





### Editing genetico il governo cinese chiede chiarezza alle università

Cresce la pressione del governo cinese sul filone di ricerca dell'editing genetico. Dopo la sparizione di He Jiankui, lo scienziato che a fine 2018 aveva annunciato di aver fatto nascere due gemelle dopo averne modificato il Dna, che pare agli arresti domiciliari e sottoposto a un procedimento giudiziario, il ministro dell'Educazione ha chiesto alle università di sottoporre a un rigoroso controllo tutti i lavori di ricerca in materia avviati dopo il 2013 e di riferirne al governo quanto pri-

ma. Le università sono state invitate in particolare a concentrarsi sui progetti che hanno per oggetto la riproduzione umana, spesso condotti insieme a ospedali affiliati a organismi internazionali. Un dettaglio che conferma come vi siano università occidentali interessate a portare avanti ricerche in Paesi, come la Cina, dove gli standard sono meno stringenti. Il governo di Pechino vuole verificare che i limiti etici siano stati rispettati. Rimane da capire quali.

# 2019, sei sfide per la nostra salute

Tra vaccini, medicina personalizzata e terapia genica, i fronti su cui attendersi novità e vigilare restando informati. Il dossier di Walter Ricciardi

WALTER RICCIARDI

Secondo i dati più recenti, malattia e non autosufficienza sono di gran lunga le problematiche che maggiormente preoccupano le famiglie italiane, molto più che altre questioni diffuse come il futuro dei propri figli, la crisi economico-finanziaria o le problematiche connesse al lavoro. Per questo abbiamo provato a riflettere su alcuni argomenti che sicuramente saranno al centro della vita dei cittadini nel 2019.

1. **Se perdiamo il Servizio Sanitario Nazionale.** Il Ssn è oggi più a rischio che mai, anche se molti sembrano far finta di niente. D'altra parte, sempre più persone si sono già rassegnate a pagare i servizi sanitari, con crescenti costi umani e finanziari. Se non si interviene presto e bene questa può diventare una vera e propria *débâcle* civile e sociale. Alla domanda se è possibile salvare, anzi consolidare e migliorare, un sistema sanitario che non chiede carta di credito o certificato assicurativo a nessuno e fornisce milioni di prestazioni l'anno la risposta è: dipende. Dipende dalla partita che tutti i protagonisti - cittadini, professionisti, manager, politici - decideranno di giocare e, soprattutto, se decideranno di giocarla insieme con senso di responsabilità o gli uni contro gli altri. Gli stanziamenti di risorse nella legge di bilancio e l'attuale assetto organizzativo sono assolutamente insufficienti persino per mantenere gli attuali livelli di assistenza, figuriamoci per quelli futuri. Bisogna far capire ai politici che l'investimento in salute è quello a più alto rendimento, sia economico che sociale, e che l'attuale concorrenza tra Stato e Regioni, se non corretta, è destinata ad aumentare inefficienze e disuguaglianze.

2. **Chi ha paura dei vaccini?** I vaccini sono la tecnologia più sicura che la medicina moderna abbia prodotto. Vengono studiati, sperimentati e controllati in modo adeguato proprio perché destinati ai soggetti sani, eppure cresce l'esitazione ad affidarsi a loro per proteggere i propri cari. È necessario invertire questa tendenza per evitare il ritorno di terribili malattie, far capire che è proprio grazie ai vaccini che queste si sono ridotte, ma non comparse, e che è necessario farlo anche per proteggere coloro - e sono migliaia - che non possono vaccinarsi per-

ché malati o immunodepressi. La legge sull'obbligo per l'iscrizione a scuola è stata una prima importante misura per evitare il peggio, ma bisogna aumentare la consapevolezza dei rischi delle malattie e la cultura della prevenzione in tutte le fasce di popolazione.

3. **Il primo farmaco a tutte le età: l'attività fisica.** La correlazione tra obesità e malattie croniche (come malattie cardiovascolari, diabete e cancro) è ormai accertata. Le maggiori cause di sovrappeso e obesità sono le scorrette abitudini alimentari e la sedentarietà. È importante mantenersi normopeso per l'intera durata della vita. L'attività fisica ha un ruolo decisivo e dovrebbe essere parte integrante di un sano stile di vita a tutte le età. L'attività fisica quotidiana, controllata e adeguata alle proprie capacità, è uno dei migliori farmaci che ci si possa auto-somministrare. È ormai noto che

Il medico e scienziato, già presidente dell'Istituto superiore di sanità, analizza i dossier aperti sul fronte della salute pubblica e della medicina, uno scenario di promesse e crisi incombenti. A cominciare dalla sostenibilità del Servizio sanitario

praticare regolarmente qualsiasi attività muscolo-scheletrica che comporti un dispendio energetico, per circa 30 minuti al giorno, per almeno cinque volte a settimana faccia bene, aiuta a sentirsi meglio, riduca lo stress, tonifichi i muscoli e migliori il sonno notturno. Muoversi è piacevole, salutare, si può fare ovunque, in qualunque momento della giornata, non richiede un equipaggiamento particolare ed è gratuito. Fare

sport all'aperto, ma anche solo svolgere attività semplici come giocare, camminare, andare in bicicletta, dovrebbe entrare a far parte della regolare attività quotidiana.

4. **Sanità digitale e medicina personalizzata: mito o realtà?** La sanità digitale può rappresentare un cambiamento epocale per garantire ai cittadini una medicina personalizzata che abbia efficacia ed efficienza e consenta al nostro Ssn di rimanere sostenibile nonostante le impressionanti sfide demografiche ed epidemiologiche. Ma è necessario prima comprendere, e poi superare, alcuni vincoli culturali, organizzativi e funzionali. Il primo è quello della "interoperabilità", cioè la capacità di trasferire facilmente dati all'interno del nostro sistema sanitario, indipendentemente dalla marca del produttore di tecnologia informatica. Il secondo vincolo è il coinvolgimento sia dei clinici che dei cittadini-pazienti. Innovazione e miglioramento dell'assistenza sanitaria sono meglio garantiti da processi di collaborazione in cui gli innovatori e le organizzazioni sanitarie siano attivamente coinvolti nel disegno dei processi insieme ai clinici e ai pazienti, comprendendo e realizzando quello di cui le persone hanno bisogno e desiderano. Il terzo vincolo è la cosiddetta *cybersecurity*, cioè le attività finalizzate a ridurre i rischi di attacchi informatici e proteggere organizzazioni e individui dallo sfruttamento non autorizzato di sistemi, dati, reti e tecnologie.

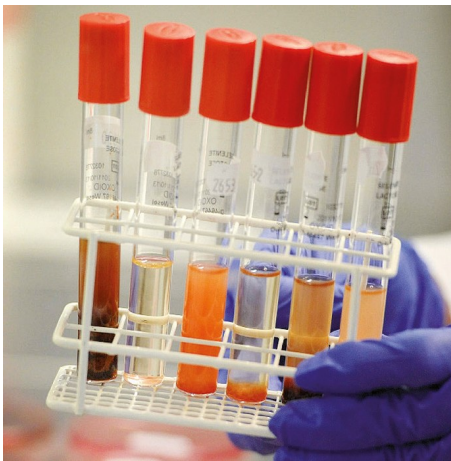
5. **Stare attenti alle "bufale".** Il progresso scientifico necessita di tempo per ottenere risultati convincenti. Bisogna quindi porre attenzione ai termini "scoperta scientifica" oppure "miracolo": anche una scoperta apparentemente plausibile ha bisogno di tempo per essere confermata. Si raccomanda di ricercare la "versione integrale" della storia: i *report* in tv o sui giornali sono troppo brevi per includere tutti i dettagli, meglio affidarsi a fonti istituzionali e/o scientifiche, come il portale ISSalute dell'Istituto Superiore di Sanità. Bisogna in buona sostanza mantenere un sano scetticismo: non è necessario screditare o diffidare di ogni articolo o *report*, ma è sufficiente utilizzare il buon senso. Se una soluzione suona troppo facile e comoda per essere vera, probabilmente non lo sarà.

6. **Le promesse della terapia genica.** A fine 2018 l'Agenzia europea del farmaco ha approvato per la prima volta una terapia genica, cioè l'inserzione di materiale genetico nelle cellule per curare patologie tumorali, al momento ematologiche ma presto anche di altra natura. È la Car-T (*Chimeric Antigen Receptor*) che è una proteina ibrida sintetica (cioè che non esiste in natura), in grado di riconoscere il tumore e di attivare il linfocita T, uno dei componenti fondamentali del nostro sistema immunitario. La tecnica consiste nell'isolare i globuli bianchi del paziente, selezionare i linfociti T e inserire al loro interno (tramite un vettore virale reso innocuo) il frammento di Dna che reca le informazioni per produrre la proteina ibrida Car, in modo che i linfociti T comincino a esprimerla sulla loro superficie. A quel punto, le cellule T ingegnerizzate, trasformate in un farmaco vivente personalizzato e potenzialmente in grado di riconoscere e attivarsi contro il tumore, vengono moltiplicate e reinfuse nel paziente. L'efficacia appare rilevante, ma i costi esorbitanti imporranno scelte difficili di razionamento e appropriatezza. Bisognerà prepararsi per queste nuove sfide a cui i professionisti sono già pronti, mentre appaiono in ritardo agenzie regolatorie e strutture regionali. Occorre un'accelerazione.

### IL TEMA

#### «Giornata per la vita creatività e informazione per una nuova cultura

«Si rende sempre più necessario un patto per la natalità, che coinvolga tutte le forze culturali e politiche e, oltre ogni sterile contrapposizione, riconosca la famiglia come grembo generativo del nostro Paese». È uno dei passaggi chiave del messaggio che il Consiglio permanente della Cei ha diffuso per la 41esima Giornata nazionale per la vita, in programma domenica 3 febbraio, sul tema «E vita, è futuro», aggiungendo che «accogliere, servire, promuovere la vita umana e custodire la sua dimora che è la terra significa scegliere di rinnovarsi e rinnovare, di lavorare per il bene comune guardando in avanti». A chiedere una mobilitazione di energie e di creatività per questo appuntamento è la presidente nazionale del Movimento per Vita, Marina Casini Bandini, che in una lettera parla della Giornata del 3 febbraio come di «una occasione per rinnovare e rafforzare l'impegno dei Centri aiuto alla Vita e dei Movimenti locali nel servizio alla vita». Ricordando che «la prossima Giornata per la Vita sarà molto importante anche perché papa Francesco riceverà il direttivo nazionale il 2 febbraio», la presidente raccomanda il supporto al bimestrale «Si alla vita», che affianca «Noi Famiglia e Vita» - mensile allegato ad Avenire - e queste pagine settimanali su bioetica e salute nel dare informazione e creare cultura. E insiste in modo speciale sulla necessità di sensibilizzare attorno al «Progetto Gemma»: «Sarebbe bello che nella «Giornata per la vita» scrive la presidente nazionale - se ne parlasse dall'altare! Ci sono parrocchie che hanno realizzato centinaia di Progetti Gemma, ma sarebbe davvero importante che nella «Giornata per la vita» ciascuna parrocchia promuovesse anche soltanto un Progetto Gemma. Oltre all'aiuto concreto alla mamma "adottata" vi sarebbe un ruolo educativo di prima grandezza». Un invito che fa eco al messaggio dei vescovi italiani quando affermano che «per aprire il futuro siamo chiamati all'accoglienza della vita prima e dopo la nascita, in ogni condizione e circostanza in cui essa è debole, minacciata e bisognosa dell'essenziale». (F.O.)



### IL CASO

#### Malattie rare, le associazioni al governo: manovra ingiusta, va cambiata

Il mondo dei pazienti colpiti da malattie rare è fortemente preoccupato perché la legge di bilancio elimina di fatto un sostegno alle aziende produttrici di farmaci "orfan", quelli che salvano la vita di queste persone e che non sono convenienti da un punto di vista economico. Tanto che circola un appello al ministro della Salute Giulia Grillo e al Governo affinché venga riconfermato questo atto e si diano maggiori garanzie a questi medicinali, non solo a quelli contenuti nell'elenco europeo. Ilaria Ciancaleoni Bartali, direttore dell'Osservatorio malattie rare (Omar), a nome di tanti, chiede un passo indietro: «Rischiano l'esclusione ben 39 farmaci destinati ai malati rari sinora supportati da un principio di tutela introdotto nella precedente legislatura con il ministro Lorenzin. Si tratta di medicinali che nel 90% dei casi non hanno alternativa terapeutica. Sette anni fa venne messo a punto il sistema del "payback" che regola i tetti di spesa farmaceutica ospedaliera con una tutela per i farmaci orfan: si spalmana sulle aziende che non li producono il debito di questi medicinali, che richiedono ingenti investimenti in ricerca per un ristretto numero di malati. Il sistema ora invece esclude numerosi farmaci. Per Bartali il danno arrecato al set-

tore «è pari a 200 milioni l'anno: una cifra che non penalizzerà le aziende che fatturano di più, ma un gruppo eterogeneo di farmaci orfan che per vari motivi non sono inclusi nell'elenco della Commissione europea». Sul tema sono già state presentate due interrogazioni parlamentari dalla senatrice Paola Binetti (Udc) e dall'onorevole Vito De Filippo (Pd): «Spero che si tratti di un errore cui rimediare: le aziende infatti potrebbero essere disincentivate a produrre questi farmaci con gravi conseguenze per migliaia di malati». Il ministro Grillo difende la legge di bilancio e il principio "chi più fattura di spesa pubblica in base al principio "chi più fattura più paga", ricordando l'esclusione dal meccanismo di ripiano dei fatturati relativi ai farmaci orfan inclusi nella lista dell'Agenzia europea del farmaco. «È stata introdotta una franchigia per tutte le aziende (principio di progressività) - spiega su Facebook - e dunque i primi tre milioni di euro di fatturato non partecipano al meccanismo di ripiano. Un vantaggio che agevolerà moltissimi Pmi del settore che rappresentano oltre il 90% del nostro sistema economico».

Giovanna Sciacchitano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### IL FATTO

## Il bebè in copertina: ma Time celebra il desiderio di avere figli in qualsiasi modo

ASSUNTINA MORRESI

Un bel bambino di pochi mesi disteso sulla schiena e nudo, occhi azzurri e dito in bocca, campeggia sulla copertina del settimanale americano *Time* nel primo numero dell'anno. Una scelta non casuale, col titolo che ne spiega il senso: *The future of the babies*, «Il futuro dei bambini». *Gene editing*, trapianto di utero, tre genitori biologici: sono i sottotitoli che indicano come si può venire al mondo al tempo delle biotecnologie. È quello ritratto non è un bebè qualsiasi ma il primo nato americano da una donna con un utero trapiantato. Cinque lunghi articoli all'interno descrivono situazioni molto diverse fra loro. Oltre ai bimbi paritrici in Usa dopo trapianti di utero, c'è una donna che a 50 anni ha scoperto per caso di essere nata da inseminazione eterologa: un segreto dei suoi genitori, impietosamente rivelato dall'ormai accessibilissima analisi del Dna. C'è poi l'e-

sperienza del maschio infertile, più diffusa di quanto si creda ma assai poco raccontata. Leggiamo inoltre di una donna che non è riuscita ad avere figli, da giovane, ma ora è veramente libera e felice perché «il bambino che non ho mai avuto è parte di me, e mi ha dato la libertà», anche adesso che il suo matrimonio è finito. Senza figli, ma senza rimpianti. L'articolo centrale è però il quinto, che spiega come è possibile far nascere bimbi con il Dna di tre persone, geneticamente parlando con «tre genitori». Un testo molto discutibile e parziale, un vero e proprio spot pubblicitario per una manipolazione genetica rudimentale sulla cui efficacia non ci sono ancora evidenze scientifiche, ma che viene spacciata come rimedio



Nel primo fascicolo dell'anno la popolare rivista americana esalta l'assoluta libertà di scelta sulla vita senza più limiti

modi ce ne sono tanti, tutti ugualmente legittimi. E se il bebè non arriva? Un dolore, se lo si desidera. O anche no, perché la vita si può realizzare ugualmente, «e posso dire di sì a qualunque cosa io voglia fare». A leggere bene si capi-

scie quindi che il vero protagonista delle storie raccontate non è quel bel bambino in copertina ma il desiderio di chi quel piccolo ha desiderato (o non ha voluto), ed è stato disposto a tutto pur di averlo (o è felice di non averlo). Le foto lo dimostrano: non ce ne sono con la famiglia al completo, padre-madre-figlio, neppure per le storie a lieto fine. Manca sempre qualcuno. E per la donna felice senza figli, c'è solo il disegno di un puzzle. In fin dei conti il figlio - sembra dirlo *Time* - è l'esito delle decisioni di due individui, non il compimento di una relazione di amore fra un uomo e una donna. E non ci sono valutazioni di merito sulle scelte fatte, o le tecniche utilizzate: vanno bene tutte, purché ogni opzione sia realmente voluta. A essere in gioco è proprio il futuro di quel bel bambino in copertina, tanto desiderato, ma di cui nessuno sembra chiedersi veramente cosa ne sarà di lui.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA