

Il dogma bombarde dignità e speranza

News anche sui tumori

di Sylvie Coyaud

Pubblichiamo la lettera aperta di Charles Sabine, l'ex-inviato di Huntington, uscita il 3 agosto sul mensile Cell-Stem Cell a chi vuol impedire la sperimentazione con cellule staminali embrionali. Parebbe assurdo vietarla proprio mentre si continuano a scoprire paradossi e promesse, oltre a quelle citate da Sabine per le malattie neurodegenerative. Due giorni prima della sua lettera, ricerche sui topi - due anticipate da Nature e una da Science - ritracciano staminali in pancia e nei loro discendenti in tumori (umani) della pelle, dell'intestino e del cervello. Il risultato degli esperimenti fatti negli Stati Uniti, in Belgio e nei Paesi Bassi rende più plausibile un sospetto venuto negli anni Sessanta dopo i primi trapianti di midollo, allora si chiamavano solo emopetiotiche. Certe forme di cancro, del sangue soprattutto, sembrano generate da poche cellule trapiantate, "primitive" e impazite. Adesso alcune di loro sono diventate un bersaglio da identificare in una biopsia, da coltivare in provetta e sulle quali testare un domani possibili terapie.

Sono novità in animali da laboratorio e in vitro, per il momento. Ma il 27 luglio a Washington, durante il vertice mondiale sull'Aids, si apprende che il famoso "paziente di Berlino" Timothy Ray Brown non era più l'unico nel quale un trapianto di staminali per salvarlo da un tumore del sangue aveva eliminato l'Hiv dai "serbatoi profondi" nei quali lo confinano le terapie anti-retrovirali. È stato raggiunto da due pazienti di Boston. Anche nel loro caso, l'intervento era pericoloso e approvato solo come protocollo compassionevole. L'ultimo tentativo di bloccare un altro tumore del sangue grazie a staminali ricucate dal midollo di donatori.

Allora quale staminale cura e quale uccide e da quando? Perché? Le risposte verranno dal confronto di ogni differenza tra quelle sane e maligne nel corso della loro vita dall'embrione in poi, lungo quella nostra, in cerca di tracce di follia. Per le prossime puntate: «Il riassunto di quelle precedenti, rimandiamo i lettori a www.eurostemcell.org.

Gli sviluppi sulle cellule staminali ridanno un po' di fiducia ai malati. Tra questi l'inviato di guerra che, con le sue domande scomode, continua la battaglia per la libertà della ricerca

di Charles Sabine

Da generazioni, famiglie come la mia soffrono degli effetti devastanti del morbo di Huntington tra totale assenza di cure, ma una collaborazione senza precedenti tra discipline scientifiche fa sperare in future terapie.

Di recente ci sono stati due sviluppi notevoli nelle applicazioni delle cellule staminali pluripotenti. Da un lato o proseguo lavori molto promettenti sul trapianto di staminali embrionali umani, il quale potrebbe ritardare l'insorgenza e la progressione della malattia. Dall'altro le staminali pluripotenti



CHARLES SABINE L'inviato della Nbc News (52 anni) ha scoperto di avere il gene letale del morbo

ti indotte - differenziate in neuroni e altre cellule cerebrali - che vengono usate per studiare la malattia, per convalidare le attuali terapie cellulari o per selezionare farmaci, potrebbero portare a nuovi bersagli terapeutici e a identificare possibili molecole attive. Sono incoraggiati anche altre strategie con staminali di tipo diverso, neurali in particolare, e persino l'attivazione di staminali endogene.

Proprio quando le famiglie con il morbo di Huntington riprendono a sperare, un dogma minaccia di spazzare via queste fragili novità. Le associazioni cattoliche premono con insistenza sui membri del Parlamento europeo perché le staminali embrionali siano escluse da "Orizzonte 2020", il programma di ricerca e innovazione dei prossimi sei anni. L'esclusione sarebbe disastrosa per il finanziamento delle ricerche, ma la pressione degli oppositori ha ricadute più estese. Pren-

dono di mira le staminali embrionali e così facendo tutti i tipi di staminali; confondono le acque e non sembrano preoccuparsi, gli investitori, le istituzioni mediche e gli altri parlamenti, che in tempi di recessione preferiscono evitare le fonti di polemiche, saranno più inclini a seguire l'opinione pubblica, seppur sbagliata, che a sforzarsi di educarla.

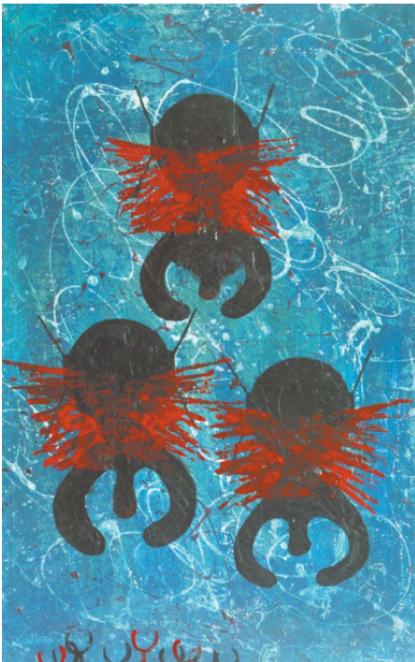
Gli oppositori trovano il loro argomento più efficace non nell'interpretazione della Bibbia, ma nella relatività della ricerca medica. Ci saranno sempre sofferenze dovute a malattie, ogni progresso è relativo, si limita a cambiare obiettivo. Peste? Tuberculosis? Hiv/Aids? Sclerosi multiple? Scegliete il vostro secolo.

Le ragioni degli oppositori si possono riassumere così: «Perché non usare le risorse per quelli che sappiamo di poter aiutare e lasciare Dio, o la selezione naturale, occuparsi del resto invece di ricorrere il sogno irraggiungibile (e probabilmente indesiderabile) di una vita senza fine, per compiere l'ego degli scienziati?»

A questa domanda alla quale pensano di detenere in esclusiva la risposta, risponde ricordando una caratteristica potente degli esseri umani che ho avuto il privilegio di osservare da inviato televisivo e alla quale gli oppositori sembrano ciechi: il desiderio e il bisogno istintivo di aiutare e curare i malati.

Se i nazisti avessero vinto la seconda guerra mondiale, è probabile che non avrebbe queste parole. Preconizavano (e di fatto praticavano) l'eutanasia per chi aveva la mia stessa malattia. Su un manifesto nazista del 1938 che promuoveva un programma di eutanasia obbligatoria, c'era un medico in piedi accanto a un paziente con il morbo di Huntington e la scritta «Durante la sua vita, questa persona con i diritti congeniti con famiglia Reichsmark alla comunità. Concediti i tuoi, sono anche solidi vostri.»

Questa interpretazione in chiave eugenetica delle sue teorie avrebbe depresso Darwin, che sulla questione era stato molto chiaro. «L'aiuto che ci sentiamo spinti a dare ai derelitti è per lo più il risultato incidentalmente dell'istinto di simpatia», scriveva



CELLULE DI VITA E DI MORTE | Piero Manzoni, «Senza titolo», 1956. Catalogo generale, volume 5, della collezione della Fondazione Vaj Sigftung

nell'Origine dell'uomo, un istinto sociale che «non possiamo ostacolare, anche se ci suggerisse la dura ragione, senza deteriorare la parte più nobile della nostra natura». Il morbo di Huntington attacca lo spirito portandogli via ogni speranza, eppure non lo sconfigge perché si appella al nostro senso di umanità migliore. Lo dimostrano l'instancabile pazienza di chi ci cura, la de-

gliorare la qualità della vita.

A quelli che parlano di un "attacco mostruoso ai diritti umani" mosso dalla ricerca sulle staminali e dai suoi esperimenti da "Frankenstein", chiedo di avere il coraggio delle loro convinzioni. Di discutere pubblicamente sulla vera rilevanza di tale ricerca in termini di diritti umani e di dignità umana con me che ho visto di strutto l'orgoglio di mio padre, e non solo devo affrontare un futuro altrettanto terribile, ma anche preparare la prossima generazione ad affrontarlo.

Sono stato testimone di una dozzina di guerre, cinque rivoluzioni, quattro terremoti e più attacchi suicida di quanto riesco a contare. Mi hanno insegnato una dura lezione. Gli esseri umani perdono l'orientamento morale. Il proprio equilibrio nella società, quando sono privati di due cose: la dignità e la speranza.

L'indignità inflitta dal morbo di Huntington a mio padre era evidente come in ogni altra persona che ne soffre. Da militare fiero, dovette guardare gli amici e i parenti trasalire davanti al suo corpo e al-

Perché le associazioni cattoliche premono con insistenza sul Parlamento europeo per escludere le embrionali da «Orizzonte 2020?»

la sua mente che si contorcevano fino a diventare irriconoscebili, mia madre spezzarsi i polsi nel sollevarlo da un vasca da bagno, e infine trovare nella morte un benedetto sollievo dal tubo infilato gli in gola per far le veci del suo stomaco.

E che speranza avrà mai una famiglia come la nostra? La risposta dipende non soltanto dai ricercatori e dalla loro nuova scienza, ma anche da legislature, governi e chiese che deterranno alle nostre società come trattare gli infermi nel 21mo secolo. Nessuno di questi gruppi dovrebbe sottovalutare il significato della ricerca per le famiglie che soffrono di malattie incurabili e, in tutto il mondo, cercano nei media frammenti di notizie uscite dai laboratori. Nell'oscurità totale, basta un flebile barlume di luce per dare forza allo spirito. Noi comunità di famiglie con il morbo di Huntington abbiamo un debito di gratitudine con tutti quelli che hanno avuto il coraggio di non piegarsi al dogma. Sono consapevoli, giustamente, di fatto progredire le conoscenze mediche. Forse per me è troppo tardi, ma in nome della prossima generazione che si misurerà con questa storia, di quelli che ancora devono nascere, il ringrazio.

(Traduzione di Sylvie Coyaud)

© MEMORION ASSOCIATES