

Gli psicologi belgi contro l'eutanasia «facile»

di Francesca Lozito

Una lettera aperta per dire no all'eutanasia praticata come risposta alla depressione. L'hanno scritta 65 psicologi belgi in seguito ai recenti fatti di cronaca che hanno visto in Belgio protagonista una ventiquattrenne, Emily, di Bruges, che ha sofferto di disturbi psichiatrici fin da piccola. Il caso della giovane, che aveva chiesto e ottenuto che le venisse praticata l'eutanasia - richiesta rispetto alla quale ha poi fatto un passo indietro - ha costretto gli psicologi a riprendere in mano la penna, dopo un primo documento diffuso in settembre, per ribadire alcuni concetti. Prima di tutto, pur riconoscendo lo status di gravità della sofferenza psichica, secondo gli psicologi non è possibile l'in-

Lettera aperta di 65 clinici per denunciare la pratica del ricorso alla morte procurata nei casi di depressione e disagio psichico

terruzione della vita sulla base di un «parere» del paziente. Non ci sono infatti «riscontri oggettivi» della sua sofferenza che possano portare al disco verde per la morte procurata.

In novembre Emily era stata protagonista di ben tre video e un articolo rilanciati a livello internazionale dall'*Economist*: nel primo video la giovane faceva un saluto a tutti («quando vedrete questo video non ci sarò più»), nel secondo un medico le spiegava le procedure per l'eutanasia, nel terzo - il più toccante - illustrava le sue ragioni alle amiche, u-

na delle quali a un certo punto scoppiava in un pianto disperato. La ragazza aveva ammesso di aver tentato il suicidio più volte. «Chi è dichiarato malato terminale - scrivono gli psicologi - talvolta abbandona l'eutanasia in favore di nuove seppur fragili prospettive». Nella lettera si ricorda che «la depressione è oggi la malattia mentale più comune: secondo le stime dell'Organizzazione mondiale della sanità ne soffre una persona su sette». Ma se nel caso di un danno fisico possiamo essere di fronte a una situazione irreparabile, davanti al disagio psichico un cambiamento in seguito alla cura è possibile. «Questa differenza - scrivono ancora gli psicologi belgi - è fondamentale perché la situazione di una persona depressa può mutare all'improvviso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



vita@avvenire.it

«Gene editing: ascoltare tutti, con cautela»

di Enrico Negrotti

Appena rientrato dagli Stati Uniti dove (unico italiano) ha partecipato al vertice internazionale sull'«editing genetico» (ne riferiamo a parte in questa stessa pagina), Luigi Naldini, direttore dell'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia genica - Tiget di Milano, fa il punto sugli orientamenti emersi in un consenso dove le posizioni culturali di ricercatori di molti Paesi difficilmente possono portare a porre limiti stretti a ricerche applicate all'uomo, anche quando riguardano la manipolazione degli embrioni. «La discussione sull'editing genetico verrà approfondita in altri tre incontri (di cui uno in Europa, magari in Italia), alla fine del percorso si punta a redigere una serie di raccomandazioni da distribuire agli Stati e alle loro autorità regolatorie sulle sperimentazioni scientifiche. A Washington è emerso un consenso sulla necessità di ascoltare i diversi punti di vista di tutte le componenti sociali e culturali, compreso quello di pazienti e disabili».

In che cosa consistono gli studi sull'editing genetico?

«È una tecnica rivoluzionaria che permette di andare a riscrivere il Dna in punti precisi grazie a enzimi artificiali che si legano a una sequenza specifica e la tagliano. A seconda del meccanismo di riparazione che segue si possono avere due tipi di modifiche: l'interruzione della sequenza originale, che può produrre l'inattivazione del gene bersagliato, o la sua riparazione copiando una sequenza simile da noi introdotta nella stessa cellula, che può permettere di correggere una mutazione genetica (si parla di ricombinazione omologa). È una forma di terapia genica che si basa su quanto già descritto da Mario Capecchi (premio Nobel per la Medicina nel 2007), ma che ora è diventata molto più precisa e facile da usare. La tecnica (chiamata Crispr/Cas) taglia il Dna grazie a enzimi indirizzati nella giusta posizione tramite una guida di Rna. Sulle cellule degli individui adulti (gene editing somatico) le sperimentazioni sono iniziate, mentre su quelle della linea germinale (gameti o embrioni) siamo a livello di discussione».

Quali sono i possibili benefici dell'editing genetico somatico?

«Inattivando geni si possono ottene-

AGENDA

Da domenica 13 la campagna Telethon per battere le malattie genetiche rare

Prende il via domenica 13, per concludersi una settimana dopo, la tradizionale maratona di Telethon, parte della campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi per la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare «Non mi arrendo». L'edizione numero 26 della campagna - che conta su un importante supporto televisivo e di nomi dello spettacolo - punta a sostenere la ricerca orientata alla cura grazie alle donazioni via sms (al numero 45501) e all'acquisto di maxi cuori di cioccolato in 3mila piazze italiane il 19 e 20 dicembre. Il bilancio di Telethon parla di 2.500 progetti e 1.500 ricercatori sostenuti con 450 milioni di euro.



Luigi Naldini

Parla Luigi Naldini, il solo italiano al summit di Washington per decidere il futuro di una tecnica potente ma discussa

re resistenze ad agenti patogeni: per esempio la prima (e finora unica) sperimentazione clinica inattiva un gene nelle cellule immuni per ottenere la resistenza di un recettore al virus Hiv. Allo studio ci sono altre applicazioni per correggere mutazioni genetiche che sono alla base di immunodeficienze o della talassemia. A Washington è stato riferito (non è ancora pubblicato) l'esperimento della somministrazione a una bambina affetta da leucemia di linfociti contro il tumore, provenienti da una terza persona, ingegnerizzati in modo da non causare rigetto».

Quali sono invece gli studi e i problemi che solleva l'editing genetico sulle cellule germinali?

«Si tratterebbe di correggere geni che causano malattie ma si trasmettono anche alla progenie. Queste applicazioni, oltre

che tecnicamente ancora premature, sono controverse dal punto di vista etico e legale: in molti Paesi la ricerca sugli embrioni non è consentita, in altri è permessa. Inoltre, dal punto di vista scientifico non c'è un chiaro consenso su quali applicazioni sarebbe utile sviluppare rispetto ad altre strategie oggi disponibili».

A Washington si è tenuto in considerazione un principio di precauzione su questo tema?

«Sì, ma c'è un consenso diverso che dipende dal retroterra culturale e religioso dei ricercatori: per i cinesi la vita comincia dalla nascita, prima non hanno remore a sperimentare. Altre culture o confessioni religiose hanno posizioni diverse. È emersa la volontà di valorizzare le posizioni culturali differenti, senza pretendere di imporre una visione unica. A Washington sono stati ascoltati sociologi, filosofi, bioeticisti, organismi di governance, associazioni di pazienti e di disabili. Queste ultime due categorie sono preoccupate perché, se si cancella una malattia, si rischia di creare anche una pressione indebita a cancellare i malati, una condizione che diventa particolarmente dolorosa per chi comunque con tali condizioni deve vivere. Credo che uno dei motivi per cui la ricerca sull'editing genetico dovrebbe proseguire è che ci permetterebbe di evitare la selezione embrionale. È stato avviato un gruppo di studio per approfondire tutte queste tematiche. Mentre le applicazioni dell'editing genetico in campo somatico sono promettenti, possono aprire nuove prospettive di trattamento per alcune malattie e possono essere sviluppate in sicurezza seguendo gli esistenti percorsi normativi, gli interventi sulla linea germinale non sembrano a oggi offrire soluzioni a problemi urgenti».

E gli interventi per migliorare l'uomo? Sono fughe in avanti?

«Ci muoviamo in una zona grigia: si possono correggere geni che sarebbero solo fattori di rischio di malattie? O addirittura che puntano a un "miglioramento" dell'essere umano? Fino a che punto vogliamo plasmarne la progenie? Si aprono scenari inquietanti che sfiorano l'eugenetica. Sul fatto che queste ultime applicazioni siano fuori dall'orizzonte della scienza c'è stato un consenso quasi completo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Un freno a possibili eccessi» Ma non si parla di moratoria

di Elena Molinari

Non un divieto, né una moratoria. Alla fine di tre giorni di confronto, decine di scienziati, ricercatori, studiosi di genetica e di etica hanno deciso di affrontare il futuro delle modificazioni genetiche umane «senza usare nessuna di quelle due parole», come ha spiegato David Baltimore, Nobel per la medicina e docente di biologia all'Università Caltech. In realtà, lo stesso Baltimore a marzo aveva firmato un appello su *Science* chiedendo di fermare ogni tentativo di alterare il patrimonio genetico di embrioni e gameti. Nel documento si invocava un dibattito che portasse allo scoperto le conseguenze del manipolare l'eredità umana.

Ora, secondo il premio Nobel e la maggior parte dei suoi colleghi riuniti la scorsa settimana, quella riflessione è stata avviata. Le parole che hanno scelto sono diventate dunque «cautela» e «monitoraggio». Il documento finale della conferenza, tenuta presso la National Academy of Science di Washington e sponsorizzata anche dall'Accademia cinese delle Scienze e dalla Royal Society della Gran Bretagna, si limita a chiedere ai ricercatori in tutto il mondo di non impiantare in utero eventuali embrioni manipolati, in grado quindi di trasmettere geni "ritoccati" alle generazioni future, con conseguenze imprevedibili. Si alla ricerca, dunque, ma non a creare in laboratorio bambini dal Dna corretto secondo le ambizioni degli scienziati o, un domani, dei loro genitori. «Sarebbe irresponsabile procedere con una gravidanza - si legge nel comunicato - finché non sono state risolte le problematiche di sicurezza e non se ne sono stati compresi i rischi, e finché non si è raggiunto un ampio consenso sociale sulla sua pertinenza».

Il gruppo ha ribadito anche che la discussione sulle implicazioni delle nuove tecniche di "taglia-e-incolla" di singoli geni deve continuare. Ha quindi invitato le tre accademie sostenitrici dell'evento a creare commissioni permanenti

per «analizzare possibili applicazioni cliniche dell'editing genetico, aiutare le decisioni delle istituzioni nazionali, formulare linee guida e promuovere la coordinazione fra i Paesi». Questo per «scoraggiare attività inaccettabili mentre si fa progredire la salute e il benessere umano».

Il consenso ha infatti sottolineato il potenziale benefico della tecnologia che permette di modificare i geni all'interno di cellule viventi - Crispr-Cas9 - così semplice da essere accessibile a «biologi dilettanti». Un metodo che rende il sogno di liberare l'umanità da malattie come il Parkinson o l'Alzheimer quasi a portata di mano ma che concretizza anche possibili applicazioni eugenetiche. «È un momento importante nella storia umana - ha spiegato Ralph Cicerone, presidente della National Academy of Sciences americana -, abbiamo la responsabilità di fornire alla società le informazioni di cui ha bisogno per sviluppare norme per l'uso delle modificazioni genetiche umane».

Dalla conferenza è emersa anche la consapevolezza che una condanna esplicita degli esperimenti genetici su embrioni e gameti umani sarebbe impossibile da far rispettare, perché in centinaia di laboratori la ricerca continua a velocità elevata. Qi Zhou, biologo all'Istituto Cas di Zoologia a Pechino, si è sorpreso, ad esempio, di apprendere che i Paesi occidentali hanno già utilizzato la nuova tecnologia su esseri umani adulti. Sperimentazioni cliniche per l'eliminazione del gene della leucemia, dell'Hiv e dell'emofilia sono infatti in programma o in corso negli Usa e nel Regno Unito. Se il summit dunque non ha voluto mettere il piede sul freno della ricerca, ha cercato almeno di farla rallentare, stabilendo di procedere con i fari ben accesi nella nebbia etica delle nuove frontiere della genetica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NEWS

Sindrome di Pitt-Hopkins, a Milano giornata per il sostegno alla ricerca

«L'Associazione italiana sindrome di Pitt-Hopkins-Insieme di più» fa il punto sulla ricerca e sull'assistenza relativamente alla Sindrome di Ph: un titolo che è un punto programmatico quello del convegno Aispd di sabato alle 11 a Milano, presso la Fondazione Istituto neurologico Carlo Besta. La sindrome di Pitt-Hopkins è una condizione molto rara e poco diagnosticata: in occasione della giornata di studi, che vedrà la partecipazione di neurologi, genetisti e famiglie, saranno premiate le migliori tesi di laurea e di specializzazione sulla malattia. «Un giorno importante per la nostra associazione - spiega il presidente nazionale Gianluca Vizza -, sarà il completamento del primo passo del nostro voler essere stimolo e sostegno per la ricerca scientifica, provando anche a monitorare studi e assistenza in Italia». La tavola rotonda si svolgerà in mattinata, mentre nel pomeriggio è previsto un momento di incontro tra le famiglie Ph e l'assemblea dei soci. Per informazioni e iscrizioni www.aispd.it.

Adesso anche i cani nascono in provetta

Sono sette cuccioli di beagle e cocker spaniel i primi cani concepiti in provetta, una tecnica che potrebbe aiutare a tutelare le specie minacciate di estinzione. È un percorso di ricerca che viene considerata interessante anche per l'uomo, visto che con il cane convivono ben 350 malattie ereditarie, il doppio rispetto a quelle che ha in comune con altre specie. Pubblicato sulla rivista *Plos One*, l'esperimento è stato condotto negli Stati Uniti presso l'Istituto Baker per la salute animale della Cornell University. I sette cuccioli, nati da 19 embrioni di cane impiantati, sono il risultato di una nuova tecnica che combina la tradizionale fecondazione artificiale con la riscrittura del Dna. Per il direttore del laboratorio, Alex Travis, dopo decenni di tentativi adesso sarebbe possibile «congelare gli spermatozoi e conservarli in banche per utilizzarli nella fecondazione artificiale». Grazie a questa tecnica, ha aggiunto, «siamo in grado di conservare il patrimonio genetico di specie minacciate». La prospettiva futura consiste nell'utilizzare la tecnica considerata la tecnica per il taglia-e-incolla dei geni - la Crispr (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats) - per rimuovere le sequenze di informazione genetica già nell'embrione. Nello stesso modo diventa anche possibile studiare le numerose malattie genetiche comuni a uomini e cani.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

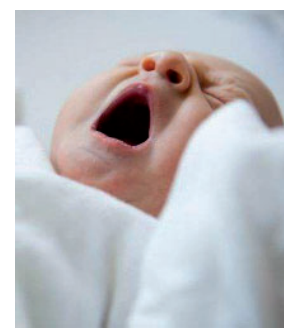
La frontiera

Neonati, il diritto (ignorato) di non soffrire

di Carlo Bellieni

Che i neonati sentano dolore è una scoperta che ha più di trent'anni. Che vengano loro riconosciuti gli stessi diritti degli altri pazienti è cosa ancora in via di perfezionamento. Molti organi di stampa e operatori del settore sono rimasti stupiti dai dati di uno studio pubblicato sulla rivista scandinava *Acta Paediatrica*, firmato da chi scrive insieme a Celeste Johnston, una collega canadese, nel quale si mostra un paradosso ancora in atto: la lotta al dolore dei bambini ha strumenti raffinati. Ma certi studi vengono ancora eseguiti non tenendone conto. Abbiamo analizzato uno per uno tutti gli studi condotti negli ultimi tre anni (nessuno di questi fatto in Italia), in cui si testano nuovi trattamenti analgesici per eliminare il dolore di procedure «minori», che per inciso non è propriamente un dolore "minore" almeno per chi lo subisce; abbiamo visto confermato quello che già nel 2012 avevo sollevato sulla rivista americana *Pediatrics*, cioè che in molti di questi studi non tutti i bambini ricevono un adeguato supporto contro il dolore. Sarà che gli studi usano per verificare il dolore gli stimoli fatti di routine che il bambino avrebbe comunque ricevuto, sarà che ancora in certe zone del mondo il trattamento contro il dolore non è una priorità, sarà che i suddetti

I bambini appena nati lottano contro la sofferenza fisica, ma la medicina sembra non averlo ancora capito del tutto. E i trattamenti specifici non vengono applicati



stimoli sono "minori" come le punture, tuttavia non è accettabile che quando un trattamento antidolorifico esiste questo non venga applicato. Intervistato da *Le Figaro* sullo studio, Claude Ecoffey, anestesista pediatrico dell'Ospedale di Rennes, ha sottolineato che questo comportamento è anacronistico perché i neonati sentono il dolore in maniera più acuta rispetto ai pazienti più anziani; e Joe Briery, per anni presidente del Comitato Bloombsbury di etica della ricerca a Londra, spiega che il suo comitato non avrebbe mai permesso simili studi. Quando vedono questi dati, molti restano perplessi: perché i neonati non hanno gli stessi privilegi di pazienti più grandi? La neonatologa Annie Janvier, con cui ho collaborato in un recente volume su questo tema,

ha condotto molti studi mostrando il pregiudizio che esiste tra i medici e gli studenti di alcuni Paesi riguardo la prematurità e i diritti dei prematuri. E questo riguarda vari campi, non solo il trattamento del dolore, ma anche il diritto al contatto con i familiari, un ambiente ospedaliero riparato da stress, o le decisioni di fine vita.

I diritti dei bambini devono sempre e comunque essere garantiti proprio perché non possono farli valere da sé. È il modo in cui trattiamo i più indifesi è un paradigma di come trattiamo poi anche gli adulti. Certo che se taluni filosofi, come ancora accade, continueranno a sostenere che chi non ha capacità di autodefinirsi non è una persona, o che certi animali sono più "persone" dei bambini, non saranno certo di aiuto alla conoscenza e all'espansione dei diritti di questi piccoli pazienti. Invece il lavoro di tanti medici e infermieri che con pazienza curano giorno e notte i piccolissimi testimonia che questi pazienti fragili e indifesi ricevono le cure che ogni cittadino, ogni paziente e ogni persona merita, anche quando è faticoso, quando certi tratti dell'umano (la parola, la reattività) non sono ancora visibili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA