

A: Oasi "Cana"  
Oggetto: Talassemia: c'è un altro modo per debellarla

## **Il NO è poco: noi NON ANDIAMO a votare** ***E' vita... evita di metterla ai voti***

"Talassemia: c'è un altro modo per debellarla"  
<<http://www.impegnoreferendum.it/Articoli/Scienza/20050412.htm>>

di **Antonello Mura** - (C) AVVENIRE - Insetto E' VITA - n. 21 - 12 aprile 2005 - pagina 1

«A tutti i Centri specializzati che intendono puntare sulla diagnosi preimpianto dò 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 emo-trasfusionale 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».

### **D. Poi c'è il trapianto...**

R. 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.

### **D. E gli altri?**

R. 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.

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

R. **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 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.

**D. 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?**

**R. 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 su 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 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.

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

R. 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%.**

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

R. Si tratta di un falso problema. **La Legge 40 non vieta l'uso delle cellule staminali embrionali né per ricerca né per scopi terapeutici. La Legge vieta che per poter prelevare ed utilizzare queste cellule si sacrificino 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.

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

R. **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.

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

R. 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.

---

*Sto inviando le mail (di solito 5 o 6 a settimana) ad amici della Associazione OASI CANA Onlus ([www.oasicana.it](http://www.oasicana.it)) che in passato ci hanno fornito in vario modo il loro indirizzo. Si tratta di notizie, curiosità, segnalazioni, relative alla famiglia, alla vita od alla nostra Associazione.*

**Puoi trovare tutte quelle precedentemente inviate all'indirizzo [http://www.oasicana.it/pagina\\_news.htm](http://www.oasicana.it/pagina_news.htm)**

**Se Ti sono di disturbo o non vuoi più riceverne Ti prego di segnalarmelo con una mail a [info@oasicana.it](mailto:info@oasicana.it) indicando il tuo indirizzo e-mail.**

*Ti chiedo inoltre di segnalarmi Tu eventuali notizie o altro che ritieni sia utile far circolare fra di noi inviandomi una mail a [info@oasicana.it](mailto:info@oasicana.it) .*

*Chi volesse essere inserito in questa lista di distribuzione può richiederlo allo stesso indirizzo.*

Antonio Adorno