

**sul campo**«Serve chiarezza»  
E Torino si mobilita **2****Europa, Europa**Tra fughe e fantasmi  
Germania allo specchio **3****a proposito**Un «ripasso» generale  
per riprendere la strada **4**
[www.impegnoreferendum.it](http://www.impegnoreferendum.it)

**SCIENZA & VITA**  
LEGGE 40  
AUTOFINANZIAMENTO DEL COMITATO  
**SCIENZA & VITA**  
c/c postale 13620000  
Intesa  
Comitato Scienza & Vita per la legge 40  
Conto corrente presso  
**BANCA INTESA** Via del Corso 226, Roma  
c/c: 6250174043/57  
CAB: 05020 ABI: 03069 CIN: Y  
Intesa  
Comitato Scienza & Vita per la legge 40

# «Talassemia: c'è un altro modo per debellarla»

di Antonello Mura

«**A**tutti i Centri specializzati che intendono puntare sulla diagnosi preimpianto d'è un consiglio: cambiate tecnica!». È determinato e preciso il professor Licinio Contu, direttore del Centro Regionale Trapianti della Sardegna e professore ordinario di Genetica Medica all'Università di Cagliari. La nostra è una chiacchierata ad ampio raggio, ma con una particolare attenzione al tema della talassemia nel suo rapporto con la fecondazione assistita. Essa è una malattia ereditaria, causata da un difetto di sintesi dell'emoglobina che, prodotta in maniera insufficiente, causa un grave stato di anemia. È presente particolarmente in Sardegna, dove oggi si arriva a un numero di 1100-1200 malati, trasfusione dipendenti, in progressiva diminuzione come conseguenza di un minor numero di nascite e dei numerosi trapianti di midollo osseo che si sono operati. «Oggi la talassemia - spiega Contu - viene gestita in due maniere. La prima è una cura sintomatica che utilizza la trasfusione di sangue non totale, con globuli rossi concentrati, lavati o filtrati. I malati vi si sottopongono in modo frequente, alcuni ogni settimana. Al trattamento emotrasfusionale si associa la somministrazione dei farmaci cosiddetti ferrochelanti, con i quali viene eliminato il ferro in eccesso che si accumula nel sangue e nei tessuti. Il ferro in eccesso, se non viene eliminato, produce danni progressivi negli organi, in particolare nel cuore e nel fegato dove causa, ad esempio, un'epatopatia cronica fino alla cirrosi epatica, malattia che appartiene a molti talassemici».

**Poi c'è il trapianto...**

È l'unica cura definitiva. Si tratta del trapianto di midollo osseo (o anche di sangue di cordone ombelicale) che consiste nella sostituzione delle cellule progenitrici (o staminali malate), che producono nel talassemico globuli rossi malati con cellule staminali sane. La preparazione prevede un trattamento chemioterapico ed immunosoppressivo, ed una profilassi delle infezioni. Le nuove cellule vengono cercate in famiglia dove, statisticamente, un fratello o una sorella del malato ha il 25% di probabilità di essere compatibile con il malato. In media, il 30% circa dei malati trova un donatore compatibile tra i familiari.

**E gli altri?**

Il 70% circa dei malati deve cercare un donatore al di fuori della famiglia. Ma in questo caso la probabilità di trovare un donatore compatibile è pari a 1/10.000 - 1/100.000 a seconda della popolazione. È necessario, quindi, disporre di un numero molto elevato di volontari disposti a donare il midollo osseo, che siano già stati esaminati per i caratteri genetici che determinano la compatibilità nel trapianto. A questo scopo, nel 1987 ho costituito in Sardegna il primo Registro italiano di donatori di midollo osseo (che oggi conta più di ventimila donatori) ed ho fondato l'Admo, Associazione donatori di midollo osseo, che ha il compito di promuovere la donazione di midollo osseo e di reclutare i donatori da inserire nel Registro.

**Che idea si è fatta della legge 40 sulla fecondazione?**

È una buona legge nel suo insieme e nei principi che la ispirano. Può essere suscettibile di miglioramento, ma certamente il referendum non è lo strumento adatto. Su questo ho una precisa convinzione che ho maturato prima ancora dei pronunciamenti della Cei. Gli italiani contrari all'abrogazione o alla modifica di questa legge con i referendum sono certamente la maggioranza, ma molti di essi non

*Prima della legge 40, una coppia che voleva evitare di avere un figlio talassemico, poteva ricorrere all'analisi preimpianto sugli embrioni. I sani venivano impiantati in utero, gli altri eliminati. Ma esistono metodi diversi basati sulla selezione degli ovuli e degli spermatozoi prima della fecondazione. Perché non usarli?*

**GLOSSARIO**

**Talassemia**  
La talassemia (o anemia mediterranea o microcitemia) è una malattia ereditaria caratterizzata da un difetto nella sintesi dell'emoglobina, la proteina contenuta nei globuli rossi del sangue. È diffusa in Italia (nelle isole e in Toscana) e nell'area mediterranea. Nella sua forma più grave è chiamata morbo di Cooley.

andranno a votare per vari motivi. Al contrario, gli italiani che vogliono cancellare la legge sono molto determinati e andranno tutti, o quasi, a votare. Si rischia così di avere fra i votanti una maggioranza favorevole ai quesiti referendari, mentre la maggioranza reale degli italiani è contraria. Pertanto, gli italiani che sono contrari alla soluzione proposta dai referendum dovrebbero o andare tutti a votare (cosa chiaramente impossibile) o astenersi tutti dall'andare a votare (cosa possibile in larga misura e assolutamente corretta). Si saprà così con certezza da che parte sta la maggioranza.

**Ritorniamo all'anemia mediterranea. In Sardegna, ma non solo, la diagnosi preimpianto viene presentata come l'unica salvezza per superare la talassemia. Cosa ne pensa?**

La legge attuale vieta la sperimentazione sull'embrione umano e la sua soppressione. È un principio da mantenere, perché l'embrione è un essere umano nella fase iniziale della vita, è vita umana a tutti gli effetti, e la vita dell'uomo è da tutelare in ogni momento, dal principio alla fine, con assoluta priorità. Prima della Legge 40, una coppia che voleva evitare di avere un figlio talassemico poteva ricorrere alla diagnosi preimpianto sui embrioni ottenuti per fecondazione in vitro, e quindi all'impianto in utero degli embrioni sani e all'eliminazione degli altri. Dunque la diagnosi preimpianto della talassemia prevede la soppressione degli embrioni talassemici. Questo è giustamente vietato dalla Legge 40. Ma esistono dei metodi diversi, che bisogna far conoscere, basati sulla selezione degli ovuli o degli spermatozoi prima della fecondazione. Nel caso degli ovuli, la procedura prevede il prelievo di una formazione, chiamata globulo primario (che viene normalmente espulsa), sulla quale è possibile eseguire un'analisi

## chi è Un luminare contro la selezione umana



Direttore del Centro regionale trapianti della Sardegna e professore ordinario di Genetica medica all'Università di Cagliari, il professor Licinio Contu è una delle massime autorità in materia di talassemia. La possibilità di debellare malattie ereditarie come questa facendo ricorso alla selezione embrionale preimpianto - cioè scartando ed eliminando prima di impiantarli nell'utero materno gli embrioni realizzati con tecniche di fecondazione in vitro che risultino portatori di talassemia - è uno dei cavalli di battaglia dei sostenitori del referendum. Questi infatti intendono abrogare quella parte dell'articolo 13, terzo comma, della legge 40 che vieta «ogni forma di selezione a scopo eugenetico di embrioni e dei gameti ovvero interventi che, attraverso tecniche di selezione, di manipolazione o comunque tramite procedimenti artificiali, siano diretti ad alterare il patrimonio genetico dell'embrione o del gamete ovvero a predeterminarne caratteristiche genetiche».

molecolare che permette di stabilire se un ovulo è talassemico o no. In questo modo, si potranno eliminare gli ovuli che hanno il gene talassemico e fecondare solamente ovuli non talassemici, che potranno essere impiantati e produrre figli sani. Così non si agisce sull'embrione che è un essere umano in fieri, ma sull'ovulo, che è una cellula.

**Come spiega che questa tecnica non venga adottata?**

Nei laboratori che si sono occupati di diagnosi preimpianto, l'embrione non è stato ritenuto più meritevole di attenzioni di un qualunque ammasso di cellule. Il prelievo di una cellula da un embrione in stadio di morula (fase iniziale) e l'analisi successiva del Dna per la diagnosi preimpianto, sono procedure che quei laboratori utilizzavano di routine da diversi anni, e che sono più semplici della procedura di diagnosi pre-fecondazione. Ora capisce perché dico che i centri specializzati devono cambiare tecnica! Aggiungo un altro dato molto importante: mentre le diagnosi preimpianto comportano un errore statistico che si aggira intorno al 13%, la diagnosi prima della fecondazione, rispettando l'embrione, ha un margine di errore inferiore all'1%.

**Parliamo anche dell'utilizzo delle cellule staminali embrionali per ricerca e per scopi terapeutici che, secondo i referendari, è vietato dalla Legge 40.**

Si tratta di un falso problema. La Legge 40 non vieta l'uso delle cellule staminali

**INSINTESI**

**1** La talassemia è una malattia ereditaria presente particolarmente in Sardegna, dove oggi i malati sono circa 1200.

**2** Oggi la talassemia viene gestita in due maniere: una cura sintomatica a base di trasfusioni di sangue; il trapianto di midollo osseo (o di sangue di cordone ombelicale). Il 70% dei malati deve cercare un donatore compatibile fuori dall'ambito familiare.

**3** Prima della legge 40 una coppia che voleva evitare di avere un figlio talassemico poteva ricorrere alla diagnosi preimpianto che prevedeva la soppressione degli embrioni talassemici.

**4** Esistono però dei metodi diversi di diagnosi preimpianto basati sulla selezione degli ovuli o degli spermatozoi prima della fecondazione; non agisce sull'embrione che è un essere umano in divenire, ma sull'ovulo che è una cellula

embrionali né per ricerca né per scopi terapeutici. La Legge vieta che per poter prelevare ed utilizzare queste cellule si sacrifichino gli embrioni, come è accaduto finora. Anche su questo bisogna essere chiari: come non si può uccidere una persona per salvarne molte altre prelevando i suoi organi, così non si possono uccidere gli embrioni per poter utilizzare le loro cellule staminali. D'altra parte esiste già oggi la possibilità di ottenere delle cellule staminali embrionali e di moltiplicarle in vitro, senza distruggere o danneggiare l'embrione. Inoltre sono in fase molto avanzata le ricerche che mirano alla dedifferenziazione di cellule adulte per riportarle indietro allo stadio di cellule staminali pluripotenti, senza passare per l'embrione.

**C'è chi sostiene che solo le cellule staminali embrionali assicurino una prospettiva percorribile.**

L'uso terapeutico delle cellule staminali embrionali sull'uomo non è seriamente proponibile oggi e non sappiamo quando lo sarà e se lo sarà. Per adesso, è una prospettiva ancora molto lontana che presuppone la soluzione preliminare di diversi problemi complessi, quali: il controllo della loro enorme attività proliferativa che può causare tumori maligni; la capacità di guidare nella direzione voluta, e solo in quella, la loro differenziazione; il rischio di rigetto per incompatibilità; la loro sicurezza, e la loro effettiva capacità di svolgere le funzioni specifiche dei tessuti maturi che dovrebbero riparare o sostituire.

**Mentre le cellule staminali adulte...**

Individuate in numerosi tessuti, primo fra tutti il midollo osseo, costituiscono uno strumento terapeutico reale ed efficace per molte malattie (sono più di cento le malattie oggetto di sperimentazioni cliniche con queste cellule nel mondo) che è in continuo e rapido sviluppo e che non presenta i problemi delle cellule staminali embrionali. Dunque, chi chiede l'abrogazione della Legge 40 adducendo il motivo che le cellule staminali embrionali non possono essere usate per curare malattie come l'Alzheimer, il Parkinson, la Sclerosi Multipla e la Sclerosi Laterale Amiotrofica, a causa della Legge (e non per motivi medici e biologici) usa argomenti falsi e si propone obiettivi che nulla hanno a che vedere con l'interesse dei malati e della ricerca scientifica.

**per voi**

Torna la nostra busta



la nostra busta con i due poster (del tipo riprodotto qui accanto) e il modulo col quale scegliere la modalità per ordinare, farsi spedire e pagare copie aggiuntive di Avvenire con l'inserto è vita. Oltre alla posta elettronica, per chiedere la busta si può ricorrere anche al telefono (02.6780343, dalle 9 alle 17).

Come a un segnale convenuto, dopo giorni nei quali comprensibilmente si erano quasi arrestate in sintonia con la sospensione dell'inserto, ieri mattina sono tornate ad affluire numerose su vita@avvenire.it le richieste da parte dei lettori di poter ricevere gratis a casa

**stamy**

di Graz

**frasi sfatte**

di Tommaso Gomez

Quando la sete dà alla testa

«Per un obiettivo barbaro usano un metodo squallido, seguendo il calcolo gesuitico-machiavellico di Ruini di unirsi alla parte della società che non ha alcun interesse per la morale e per l'etica ma preferisce andare al mare. È una vera alleanza tra il diavolo e l'acqua santa, dove però è difficile dire chi rappresenta l'acqua santa»  
Marco Pannella, «Corriere della sera», 9 aprile

Pannella era in pieno sciopero della sete. Ciò spiega, in parte, il ritorno ossessivo al tema dell'acqua (santa, benedetta, salivifica, ecc.). Al solito, la rutilante prosa pannelliana sarebbe stendere il più scafato semiologo. Crea un primo asse tra due lemmi, gesuitico e machiavellico, decisamente ardito, creando un secondo asse, tra Ignazio di Lojola, Machiavelli e Ruini, di audacia inaudita. Accostando squallido a barbaro, poi, sfiora lo scontro di civiltà: i barbari, a modo loro, erano capaci di rimarchevoli raffinatezze. Ma a lasciare stupefatti è l'ingenuità d'un politico navigato come Pannella. Pensa forse che tutti i votanti per il sì saranno mossi da nobili intenzioni, tutti educati, profumati e puri? Pensateci, quando qualche imbecille strapieno di alcol o di coca vi taglia la strada mettendo a repentaglio la vostra vita: forse vota per il vostro stesso partito. Ah, la democrazia.