

Melazzini, un inno alla vita in parole e immagini di Lucia Bellaspiga

news

◆ Dai molarli cellule staminali riparano i danni da ictus

Cellule staminali della polpa dentaria contro l'ictus: è quanto promette la ricerca condotta da neurologi dell'Università di Adelaide, in Australia, in una sperimentazione su modelli animali. Le funzioni cerebrali di topi colpiti da ictus sono, infatti, sensibilmente migliorate nel giro di 3-4 settimane grazie all'iniezione di staminali adulte ricavate dalla polpa dentale prelavata da molarli di uomo. Non è chiaro l'esatto ruolo delle staminali che potrebbero stimolare l'autoriparazione del cervello, ma interessante rimane la possibilità di usufruire delle proprie cellule per il paziente colpito da ictus senza rischio di rigetto.

◆ Una terapia molecolare per curare la distrofia del viso

Per la prima volta al mondo la distrofia facio-scapolo-omerale, una patologia genetica che colpisce i muscoli di faccia, spalle e braccia, e in qualche caso anche quelli delle gambe, è stata vinta con una terapia molecolare. Presso l'Istituto San Raffaele di Milano, il gruppo guidato da Davide Gabellini, ricercatore dell'Istituto Telethon Dulbecco, è intervenuto sulla sequenza genica alterata della malattia "spengendo" alcuni geni mediante piccole molecole di Rna a doppio filamento. Ora si cerca di trasferire la tecnica sull'uomo e l'approccio è potenzialmente applicabile a una trentina di altre malattie genetiche dei muscoli.

◆ Sul fronte della lotta all'Hiv disattivato un gene «nemico»

Buone notizie per la lotta al virus Hiv: messo a punto negli Usa un protocollo di terapia genica per disattivare il gene Ccr5 che ha un ruolo strategico nel permettere l'attacco del sistema immunitario da parte del virus. Gli studi preliminari sono stati condotti su 10 pazienti sieropositivi che hanno interrotto la consueta terapia antiretrovirale per un periodo di 12 settimane e sottoposti alla cura. Alcuni di essi si sono mostrati capaci di mantenere bassa la carica virale pur non prendendo i farmaci. Le ricerche proseguono per intensificare nei linfociti dei pazienti questo effetto.

◆ Cancro alla prostata, subito identificate le cellule maligne

È italiana la nuova scoperta di un gruppo di ricercatori dell'Università californiana di Santa Barbara: Alessia Pallaro e il suo team hanno messo a punto un metodo per rilevare nel sangue la presenza di cellule tumorali del cancro alla prostata, passaggio importante per bloccare la formazione di metastasi e decidere, in base alla quantità rilevata, i trattamenti da seguire. Lo scopo è quello di trasferire la tecnica in un dispositivo capace di diagnosticare precocemente le cellule maligne nel sangue dei pazienti.

a cura di **Alessandra Turchetti**

«**L**a diagnosi di Sla mi arrivò come una sentenza definitiva». E «il modo in cui mi venne comunicata fu per me, medico, *destruens*: "Caro Melazzini, lei ha la Sclerosi laterale amiotrofica e io mi fermo qui". In quel momento mi scontrai con l'impotenza della Medicina, la scienza che tanto amavo e cui pensavo di aver dato molto...». È una delle pagine tra le tante intense di *Io sono qui* (editrice San Paolo, 19,50 euro libro + dvd), il libro testimonianza scritto da Mario Melazzini nella duplice veste di medico e malato, venduto in cofanetto insieme all'altrettanto intenso documentario del regista Emmanuel Exitu (vedi intervista a fianco).

È un medico e un uomo di successo, Mario Melazzini, nel 2002, quando a 44 anni si ammala di Sla, una terribile malattia degenerativa che man mano paralizza tutti i muscoli e si porta via la capacità di camminare, deglutire, parlare, infine respirare. Ma ti lascia lucido fino all'ultimo istante di vita. Melazzini reagisce nel modo più comprensibile: «Inizialmente dissi no, volevo morire, pensai al suicidio assistito». Il fatto è che allora «pensavo e ragionavo secondo quello che io chiamo "il tema del benpensante"», per il quale la vita, certa vita, non è più degna di essere vissuta. Ascoltare Melazzini che parla, così come

La diagnosi di Sla, la tentazione di suicidarsi, la «scoperta» della bellezza di esistere. Un libro e un dvd sull'esperienza di un medico e della sua battaglia per vivere

leggerlo, è un'esperienza che si augura a tutti, sani e malati. Soprattutto sani. Di quelle che lasciano il segno. «Io non ho mai sentito dire a dei malati che hanno provato sulla loro pelle determinate situazioni "non voglio che mi sia fatto questo trattamento, voglio morire a tutti i costi". Queste sono invece le esigenze dei sani, i quali pensano che trovarsi in certe situazioni sia incompatibile con una vita degna di essere vissuta. Guardo a me stesso che dopo la diagnosi volevo suicidarmi. E pensare che a quel tempo giravo solo con una stampella...».

Quella che Melazzini chiama «una fortuna», un «valore aggiunto», è proprio la Sla che è entrata in lui e gli ha aperto gli occhi a nuove verità. Innanzitutto all'amore per la vita: «Grazie alla malattia, vivo ogni giorno come uomo, come medico e come malato, con gioia e umiltà, l'infinita bellezza dell'esistere». E poi a una diversa cognizione del suo ruolo di medico: «L'essere stato colpito da una malattia grave e invalidante mi permette, nella

mia duplice veste di medico e di paziente, di avere accesso a un sapere unico, cioè a quella sintesi di scienza e sofferenza che solo da medico ammalato ho potuto portare a termine». Scopre che la malattia inguaribile non è però incurabile, sa ora quanto l'incontro fecondo tra la disponibilità ad ascoltare del medico e la fiducia del malato generino la vera alleanza terapeutica.

E oggi può parlare alla prima persona plurale ponendosi sui due fronti della barricata: «Noi medici non ci rendiamo conto di quanto noi pazienti siamo estremamente vulnerabili nei loro confronti». Una vulnerabilità che all'inizio lo aveva indotto a rivolgersi ad altri Paesi europei, dove eutanasia e suicidio assistito «sono procedure depenalizzate, oserei dire autorizzate». Se non caldeggiare. Parte la email per il Canton Ticino. «Mi risposero quasi subito. I miei requisiti erano appropriati, quindi accettabili. Potevo iniziare a preparare le pratiche per la mia morte...». Una sollecitudine che raggela Melazzini e gli fa chiedere se è davvero questo ciò che vuole. Poi la fuga in montagna in solitudine e un bel giorno la guarigione interiore, anche grazie alla Sla: «Può succedere che una malattia che mortifica il corpo possa essere una vera medicina per chi deve forzatamente convivere con essa».

il dvd

La malattia in un «reality» che coinvolge



Melazzini col regista Exitu

Un reality. Così in fondo si può definire il documentario girato dal regista Emmanuel Exitu, non su isole di cosiddetti famosi o in case di sconosciuti in cerca di «successo», ma «sette giorni e sette notti» al fianco del medico malato di Sla. Registrando il suo misterioso sì alla bellezza dell'esistere proprio quando la disperazione avrebbe dovuto/potuto prendere il sopravvento. Un linguaggio ben noto a Exitu, che tra l'altro ha vinto nel 2008 il Babelgum Conteste a Cannes con «Greater. Sconfiggere l'Aids», scelto da Spike Lee su 60 concorrenti, e nel 2007 su RaiUno si è portato a casa 5 milioni di ascolti con «La stella dei Re», tratto dal suo stesso romanzo sulla storia dei Magi. Una Rai che ha avuto il coraggio di lasciare per dedicarsi all'inguaribile voglia di vivere di Melazzini. Io sento l'esigenza di raccontare la speranza. Volevo incontrare persone che avessero molto da dire, storie forti, così il direttore dell'ospedale milanese di Niguarda mi ha mostrato l'Unità spinale. Lì tra gli altri ho incontrato Melazzini. Il fatto è che non mi era andata giù la vicenda di Piergiorgio Welby e ancora meno quella di Eluana Englaro. Non mi era andato giù nemmeno che Fazio e Saviano dessero la parola agli unici due che pretendevano la morte dei loro cari e non ai 5mila malati di Sla che invece chiedono la parola per parlare di vita, di bisogni, di aiuti. La mia idea è questa: deve fare più rumore la foresta che cresce, non l'albero singolo che cade a terra. Mi diagnosticassero la Sla, credo che penserei di spararmi un colpo... Ecco perché sono i Melazzini che fanno notizia.

Sbagliato parlare di un reality? È la prima volta che me lo dicono, ma in fondo è giusto. Cinematograficamente ho utilizzato la tecnica dei reportage di guerra, il cosiddetto «linguaggio sporco»: immagini mosse, vai dietro alle cose che succedono... E ho convinto Melazzini, che è uomo elegantissimo, molto british, a farsi intervistare anche a letto. Se fosse stato seduto sulla sua carrozzina avrei dialogato col disabile, ma io volevo l'uomo. Avevo bisogno dell'intimità, per trattare temi tanto personali. Era lì, inermi, se stesso. **Che cosa l'ha colpita di più?** Il momento in cui racconta il suo «punto di rimbalzo», quando è in montagna e improvvisamente si accorge di nuovo che le vette sono belle, e che lo sono non perché lui in passato le ha scalate, ma perché sono belle e basta, punto! Da lì ricomincia ad amare se stesso, la vita e fa cose immense, fonda «Nemo», il centro clinico di Niguarda per la cura delle malattie neuromuscolari, è presidente dell'Aisla e parla a nome di tutti i malati di Sla... È una scena che ho lasciato quasi alla fine, perché per tutto il dvd chi lo ascolta si chiede quale sia il suo segreto, dove prenda la benzina, poi lo scopre. **In che cosa l'ha cambiata?** Mi ha fatto vedere cose che prima sapevo solo in teoria eppure credevo fossero già mie. Ha svelato la mia ipocrisia di credente. Mi ha dato il pugno in faccia che mi ha fatto dire «caspita, non sono belle parole, è tutto vero». Ho scoperto la meraviglia. (L.Bell.)

sulla frontiera

Sla, la speranza da un gene



AGENZIA DI RICERCA PER LA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

di Francesca Lozito

Individuato il gene responsabile della Sla familiare e sporadica. La notizia è stata resa nota ieri dai ricercatori del centro Sla delle Molinette di Torino, dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e dell'Università di Cagliari, che, lavorando con un gruppo del laboratorio di neurogenetica del National Institute of Health di Bethesda, negli Usa, hanno analizzato su 268 casi familiari di Sla americani, tedeschi e italiani e 402 casi familiari e sporadici di Sla finlandesi e sono arrivati a questo importante passo. Che, occorre dirlo con chiarezza, non porterà alla sconfitta immediata della malattia, ma di è di certo un importante passo avanti. Era da circa dieci anni che i laboratori di tutto il mondo stavano tentando di identificare il gene di cui era nota solo la localizzazione a livello del cromosoma 9. Lo studio è stato pubblicato dopo appena due settimane sulla rivista «Neuron».

Tre centri di ricerca italiani (Cagliari, Torino e Università Cattolica) protagonisti di una importante scoperta

«Pur non essendo ancora noti i dettagli, la scoperta di alterazioni del gene c9orf72 potrebbe rappresentare un passo in avanti per la conoscenza delle cause della sclerosi laterale amiotrofica - commenta Giulio Pompilio, direttore scientifico di Arisla, l'agenzia di ricerca italiana sulla Sla - poiché coinvolge un elevato numero di pazienti affetti da Sla sporadica ed ereditaria».

Tra i progetti più innovativi degli otto finanziati da Arisla, che martedì sarà a convegno a Milano per presentarli, c'è quello del dipartimento di Scienze neurologiche del Policlinico di Milano dove da questa estate si sta conducendo uno studio complesso, della durata di tre anni, che vuole tentare di «ringiovanire» le cellule staminali per combattere la Sla; 263mila euro il finanziamento Arisla. Lo porta avanti Giulio Comi, vice direttore del centro per le malattie neuromuscolari e neurodegenerative «Dino Ferrari» di Milano e professore associato di neurologia, sempre a Milano.

«Punto di partenza - spiega Comi - sono le cellule staminali pluripotenti indotte, ovvero cellule adulte che vengono riprogrammate in una sorta di processo all'indietro allo stato embrionale. Questo ci consente ovviamente di superare i limiti etici».

Due gli obiettivi della ricerca: «Da una parte studiare in laboratorio il processo degenerativo del motoneurone nella Sla. L'uso di staminali pluripotenti indotte permetterà infatti di ricreare in laboratorio i motoneuroni malati prelevandoli direttamente da pazienti affetti da Sla. In questo modo sarà possibile studiare per la prima volta in laboratorio cosa succede alle cellule sofferenti nella Sla. Dall'altra vogliamo valutare se questo tipo di staminali siano in grado di aiutare la sopravvivenza dei motoneuroni del paziente».

argomenti

Il «terzo sesso»? Una lama nella psiche



di Laura Palazzani *

Abbiamo sempre considerato scontato che nella compilazione di moduli potessero esistere solo due caselle: M o F. È recente la notizia che in Australia è stata riconosciuta ufficialmente la possibilità di segnare una terza casella con una X. È la possibilità di esistere come «indeterminato sessualmente». Questa possibilità è riservata agli individui nati con ambiguità sessuali e che hanno scelto di rimanere tali. Nella letteratura scientifica tale condizione è indicata con la denominazione «disordini della differenziazione sessuale», riconoscendola quale anomalia nel processo di sviluppo. I sostenitori delle «gender theories», invece, la considerano semplicemente un «modo di nascere», come e sullo stesso piano del nascere maschi o femmine: nascere senza una evidente determinazione dell'appartenenza sessuale a partire dalla componente genetica, dalle gonadi, dagli ormoni o dalla «apparenza» esterna. È in questo contesto che si comprende meglio cosa significa disporre della casella X: non è un mero passaggio burocratico, ma presuppone, a monte, il riconoscimento agli individui intersessuali di «scegliere di non scegliere» il sesso. È l'affermazione del polimorfismo sessuale che ritiene la sessualità esprimibile in modo sfumato, in base ai desideri e alla volontà, in contrapposizione al binarismo sessuale della natura.

Per il Comitato nazionale di bioetica l'indeterminatezza non è accettabile Perché essere uomo o donna è la condizione dell'identità e questa si realizza nella differenza: un individuo è quello che è in quanto diverso da ciò che non è

Ma, allora, perché i sessi sono solo due e devono essere solo due? Perché essere uomo o donna è la condizione dell'identità. L'identità è possibile nella differenza: un individuo è quello che è in quanto diverso da ciò che non è. Se tutto fosse indifferenziato, l'io non potrebbe identificarsi. Anche le espressioni provocatorie di «uomo» o «donna» per mettere in luce la confusione e la neutralità di «genere» non sono che elaborazioni linguistiche che rimandano inequivocabilmente alla dualità originaria. Inoltre, la stessa osservazione del processo di differenziazione sessuale evidenzia modificazioni «a cascata» coordinate da un programma non casuale, che si sviluppa progressivamente secondo una successione regolare. La configurazione genetica (XX e XY) determina il formarsi delle gonadi che producono ormoni, i quali svolgono un ruolo determinante per la formazione dell'apparato riproduttivo e dei caratteri sessuali. Le anomalie dello sviluppo sono «dis-ordini» che presuppongono un «ordine». In questo senso la intersessualità non è una

condizione esistenziale tra le altre, ma una anomalia che va diagnosticata possibilmente in modo precoce, ricercando indicazioni obiettive (soprattutto rilevando sul piano ormonale la sessualizzazione fetale) al fine di una determinazione sessuale M o F non arbitraria, ma adeguata alle esigenze reali.

La questione dei «disordini della differenziazione sessuale» nei minori è molto delicata: Il Comitato nazionale per la bioetica se ne è occupato in un Parere lo scorso anno. Dopo una approfondita analisi del problema sul piano medico, ha ritenuto all'unanimità (nonostante il pluralismo etico) che la indeterminazione sessuale non sia accettabile. Di fronte a casi di ambiguità sessuale nei bambini ogni intervento del medico sul corpo deve essere guidato dal principio del miglior interesse del bambino: e il suo migliore interesse è quello di nascere come bambino o come bambina. Vivere con ambiguità sessuale comporta un trauma psichico e sociale che rende i soggetti incapaci di acquisire un'identità sessuale armonica. Anche se non ci fossero prove del disagio che si potrebbe procurare a un bambino facendolo crescere con ambi-sessualità, il solo dubbio che ciò possa ostacolare un adeguato processo esistenziale, porta a ritenere doveroso che il diritto continui a garantire la dualità, l'essere uomo «o» donna, al fine di salvaguardare la sua identità personale.

* vicepresidente del Comitato nazionale per la bioetica