

Domenica 9 marzo 1997

6 l'Unità **SCIENZA AMBIENTE e INNOVAZIONE****Clonazione  
Carlo Rubbia:  
«La ricerca  
va difesa»**

Sono entrate in vigore le due ordinanze della ministro della Sanità, Rosy Bindi, che vietano per tre mesi ogni attività relativa alla clonazione e a commercializzazione e pubblicità di gameti ed embrioni umani. L'ordinanza sulla clonazione vieta «qualsiasi forma di sperimentazione e di intervento, comunque praticata, finalizzata, anche indirettamente, alla clonazione umana o animale» in attesa che la materia «trovi idonea disciplina sul piano legislativo, anche in relazione ai risultati della commissione appositamente istituita presso il ministero della Sanità». L'ordinanza che vieta il commercio di ovuli, spermatozoi ed embrioni proibisce la «remunerazione diretta o indiretta, immediata o differita, in denaro o in qualsiasi altra forma». Vietate anche forme di «intermediazione commerciale finalizzata a tale cessione» e di «incitamento all'offerta». L'ordinanza prevede inoltre che entro 30 giorni i centri pubblici e privati per la fecondazione assistita comunichino indirizzo, telefono, fax, generalità dei responsabili del centro e «tipo di attività esplicata». Non tutti però sono d'accordo con i divieti alla ricerca sulla clonazione. Per il Nobel Carlo Rubbia si tratta di «paura dell'ignoto e di ciò che non si può controllare», che «è legittimo» ma «alimentata da aspetti più vicini alla fantascienza che alla realtà e che creano una gran confusione». Questo succede perché «la scienza non si conosce abbastanza. Va invece spiegata, perché ormai entra dappertutto ed è diventata un elemento fondamentale nella vita di tutti i giorni. Ne abbiamo bisogno». Per Rubbia l'Italia non ha ancora compreso che nel Duemila la ricerca è destinata ad avere un'importanza «strategica» e che solo dando spazio alla ricerca un paese potrà avere «prodotti competitivi». La prima cosa da fare è quindi, secondo Carlo Rubbia, «aprire finalmente un dibattito sulla ricerca nel suo insieme per gettare le basi di una strategia globale in questo campo, senza più affidarsi all'emergenza o a interventi locali e frammentari».

L'incredibile storia del caporedattore di «Elle», in lotta contro la malattia che ha bloccato i suoi muscoli

**Prigioniero del suo corpo paralizzato  
ha scritto un libro battendo l'occhio**

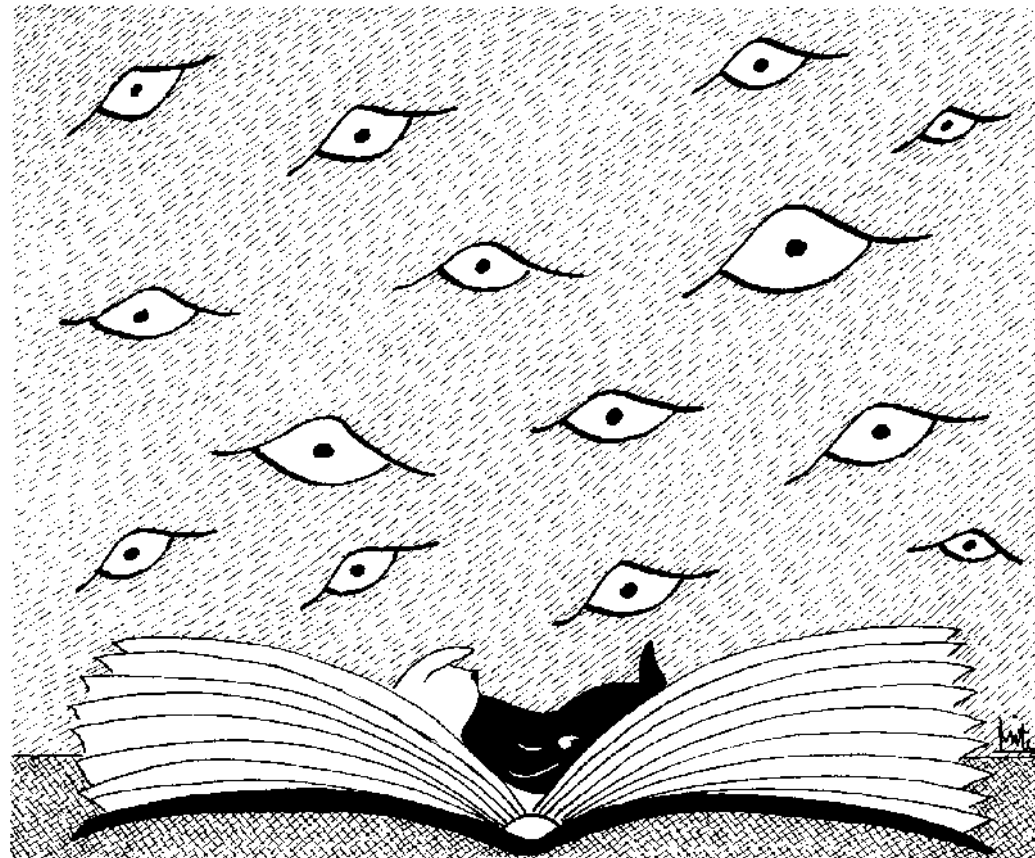
Un anno e mezzo fa un ictus lo ha portato a un passo dalla morte. La sua mente è lucida, ma non può mangiare, deglutire, muoversi, respirare. Può solo muovere una palpebra. Ora si batte per quelli che soffrono della sua stessa sindrome.

Un week end di dicembre del 1995 ha cambiato la vita a Jean-Dominique Bauby, caporedattore del settimanale francese «Elle». Un ictus lo ha trasformato in un prigioniero del proprio corpo. Completamente paralizzato, può muovere soltanto un occhio. E con un leggero movimento di palpebra Jean-Dominique Bauby ha fatto sapere ai medici e a sua moglie l'orribile verità: la sua mente era lucida, percepiva il mondo, le voci, il dolore fisico, ma il suo corpo non poteva fare nulla se non battere una palpebra. Un anno dopo quel battere di palpebra ha prodotto un libro, conquistato duramente parola per parola. E Jean-Dominique Bauby è diventato il presidente dell'Associazione delle persone che come lui vivono questa terribile condizione. Uno stato che ha un nome inglese freddo, distante dall'orrore che suscita: «Locked in syndrome», chiuso nella sindrome. Questa è la sua storia e la storia della sua malattia.

Jean-Dominique Bauby è giovane, ha 43 anni. È un giornalista affermato, è padre e stava per debuttare con un libro che aveva per tema la vendetta al femminile, (una sorta di «Contessa di Montecristo»), spiega il suo amico Yann Queffelec sul settimanale francese Le Nouvel Observateur. Ma la vendetta della natura, una vendetta senza provocazione, ha fatto il buio attorno a lui. Un ictus gli ha colpito il tronco encefalico e per tre settimane il buio del coma lo ha portato sull'orlo della morte. I medici erano di fronte ad un dilemma etico: staccare la spina, lasciare che il cuore cedesse, oppure tentare il tutto per tutto, sapendo che, quasi certamente, quel corpo avrebbe continuato a vivere come un vegetale. La spina rimane attaccata.

La fibra del giornalista era forte. Il corpo, quello, era interamente perduto: impossibile respirare, parlare, deglutire, muoversi. Una canna in gola, un sondino nel naso, sacche per gli escrementi. I muscoli inerti. L'unico movimento consentito era quello dell'occhio destro. E con quello Jean-Dominique Bauby ha fatto sapere al mondo che la sua mente era vigile. Nella stanza numero 119 dell'ospedale di Berck, in Francia, la sua vita ricomincia. I medici si sono posti il problema morale: che fare se chiede l'eutanasia? Su tutti aleggiava il fantasma di una finzione, del film «E Johny prese il fucile», dove un soldato ridotto ad un tronco senza gambe e braccia e volto riesce finalmente a comunicare la sua preghiera ai medici: «Uccidetemi», ma non viene ascoltato.

Un medico lo va a trovare e gli racconta di quando, anni prima, aveva discusso con sua moglie della possibilità di essere colpito da questa sindrome. «In questo caso lasciami morire», gli aveva detto la donna. Lui, il medico, preferiva avere una chance in più, restare comunque in vita. «Sono contento che me ne abbiate parlato», risponde semplicemente Bauby nell'unico modo in cui gli è possibile



Disegno di Mitra Divshali

farlo: gli vengono mostrate alcune lettere e quando lui vede quella «giusta» batte la palpebra.

Questo metodo defatigante, lungo, divoratore di pazienza, diventa poco a poco il suo canale con il mondo. Attorno al suo letto si succedono alcuni amici e il progetto prende corpo. Jean-Dominique Bauby scriverà un libro. Non sarà un lamento sulla sua infelicità, ma una riflessione pacata «sul senso della vita che va bene, va male, cavilla e sogghigna» scrive ancora Yann Queffelec. Il libro di chiama «Le Scaphandre e le Papillon» ed è edito da Laffont. Cento pagine costate mesi e mesi di lavoro, una lettera dietro l'altra. La sua storia diventa un caso in Francia e fa scoprire all'opinione pubblica la LIS, la Locked in syndrome. Una malattia terribile, perché il corpo non solo è immobile, ma è sensibile. Un arto che si sclerotizza, un'infezione e subito compare il dolore.

«Solo la sindrome di Charcot può essere peggio», spiega il dottor Carlo Defanti, neurologo dell'ospedale di Bergamo e presidente della Consulta di bioetica di Milano. Carlo Defanti racconta come la sindrome di Charcot paralizzò progressivamente il corpo, lasciando inalterata la mente. Un lento, inarrestabile cammino verso la completa immobilità. «Alla fine», spiega il dottor Defanti «il paziente non riesce più nemmeno a respirare e deve essere intubato: gli unici muscoli che restano attivi sono quelli oculari».

Il neurologo-bioetico racconta di un caso simile a quello di Jean-Domi-

nique Bauby. Quello di un giovane medico milanese. Nell'84 soffriva di dolori articolari, soprattutto al collo. È andato a sottoporsi alla manipolazione della colonna vertebrale. Nel corso di una seduta si verifica un'occlusione dell'arteria vertebrale. È subito il coma e, dopo, «Locked in Syndrome». La sua compagna, infermiera professionista, caposala nel suo ospedale, si licenzia e da allora lo segue costantemente.

«Quel paziente poteva solo muovere gli occhi, girarli verso l'alto», spiega Defanti «ma riusciva comunque a comunicare. La sua compagna aveva inventato un sistema rudimentale ma funzionante: una striscia di tela che passava in una sorta di occhiello. Sulla striscia erano scritte le lettere, quando l'occhiello inquadrava la lettera giusta, lui sbatteva le palpebre. Poco a poco la comunicazione si costruiva».

Ma che cosa pensava quell'uomo chiuso nella sua sindrome? «La sua psicologia», ricorda il dottor Defanti «non era quella di una persona disperata. Era piuttosto sempre alla ricerca di un aiuto per stare meglio, per comunicare meglio, per sfuggire al dolore».

In Francia e negli Stati Uniti, invece, spesso i pazienti afflitti da «Locked in syndrome» chiedono l'eutanasia. E qualche anno fa una corte americana decretò per questi pazienti, la possibilità di essere lasciati morire.

Certo, non mancano gli sforzi per trovare degli strumenti di comunicazione più perfezionati (vedi la scheda

qui a fianco) ma non basta sicuramente questo a modificare radicalmente la vita di queste persone. Molte volte, nella stragrande maggioranza dei casi, la LIS colpisce pazienti anziani, persone che debbono sopportare per soli pochi giorni questa terribile condizione. Qualche decina di ore che segnano l'intervallo tra un'ischemia del tronco encefalico e il coma che porta alla morte. Sono pochi quelli che ritornano alla coscienza e stabilizzano la loro condizione.

Ma per quei pochi la medicina è praticamente impotente. Al punto da non riuscire nemmeno a sapere con precisione quante persone sono in questa condizione nel mondo. Carlo Defanti azzarda che si tratta probabilmente, di qualche centinaio di pazienti in Italia. In Francia sarebbero tra i 250 e i 500. Il loro numero è destinato ad aumentare perché i progressi della rianimazione sono così rapidi da impedire la morte. Ma le conoscenze neurologiche sono ancora lontane da riconsegnare loro una vita.

Come in ogni storia di malattie e medicine, c'è sempre un eroe coraggioso che sfida il senso comune e riesce a strappare qualche successo. In questa vicenda questo eroe ha le vesti di un ortofonista e il nome di Philippe Van Eckhout. Esercita presso l'ospedale Pitié-Salpêtrière. È stato uno dei primi ad occuparsi di questi pazienti «persone - dice - che lottano contro la morte in un modo fuori dal comune». Van Eckhout sostiene che «La medicina si sente incapace di dare aiuto alle vittime della LIS. Dal momento che parte dall'idea che questi pazienti non si possono muovere, non si prende alcun rischio. Spesso sono le famiglie che riescono ad ottenere qualche recupero di funzionalità, a casa». Uno dei grandi obiettivi è riconquistare l'uso di un dito. Pare poco, ma è una svolta: permette di muovere una sedia a rotelle, di scrivere con un computer. «Bisogna dare ai malati», sostiene Van Eckhout «un progetto di vita e sviluppare i mezzi di comunicazione che aspettano».

Van Eckhout si è iscritto alla ALIS, l'associazione dei malati. Il suo fondatore è Jean-Dominique Bauby, il suo scopo censire i malati, sensibilizzare i medici, migliorare i trattamenti, aiutare le famiglie, generalizzare l'uso del computer comandato esclusivamente dallo sguardo. Fondatore e presidente, Jean-Dominique Bauby ha inteso il suo ruolo con energia. Lo definiscono «un grande organizzatore, persino un po' autoritario».

Pochi giorni dopo l'uscita del suo libro, Bauby è riuscito incredibilmente a pronunciare qualche parola ad alta voce, testimone l'ortofonista: «Le kangourou a sauté le mur/le mur du zoo/ Mon Dieu qu'il était haut/ Mon Dieu qu'il était beau». «Il canguro ha saltato il muro/ Il muro dello zoo/ Mio Dio come era alto/ Mio Dio com'era bello».

Romeo Bassoli

**Gemello  
«clonato»  
per errore**

Un medico belga potrebbe aver creato accidentalmente il primo «clone» umano. Lo scrive nell'edizione odierna il britannico «Sunday Times», secondo il quale un bambino di 4 anni di cui non si precisa il nome e che vive con i suoi genitori e un fratello gemello identico nel Belgio meridionale, è il risultato di una tecnica usata per aumentare le possibilità di successo dei trattamenti per la fertilità. Secondo il giornale, il bambino è stato «prodotto» dagli scienziati che, manipolando un uovo fertilizzato congelato, ne toccarono la superficie con una bacchetta di vetro. L'operazione pare però che non fosse intenzionale. I ricercatori, scrive il «Sunday Times», rimasero esterefatti quando tre settimane dopo si accorsero che l'uovo aveva dato origine a due embrioni. È la stessa biologa Martine Nij, «autrice» dell'errore a raccontare tutta la vicenda al giornale.

Un insegnante di 42 anni è discendente diretto dell'Uomo di Cheddar, il più antico abitante dell'Inghilterra

**Scoperto col Dna un «nonno» di novemila anni fa**

L'analisi di una cellula di un molare rimette in discussione le teorie sulla nascita dell'agricoltura in Gran Bretagna.

Aveva già incontrato, diversi anni fa, il suo bis-bis-bisavolo, ma non lo poteva sapere. Ora che ha scoperto di essere il suo ultimo discendente diretto, Adrian Targett, un insegnante inglese di storia quarantaduenne, descritto come un uomo mite e dalle maniere da perfetto gentiluomo, è tornato a trovare l'augusto - ma probabilmente, con il metro di oggi, violento e maleducato - antenato, l'Uomo di Cheddar, un cacciatore-raccoglitore vissuto novemila anni fa il cui scheletro completo - il più antico finora rinvenuto in Inghilterra - era stato scoperto nel 1903 all'interno della Gough's Cave, la più grande delle cento caverne di Cheddar Gorge, nella contea sud-occidentale del Somerset. A scoprire la parentela che lega i due uomini attraverso novemila anni sono stati i ricercatori dell'Istituto di medicina molecolare dell'università di Oxford e quelli del Museo di storia naturale di Londra, che dopo aver prelevato alcune cellule di un molare dell'uomo preisto-

rico ne hanno analizzato il Dna mitocondriale, comparandolo poi con quello di quindici studenti e di cinque adulti di Cheddar e cui famiglie vivono nella zona da molte generazioni.

Una scoperta, va detto, che più casuale non avrebbe potuto essere. Non solo perché a commissionare la ricerca è stata non un'istituzione scientifica ma una casa di produzione televisiva indipendente, la Htv, per una serie di documentari di archeologia intitolata «C'era una volta a Ovest» che andranno in onda nel prossimo autunno, ma perché Targett ha partecipato all'esperimento solo per «far numero» e arrivare a venti campioni di Dna. Il risultato delle analisi, comunque, parla chiaro: il Dna del mitocondrio - la parte che circonda il nucleo della cellula, paragonabile all'albumine dell'uovo - è identico nell'uomo di novemila anni fa e in quello di oggi. E poiché ogni individuo eredita il Dna mitocondriale - a differenza di quello del nucleo, frutto della fusio-



Adrian Targett faccia a faccia con il suo antenato di novemila anni fa

ne di quelli dei genitori - solo dalla madre, ciò vuol dire che Adrian Targett non può che discendere, in linea materna, dall'Uomo di Cheddar, o almeno da una sua sorella. Una discendenza destinata peraltro a estinguersi proprio con l'insegnante, figlio unico e a sua volta senza figli.

Al di là degli aspetti curiosi - il «borghese» Targett può ora vantare una discendenza ben più antica di quella della regina Elisabetta, che risale con sicurezza «solo» a poco più di undici secoli e mezzo fa -, la scoperta fatta all'università di Oxford è destinata a riaprire il dibattito intorno alle origini stesse degli inglesi. Che a Cheddar fosse esistita, novemila anni fa, una presumibilmente folta comunità umana è noto da quasi un secolo. Ma si è sempre dato per scontato che si trattasse di un gruppo di cacciatori-raccoglitori, che si procuravano quindi il cibo catturando animali selvatici e prendendo frutta, foglie e radici di piante spontanee. Una comunità molto

probabilmente nomade, che non conosceva né la pastorizia né l'agricoltura.

Adrian Targett - o meglio il suo Dna - è però la prova vivente del fatto che il paese in cui vive si è sviluppato, senza interruzioni, proprio a partire dalla comunità che viveva nelle caverne novemila anni fa. La maggioranza degli studiosi ha finora ritenuto che a introdurre l'agricoltura in Inghilterra fossero stati, almeno un migliaio di anni dopo la morte dell'Uomo di Cheddar, popoli provenienti dal Medio Oriente, dove si ritiene che la coltivazione della terra sia cominciata all'incirca diecimila anni fa. Ma ora «questa scoperta» dice ora Larry Barham, archeologo dell'università di Bristol fa propendere con forza per l'ipotesi che «l'idea di agricoltura si sia diffusa tra la popolazione» autoctona indipendentemente dalle conoscenze e dalle tecniche portate successivamente dai nuovi arrivati.

Pietro Stramba-Badiale

**Dolly, pecora  
rivoluzionaria  
e gli equivoci  
sull'embrione**

La pecora clonata Dolly è il fallimento concreto di teorie genetiche che hanno tenuto campo negli ultimi decenni ed hanno imposto costosissimi progetti. Il dogma riservava alle cellule germinali la totipotenza ed assegnava al patrimonio genetico delle singole cellule somatiche funzioni specifiche e differenziate. Per clonazione si intendevano duplicazioni embrionali nelle prime fasi di sviluppo: due o più esseri da una cellula mammaria della madre genetica, usando tecniche particolari. Non si sono solo frantumate teorie scientifiche. Vengono ribaltati approcci bioetici categorici. In un mondo che traballa sulle sue certezze e che non riesce a star dietro non solo al futuro ma anche al presente alcuni cercano rifugio morale nelle definizioni ontologiche. In Italia, dove colpevolmente si è incapaci di controllare ginecologi e laboratori che praticano la fecondazione medicalmente assistita, si prende tempo nella collocazione giuridico-ontologica di embrione umano. Anche questo dibattito sta riempiendo pagine di stampa, tempi televisivi, dibattiti parlamentari. L'embrione è o non è persona? Ma Dolly la rivoluzionaria non è mai stata embrione propriamente inteso. È nata da una qualsiasi cellula di animale adulto. Eppure è pecora, che vive e cresce normalmente. Traslando Dolly all'essere umano dovremmo allora discutere se ogni cellula del nostro corpo è persona? Se sì non potremmo buttare via neppure una aspirazione chirurgica o dovremmo farne il funerale. Fuori dalla provocatoria forzatura dello scivolo paradossale questa particolare clonazione ci deve portare davvero a riflettere se uno sforzo apparentemente razionale di usare categorie predefinite per normare nuove realtà e nuovi diritti non mascheri piuttosto incapacità e paure. O serva più semplicemente per cortocircuire la laicità del nostro impianto istituzionale, contro cui da sempre si battono alcuni settori culturali e politici. Ma esiste e, soprattutto, serve un'etica razionale definitoria? Alberto Piazza in un bell'articolo sul dibattito embrione-persona dice: «La soluzione etica, se si ha la volontà di trovarla, è in molti casi una trasformazione dell'imperativo morale da assoluto ("Tu devi") a prima facie ("Tu devi a meno che il conflitto sia tale da legittimare una deroga al precetto assoluto")».

(Bioetica, anno IV n. 3). Per altro un'etica assoluta esita inevitabilmente in contraddizioni. In qualche proposta di legge presentata nei due rami del Parlamento si legge che l'embrione è persona e come tale va tutelato sin dal concepimento, ma poi si fa eccezione per la legge 194. La riconferma della interruzione volontaria di gravidanza non può che essere condivisa, ma dove sta la coerenza di principio? Qualunque sia il guscio che si vuole mettere al mondo ci sarà sempre un malizioso folletto che rimescolerà e confonderà le cose e, già oggi, si fa beffa di qualsiasi teoria o codificazione. È la materia vivente. Ancora profondamente sconosciuta.

Anna Maria Bernasconi