Che si dovesse tenere conto anche di quello che si ripromette di risparmiare ai figli».

Giuliana Mieli, psicoterapeuta, ha speso gran parte della sua vita lavorativa affiancando gli oncologi dell'ospedale San Gerardo, a Monza. «Mi piace Angelina Jolie - confessa - come attrice e come donna. Non è una bellezza senza cervello». L'attrice - sei volte mamma, con tre figli biologici e tre adottati - lo ha scritto a chiare lettere: con la mastectomia preventiva spera di sfuggire alla malattia ma anche - e forse soprattutto - evitare che i figli vivano ossessionati dal pensiero che lei muoia per il cancro, come la nonna. Si è sacrificata per non costringere i suoi ragazzi ad affrontare il lutto. «È solo un'illusione. Non credo sia questa la strada giusta e, anzi, sono convinta che una scelta così radicale crei a propria volta un lutto. Tanto più che la decisione della Jolie - prosegue Mieli - dimostra che c'è in lei una grande consapevolezza, un atteggiamento cruciale per rendere efficace qualsiasi strategia preventiva e basata sulla diagnosi precoce. Troppo alto il costo umano della sicurezza chirurgica».

Nelle parole che ha affidato al *New York Times*, Angelina sostiene: «Le sfide che non ci devono spaventare sono quelle su cui possiamo intervenire e di cui possiamo assumere il controllo». Ma è la prima a sapere che l'intervento a cui si è sottoposta tre mesi fa non la mette al riparo dal tumore. Che malgrado gli esiti infausti degli esami genetici, il cancro al seno avrebbe potuto non presentarsi mai e che nessuno può garantirle non insorga comunque: il rischio è stato abbattuto ma non cancellato. Con buona pace del controllo... «Io l'avrei aiutata in un altro modo, cercando di far emergere la sua sofferenza psicologica. La medicina si occupa del dolore fisico che solo un aspetto della sofferenza. Credo - prosegue la psicoterapeuta - che l'avrei accompagnata nell'affrontare le sue paure in modo umano e non chirurgico, facendomi guidare dalla sua complessa storia emotiva». È sempre percorribile una strada diversa da quella che porta in sala operatoria: «È tutta una vita che combatto perché la medicina esca dalla dicotomia corpo-mente. Non si può pretendere di curare il primo ignorando la seconda».

© RIPRODUZIONE RISERVATA