

# GiovedìScienza

32<sup>a</sup> edizione

la scienza in diretta  
settimana per settimana

GIOVEDÌ 15 FEBBRAIO 2018  
**OGNI GIORNO.  
TRA SCIENZA E POLITICA**

I valori scientifici dell'oggettività al servizio del bene comune

## **Elena Cattaneo**

È farmacologa e biologa. Docente all'Università di Milano, ha pubblicato numerosi articoli sulla Corea di Huntington. Ha lavorato per tre anni al *Massachusetts Institute of Technology (MIT)* di Boston e poi all'Università di Lund, in Svezia. Durante questi soggiorni comincia a lavorare sulle cellule staminali del cervello. Tornata in Italia, avvia nuove ricerche sulla Corea di Huntington, una malattia neurodegenerativa ereditaria: l'obiettivo è capire come la malattia si sviluppi a partire da un singolo gene malato e come contrastarne gli effetti. Queste ricerche la portano verso le cellule staminali embrionali e adulte ma anche indietro nel tempo, fino a un miliardo di anni fa, per capire quando compaia quel gene e perché, durante l'evoluzione, sia stato mantenuto fino a diventare così pericoloso. Coordina diversi progetti internazionali di ricerca sulla corea di Huntington e sulle cellule staminali. Ha ricevuto numerosi premi. Nel 2006 il Presidente della Repubblica l'ha nominata Cavaliere della Repubblica e nel 2008 ha ricevuto il Premio Grande Ippocrate per la divulgazione. Il 30 agosto 2013 il Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano l'ha nominata senatrice a vita.

## **PER SAPERNE DI PIÙ**

Elena Cattaneo, José De Falco, Andrea Grignolio, *Ogni giorno. Tra scienza e politica*, Mondadori, 2016

Dalla pagina web di GiovedìScienza della conferenza potete scaricare un articolo scritto da Elena Cattaneo, *Alla ricerca del gene perduto*, pubblicato sulla rivista Wired (n. 77 estate 2016): [goo.gl/XLsS1c](http://goo.gl/XLsS1c)

## **WEB**

Il sito dell'Associazione Italiana Corea di Huntington di Milano: [www.aichmilano.it](http://www.aichmilano.it)  
e quello di Roma: [www.aichroma.com](http://www.aichroma.com)

Il sito della Senatrice Elena Cattaneo in continuo aggiornamento:  
[www.cattaneoinsenato.it](http://www.cattaneoinsenato.it)

# Scienza, politica ed etica pubblica.

## Un raccordo necessario nell'interesse dei cittadini

Ero convinta che le maggiori responsabilità del difficile rapporto tra politica e scienza in Italia fossero da imputare perlopiù a un disinteresse della prima per la seconda, disinteresse che talvolta scolorava in un atteggiamento strumentale. Mi dicevo che la politica non si cura della scienza principalmente perché non ne capisce il valore, non capisce cioè gli effetti benefici che essa può produrre a tutti i livelli sociali, dallo sviluppo delle capacità civiche e logico critiche di un singolo cittadino (che dunque diventerà un migliore cittadino) sino all'innovazione delle infrastrutture del paese e al rilancio della ricerca scientifico-tecnologica. Mi dicevo (e mi dico ancora) che alla politica la ricerca non serve, perché non è funzionale alla sua sopravvivenza. Un'incomprensione a 360 gradi, pensavo, dovuta a una tradizione culturale dedita alle discipline umanistiche. La logica e l'esperienza ci dicono che quando qualcuno non sa usare uno strumento o lo fa di rado, quando si accinge a farlo lo usa in modo goffo o improprio: è ciò che accade quando in alcune occasioni la scienza entra nell'agone politico. Essa ne esce spesso sfigurata, maltrattata, vilipesa e, soprattutto, strumentalizzata.

La vicenda Stamina ci fa capire quanto la politica a volte faccia fatica a tener dritta la barra delle competenze e dei fatti senza cedere a emozioni e spinte populistiche; a volte cavalcare una «terapia reclamata dalla piazza» può significare voti e consenso. Strumentalizzazioni simili da parte della politica si estendono ad altri temi. Il nostro paese, cioè, ciclicamente cade vittima di una malia irrazionalista, che chiede a gran voce interventi della politica e così nascono alleanze trasversali e folli che talvolta possono mettere a repentaglio la tenuta democratica (per un soffio il Parlamento ha evitato che una frode medico-sanitaria come Stamina venisse offerta dal SSN).

Quando sono entrata in Parlamento ho pensato quindi che la parte critica e importante fosse lavorare nelle istituzioni, per avvicinare la scienza alla politica. A questo mi riferivo quando scrivevo del ruolo di sentinella che uno studioso può assumere in Parlamento, oppure all'importante ruolo degli science advisors. Ancora oggi credo che ciò sia giusto e indispensabile. Ma mi sbagliavo. Perché non basta. Sottovalutavo un aspetto: ovvero che la politica è spesso considerata strumentalmente da scienziati e intellettuali che in Italia raramente concorrono, con i loro comportamenti, alla costruzione quotidiana della democrazia e delle decisioni pubbliche. Si avvicinano alla politica spesso con l'intento di coltivare privilegi e un ritorno personale, quasi mai per aiutare a distillare dalla complessità dei problemi la correttezza del giudizio e un incremento di libertà, di dibattito, di risultati e di progresso per tutti. Sul banco degli imputati sono quindi costretta a mettere anche parte dei miei colleghi scienziati, o meglio, quella parte che abdica al metodo scientifico cui devono la propria carriera e a cui dicono di aver votato la loro vita.

Il caso del progetto Human Technopole voluto dal governo lo dimostra in modo esemplare. Il governo, apparentemente in totale solitudine e isolamento rispetto alla comunità scientifica, decide con un atto d'imperio qual è l'urgenza scientifica dell'Italia, nonché quale persona e quale ente la debba realizzare. Tre decisioni che, assieme, rappresentano un unicum nel panorama mondiale delle democrazie liberali – nelle non democrazie ciò avviene sovente, con esiti spesso tragici. Ebbene, cosa fanno gli scienziati? La cosa più scontata da un punto di vista antropologico, la cosa più aberrante da un punto di vista deontologico: quelli chiamati – con phone calls (anziché con le consuete public calls, ovvero i bandi internazionali) – accettano, chi esordendo con sperticate lodi declamatorie, altri ancora sostenendo la giustezza della loro inclusione, altri sembrano «costretti». Poi ci sono quelli non chiamati che tacciono, alcuni per sperare di entrare e che, per questo, si mettono in fila. Poi ci sono coloro che parlano di inutilità dell'etica per raggiungere i risultati auspicati. Altri ancora restano basiti. Pochissimi si ribellano. E il «metodo», mi chiedo? O meglio: com'è possibile che scienziati affermati, di fama internazionale, con pubblicazioni di prim'ordine e indice di citazione stellare, colleghi ai quali ho sempre guardato con ammirazione e rispetto, che ho sempre immaginato impegnati alla ricerca dei fatti e al rispetto delle regole della trasparenza e del reciproco controllo, tipiche del metodo scientifico, quando è il momento di «gestire» finanziamenti pubblici, balenandosi la possibilità di averne una fetta per sé, abdicano a tale metodo, optando per quello che Gilberto Corbellini ha definito «consociativismo amorale»?

Aggiungo che gli scienziati, come immaginari imputati del fallimento di tanti meritori progetti di ricerca pubblici andati in rovina per la mancata trasparenza e i conflitti di interesse, sono doppiamente colpevoli rispetto ad altre categorie di cittadini. Primo perché a differenza di altri, tra cui i politici per esempio, sono costretti dalla scienza al percorso trasparente e competitivo e alla necessità della valutazione terza rispetto alla propria idea, e quindi quando non lo fanno o non lo pretendono, come nel caso dell'erogazione di fondi pubblici, è per scelta consapevole, non certo per ignoranza del metodo. Gli scienziati godono di una serie di competenze tecniche e specifiche che offre loro dei privilegi e un'asimmetria conoscitiva nei rapporti con la politica da cui non dovrebbero mai trarre vantaggi, anzi dovrebbero essere chiamati a un'opera quotidiana di divulgazione e condivisione dei valori e delle decisioni del proprio lavoro, in modo eticamente irreprensibile: penso, come già accennato, si debba ritornare alle riflessioni intramontabili del Premio Nobel Jacques Monod, o a figure di scienziati che hanno incarnato questa dirittura morale come il biologo Giuseppe Levi, i fisici Edoardo Amaldi e Franco Rasetti, o il genetista Adriano Buzzati Traverso. Cioè persone per le quali il metodo della scienza imponeva una vita spesa nella difesa della libertà di ricerca e nell'interesse dei cittadini, che implica anche il rifiuto di ogni condizionamento e l'impegno etico a sviluppare progetti e strumenti per contribuire a migliorare la vita umana aprendo ogni possibilità di confronto, affinché si affermi l'idea migliore.

Anche gli scienziati, dunque, mostrano, né più né meno di tutti gli altri esseri umani, gli stessi pregiudizi, soprattutto morali, che orientano verso atteggiamenti tribali, di insensibilità, egoismi e prepotenze, spartizione di potere e soldi, in apparente disprezzo della ricerca e delle nuove generazioni. Ecco perché ho imparato che i fari cui guardare, l'unico giudice, non sono il titolo scritto su un cartellino fuori dalla porta o l'indice di citazione, ma il metodo scientifico e coloro che lo adottano

come stile di vita. Un metodo costituito da fatti, verifiche, dimostrazioni, competenza, trasparenza, aperte critiche e libera competizione. Ciascuno studioso d'Italia, giovane e meno giovane, può e deve fare la sua parte per il proprio paese e ogni risultato di un ricercatore che applica il metodo con onestà e trasparenza contribuirà a far crescere la scienza italiana e il suo ruolo pubblico.

Da quando è emerso nel Rinascimento italiano, il metodo scientifico ha migliorato la vita dell'uomo, triplicandone la longevità media, alimentando la democrazia e la qualità della convivenza civile. Il metodo scientifico è l'unica acquisizione culturale che ha saputo mettere in campo strategie per arginare quelli che per millenni sono stati i nostri pregiudizi, e gli errori cognitivi insiti nell'essere umano; attraverso, per esempio, il doppio cieco e la statistica.

A esso io insegno le mie ipotesi e aspettative da quando ho varcato la prima volta la soglia di un laboratorio scientifico, e ne ricavo risultati sperimentali che, se confermati, aprono nuovi scenari o che corroborano o confutano i tentativi di spiegare le cause di quei fatti. E finché qualcuno non mi dimostrerà, dati e prove alla mano, che esiste uno strumento migliore del metodo scientifico, io continuerò a usarlo e a battermi perché fatti, trasparenza e condivisione, con il loro profondo e indiscutibile senso civico, entrino nelle scelte politiche e nelle decisioni sull'uso delle risorse dei cittadini.

Elena Cattaneo

tratto da *Ogni giorno. Tra scienza e politica*, Mondadori, 2016

## Scheda informativa sull'ambito di ricerca della prof.ssa Cattaneo

### LA MALATTIA DI HUNTINGTON

- La malattia di Huntington, anche chiamata Còrea (dal greco "danza") di Huntington o Ballo di San Vito, è una patologia ereditaria degenerativa del sistema nervoso centrale che determina la distruzione dei neuroni in aree cerebrali che controllano il movimento e le funzioni cognitive superiori. È inserita nell'elenco delle malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità.
- L'esordio avviene di solito tra i 30 e i 50 anni. Il decorso invalidante è lentamente progressivo e fatale dopo 16-20 anni di malattia. I sintomi includono movimenti involontari patologici, gravi alterazioni del comportamento e un progressivo deterioramento cognitivo. Non esistono, a oggi, farmaci per prevenire, bloccare o rallentare la malattia. Le molecole disponibili, benché utili, hanno solo effetto sintomatico.
- La malattia rende fragile l'intera famiglia ed espone i figli al 50% del rischio di ereditare il gene malato. Alla malattia motoria possono aggiungersi disturbi della personalità che possono implicare comportamenti aggressivi e psicotici. Le fasi finali della malattia presentano grave invalidità. Sovente convivono nella stessa famiglia più persone malate. Le famiglie si trovano spesso sole ad affrontare una quotidianità complessa e struggente. Le associazioni dei malati di Huntington sono spesso l'unico riferimento quotidiano, a loro volta costituite grazie al lavoro volontario di familiari e professionisti.
- Per lungo tempo la diffusione della malattia è stata stimata pari a un individuo su 10.000. Tuttavia, studi recenti condotti in Canada e negli Stati Uniti dimostrano che l'incidenza dell'Huntington nella popolazione mondiale potrebbe essere molto più elevata.
- Venezuela, la culla del gene Huntington. Nel mondo vi sono alcune zone in cui la malattia si presenta con una frequenza di 500-1000 volte più alta. Ad esempio, il Venezuela, dove vicino al Lago Maracaibo vive un'ampia discendenza di malati Huntington, con famiglie composte da numerosi casi di malattia. La povertà e la segregazione che questi malati ancora oggi vivono, e la discriminazione nei confronti di chi è malato, hanno da sempre isolato queste popolazioni. È da questi gruppi di malati del Venezuela che nel 1993 è stato possibile isolare il gene-causa della malattia. La trasmissione del gene mutato è indipendente dal sesso.

### LA SITUAZIONE IN ITALIA

- Non si conosce il numero dei malati di Huntington in Italia: non esistono studi che analizzano l'incidenza di questa malattia sul territorio nazionale. In base a uno studio condotto recentemente negli USA, è possibile fare delle stime verosimili per cui, su 60 milioni di italiani, sarebbero presenti tra 6.000 e 20.000 persone che presentano i sintomi e/o hanno avuto diagnosi di Còrea di Huntington. A queste si aggiungono le persone a rischio di avere il gene (i loro figli, altri familiari) per un totale di persone colpite o a rischio che vivono la malattia stimate intorno alle 50.000.
- Il sistema sanitario e assistenziale italiano fatica a dare risposte alla complessità della malattia in tutte le sue implicazioni. Tra le figure professionali richieste per la diagnosi della malattia e la gestione sono inclusi, oltre al neurologo che deve monitorare negli anni l'evoluzione dei sintomi e adeguare le terapie farmacologiche, il genetista, lo psichiatra, il fisiatra, il logopedista, il nutrizionista, l'infermiere, l'educatore professionale. Sono preziosi i contributi dello psicologo e dell'assistente sociale, che aiutano il malato e i familiari nel nuovo e complesso percorso di vita. I pochi centri clinici di eccellenza - ad esempio a Milano l'Istituto Neurologico Besta o il Policlinico Federico II di Napoli - sono sommersi dalle richieste. Lo specialista che ha in cura un paziente con malattia di Huntington, di fatto, prende in carico l'intera famiglia, ma non sempre dispone di personale per il supporto psicologico ed assistenziale né del tempo necessario per eseguire il proprio lavoro.

## LA RICERCA

• È del 1993 la scoperta del gene e della sua mutazione. La storia di questo gene, però, comincia molto prima, e cioè oltre ottocento milioni di anni fa. All'inizio della vita, il gene Huntington non esisteva. Lo troviamo per la prima volta nel *Dictyostelium*, un'ameba, il primo organismo pluricellulare comparso sulla terra - gli organismi unicellulari, cioè individui composti da una sola cellula, come ad esempio il lievito, non lo hanno. Il gene ha attraversato e accompagnato tutta l'evoluzione del sistema nervoso: lo ritroviamo anche nel riccio di mare, nell'anfiosso, nel pesciolino zebra, nel topo e via fino all'uomo. Tutti noi umani abbiamo il gene Huntington, che contiene una tripletta di lettere, C, A, G, citosina, adenina, guanina (tre delle quattro lettere che formano il DNA). La differenza tra il gene "sano" e quello "mutato" sta nel numero di queste triplette: nel gene "sano" sono ripetute da 9 a 35 volte, ma se ripetute oltre le 36 volte causano la malattia. Nel laboratorio che Elena Cattaneo dirige all'Università di Milano, si studia l'Huntington da oltre vent'anni. Tra gli obiettivi c'è anche quello di capire perché queste triplette hanno resistito a una storia evolutiva così lunga, arrivando fino a noi.

• Alcuni scienziati hanno scoperto che l'evoluzione, forse, sta "spingendo" per introdurre più triplette CAG nel nostro gene Huntington: oggi un individuo su 17 presenta in questo gene tra 27 e 35 CAG (la media è 17 CAG). Altri studiosi hanno dimostrato che chi ha più CAG nel gene sano ha anche più materia grigia in una zona del cervello. La prospettiva evolucionistica, dunque, sembra suggerire (ipotesi, è bene chiarirlo, ancora tutta da verificare) che la malattia di Huntington possa essere il tentativo di aggiungere sempre più CAG nel gene per migliorare funzioni e capacità. Se questo fosse dimostrato, si potrebbe concludere che i malati di oggi sono i protagonisti, sia pur involontari e sfortunati, di un esperimento di evoluzione umana. Al momento non esiste, per i nostri neuroni, alcun beneficio proveniente da un numero di CAG oltre 35, ma forse in futuro il sistema nervoso umano sarà capace di ricavare un vantaggio funzionale da un numero più alto di ripetizioni.

• Grazie alla scoperta del gene, la cui mutazione è causa della malattia, è oggi possibile individuare attraverso un test genetico tra i soggetti a rischio chi ne è portatore: egli manifesterà inevitabilmente la sintomatologia coreica. Al contrario, chi non è portatore non avrà né trasmetterà la malattia. Questo test, definito predittivo, è effettuato in alcuni ospedali in Italia, ma richiede un'attenta valutazione prima della sua somministrazione, per i molti problemi di natura psicologica ed etica che solleva.

• L'isolamento del gene ha permesso di creare modelli animali che "mimano" la malattia e che hanno permesso di identificare alcuni tra i meccanismi causa di danno neuronale, nei confronti dei quali si studiano molecole terapeutiche.

• Le principali terapie sono la terapia genica, per "silenziare" il gene mutato ed evitare che si formi la proteina mutata che innesca la malattia, e lo sviluppo di farmaci che contrastano i meccanismi di tossicità scatenati dal gene mutato. Il silenziamento genico rappresenta oggi uno tra gli approcci più innovativi per il trattamento delle malattie genetiche di base monogenica come l'Huntington. I suoi risultati positivi possono essere estesi a molte altre malattie genetiche.

## LA SITUAZIONE IN SUD AMERICA E L'INCONTRO DEL 18 MAGGIO 2017 CON PAPA FRANCESCO

• Nessun Papa prima di Papa Francesco aveva mai dedicato un evento speciale alla malattia di Huntington.

• I malati del Venezuela, e i loro familiari, sono tra coloro che hanno donato il proprio sangue affinché si scoprisse il gene. Proprio per l'isolamento subito, in America Latina vi sono gruppi in cui la malattia è molto presente. La segregazione, unita spesso a un sentimento di vergogna, è ricorrente in tutte le famiglie dei malati.

• Alcune famiglie dell'America Latina sono state invitate a Roma per un incontro con Papa Francesco, mirato a rimuovere la vergogna e lo stigma (pregiudizio) che da sempre circonda la malattia. L'evento, che si è tenuto il 18 maggio 2017, ha rappresentato una presa in carico sociale della malattia a livello mondiale e aveva come motto *HDdenmore* (hidden no more – mai più nascosti).

Questa scheda è una riformulazione di quella distribuita per la presentazione dell'evento *HDdenmore* del 18 maggio 2017, con aggiunte tratte dal volume, *Ogni giorno. Tra scienza e politica*, Mondadori, 2016 e dall'intervista di Elena Cattaneo al numero 1/2017 della rivista *Farmamese*.

PREMIO  
RICERCATORI  
UNDER  
35

INFO, BANDO E REGOLAMENTO SU  
[www.giovediscienza.it](http://www.giovediscienza.it)

7<sup>a</sup> EDIZIONE

Candidature entro il 28 febbraio 2018