

Guarigione o speranza di guarigione?

Autor(en): **Kornacher, Johannes / Eggenschwiler, Balz / Baumann-Hölzle, Ruth**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): - **(2001)**

Heft 63

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-815704>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Assisto mia moglie malata di Parkinson da alcuni anni. Talvolta perdo la pazienza con lei. Poi mi dispiace ed ho dei sensi di colpa. Sono un cattivo partner?

Specialmente nella fase precoce, subito dopo la diagnosi di Parkinson, ma anche durante la lunga malattia, i partner dei pazienti di Parkinson hanno la tendenza ad essere troppo premurosi. Così succede che le proprie aspirazioni riguardo all'assistenza, spesso eccessive, non vengono soddisfatte. Da una parte si vorrebbe evitare al paziente il più possibile del lavoro. Dall'altra sorgono maggiori esigenze di ritagliarsi i propri spazi. Inoltre vi

sono situazioni in cui i partner tendono ad attribuire al malato cattiva volontà: capita proprio quando, malgrado tutto sia stato accuratamente pianificato, improvvisamente non va più niente (p. es. l'appuntamento dal medico).

Allora si fa tutto con grande fatica, poi in sala d'aspetto è di nuovo tutto normale: tipiche situazioni di stress, in cui ai famigliari scappa la pazienza. Poi hanno dei sensi di colpa, perché non sono riusciti a comportarsi

come si sarebbero aspettati da se stessi come buon partner.

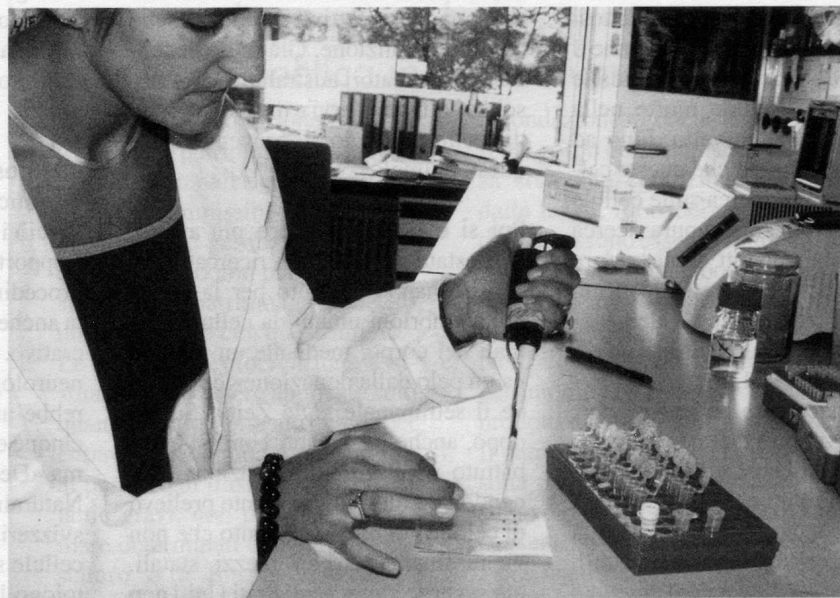
È sicuramente vero che, a causa della malattia, i compiti giornalieri devono venire divisi diversamente. Dall'altra parte si deve poter lasciar fare al paziente possibilmente ancora molte cose, che lui – per la verità più lentamente è ancora in grado di fare. In questa situazione di tensione, dovrebbe imparare che, quale partner, ha anche lei diritto ad un sostegno psicologico.

Guarigione o speranza di guarigione?

Da quando in Inghilterra la ricerca con le cellule staminali è libera, anche gli scienziati svizzeri chiedono luce verde alla donazione terapeutica. Gli oppositori dicono che si spalancheranno le porte alla donazione umana e che la vita si ridurrebbe ad un prodotto industriale. I colpiti, per contro, reclamano il diritto alla guarigione. Parkinson fa un riassunto dei fatti.

Di Johannes Kornacher

È un sogno vecchio quanto l'umanità: la vittoria sulle malattie inguaribili. Mai come oggi la medicina ha segnato tanti successi. Ciò nonostante è ancora lontana anni luce dal riuscire a dominare la natura, anche se si ha l'impressione che, nelle discussioni sulla ricerca embrionale, oggi saremmo vicini a sfondare la breccia. Nei resoconti dei media e nelle spiegazioni degli scienziati e dei colpiti, si parla in continuazione dei miracoli della donazione e della guarigione tramite cellule staminali embrionali (vedi riquadro «Cosa signifi-



Nessuno può sapere oggi che cosa apporta la ricerca con le cellule staminali per Morbus Parkinson.

PRO

«Proibire la ricerca di base è irresponsabile»



Balz Eggenschwiler (55 anni) ex banchiere e autore di libri, è malato di Parkinson da 12 anni. Si batte per la ricerca con le cellule staminali embrionali.

Signor Eggenschwiler, quale paziente di Parkinson cosa spera dalla donazione terapeutica?

Che si possano vincere malattie incurabili come il Parkinson, la sclerosi multipla o il cancro. Che per il Parkinson si possano sostituire le cellule morte atte a produrre la dopamina con delle cellule nuove.

Più che una luce all'orizzonte però non è. Anche se si dovesse riuscire, probabilmente lei non potrà sperimentarlo personalmente.

Lo so. Stiamo parlando di ricerca basilare. Ma un giorno potrebbe portare a risultati positivi. Perciò voglio che non si proibisca ulteriormente.

Vi sono motivi etici per questa proibizione.

Si può essere contro qualcosa, ma proibirlo è tutt'altra cosa. Si parla della dignità della vita umana. E cosa ne è della dignità dei malati cronici? Non si può parlare di etica quando si nega loro la possibilità di guarigione. Non parlo solo per me stesso: si tratta di milioni di persone. Ed ognuno di noi domani potrebbe farne parte. È un controsenso, si tollera l'aborto, ma la ricerca con un mucchietto di cellule deve essere proibita.

Non si sente preso sul serio quale malato cronico?

Purtroppo c'è una parete invisibile tra il mondo dei malati e quello dei sani. La gente non pensa più in là del proprio naso. Quando si ammala, allora cambia il suo modo di vedere.

Non prova un certo disagio verso la prospettiva di aprire le porte alla manipolazione del genoma umano, alla selezione della vita che merita di essere vissuta da quella che non lo merita, o alla donazione di un completo essere umano?

No. Una cosa non deve necessariamente condurre all'altra. Sono per una regolamentazione come in Inghilterra: ogni progetto di ricerca deve essere approvato. Eccessi come la selezione o la donazione di esseri umani rimangono proibiti. Questo è saggio. Proibire la ricerca di base per contro è irresponsabile.

Qual è il suo punto di vista su questo interrogativo?

La ricerca genetica continuerà. Fra cinque anni forse riederemo su ciò che oggi ci inquieta. Anche nel medioevo erano proibite molte cose che oggi vengono accettate.

Intervista: jok

fica infine?»). Di che cosa si tratta? Si cerca di sostituire i tessuti difettosi del corpo, per guarire malattie come il Parkinson. Si «cerca cellule adatte per sostituire le cellule morte nella sostanza nera» del cervello. Fino ad oggi però non si sa perché queste cellule muoiono. La ricerca sulle cellule staminali è perciò ancora pura ricerca basilare. «Possiamo tutt'al più parlare di speranza di guarigione», dice Ruth Baumann-Hölzle, etologa dell'Istituto zurighese «Dialog Ethik» (vedi intervista a pagina 31).

Da quando i ricercatori hanno scoperto quello che si può fare con le cellule staminali, la ricerca sulle stesse dovrebbe venire accelerata. Negli esperimenti sugli animali si sono già avuti dei successi. Negli Stati Uniti, all'inizio del 2001, vennero iniettate

cellule staminali umane nel cervello dei topi, che effettivamente ne hanno assunto la funzione. Già in precedenza, dei ricercatori australiani sono riusciti a coltivare nervi e muscoli di topi, da cellule staminali provenienti da questi animali.

Poi si e andati sempre più avanti: nell'estate del 2001 dei ricercatori in Brasile hanno ottenuto per la prima volta embrioni umani da cellule normali del corpo, mediante un metodo «a un pelo dalla donazione» così scrive il settimanale «Die Zeit». Subito dopo, anche negli Stati Uniti si è abbattuto il tabù della donazione, donando 50 embrioni mediante prelievo di cellule staminali. Fintanto che non viene finanziata con mezzi statali, questa procedura, negli Stati Uniti non

è illegale. Soltanto, i ricercatori non hanno osato reimpiantare gli embrioni clonati nella madre: ciò avrebbe potuto portare alla prima donazione umana, con tutti i suoi rischi.

Nel nostro paese la donazione terapeutica è proibita per motivi etici. Perciò i ricercatori temono di perdere l'opportunità allo sviluppo di questi procedimenti. E, non da ultimo, si tratta anche di un possibile affare assai lucrativo. Solo con la terapia di malattie neurologiche come il Parkinson, ci sarebbe un movimento di capitali tra i cinque e i dieci miliardi di franchi, stima «Der Spiegel».

Naturalmente anche gli scienziati svizzeri vogliono poter lavorare con le cellule staminali. Per esempio l'ematologo basilese Alois Gratwohl. Egli

CONTRA

«La vita umana non deve diventare un prodotto industriale»



La teologa *Ruth Baumann-Hölzle* (44 anni) dirige l'Istituto zurighese di etica nell'ambito della salute «Dialog Ethik». È tra l'altro membro della commissione etica per la medicina umana, e vuole che la Svizzera non accetti le pressioni per l'allentamento del divieto alla donazione.

Signora Baumann-Hölzle, perché non vuole che i malati di Parkinson guariscano?

Naturalmente voglio che guariscano. Ma non è proprio sicuro cosa porta veramente questo metodo ai pazienti. La domanda è oggi, con quali mezzi si possa fare in futuro della ricerca: con cellule staminali embrionali e la donazione terapeutica di embrioni, o, appunto, no. La nostra società è pronta a rinunciare alle norme adottate fino ad ora a favore della speranza di diminuire la sofferenza?

I ricercatori affermano che la ricerca sulle cellule staminali potrebbero aiutare i malati cronici.

Non ho niente contro la ricerca sulle cellule staminali in sé. Non può comunque avvenire con cellule adulte. La sofferenza pure. Il metodo con cellule staminali embrionali però fa della vita umana un mezzo che giustifica lo scopo, qui non sono d'accordo. Con questo verrebbe abbattuta una conquista basilare della nostra cultura: il consenso sull'inviolabilità della vita umana.

Esso è stato abbandonato da tempo con la tolleranza dell'aborto.

No. La situazione di partenza e un'altra. Per quanto riguarda l'aborto si tratta del diritto della donna all'autodeterminazione. Non possiamo costringerla ad avere un bambino se non lo vuole. L'embrione è una parte del corpo, la pelle è per così

dire il limite del diritto. Rispettiamo la volontà della donna, non l'interruzione in sé. Ma non possiamo trarre da questa situazione di bisogno nessun profitto per gli interessi di altri.

Si possono usare le cellule staminali che non sono state utilizzate per la fecondazione artificiale in vitro (permessa). Perché si dovrebbero buttare?

Se ne devono produrre soltanto quante ne occorrono veramente. Chi ne usa di più – e ciò è determinante – materializza la vita umana. Proprio qui la costituzione federale pone dei limiti. L'art. 119 dice: la donazione e altri interventi nel patrimonio genetico umano sono proibiti. Per evitare che la vita umana diventi oggetto di un'industria, un prodotto con scopi lucrativi. Se noi gettiamo alle ortiche questo fondamento, vengono abbattuti anche altri concetti etici, quali la responsabilità, la dignità, l'autodeterminazione. Come potremmo orientarci eticamente? Così il potere d'azione dell'uomo diverrebbe incontrollabile.

Non è già così da tempo?

Abbiamo ancora una legge che rispetta questa frontiera. Questa tendenza veramente non si può semplicemente arrestare. Comunque la lotta sui valori etici continuerà. Noi tutti possiamo contribuire a costruirli. La vita è uno spazio aperto. Io la penso come Martin Lutero: se sapessi che domani ci sarà la fine del mondo, oggi pianterei ancora un albero.

sta facendo della ricerca con cellule staminali provenienti dal sangue di cordoni ombelicali, e auspica che venga abolito il divieto alla clonazione. «Trovo che questi divieti, nella scienza, siano fundamentalmente sbagliati», dice. Anche l'Accademia svizzera delle scienze mediche auspica la liberalizzazione. Se si guarda con più attenzione, la legislazione svizzera, generalmente non molto precisa, nel campo della ricerca embrionale ha delle lacune. Così, l'art. 119 proibisce espressamente la donazione di embrioni; però non figura da nessuna parte il divieto di importazione di cellule staminali e la ricerca con le stesse cellule importate. Non è neanche chiaro cosa deve avvenire degli embrioni in esubero provenienti dalla medicina dei trapianti. Tuttavia vi

Art. 119 medicina riproduttiva e ingegneria genetica in ambito umano (estratti)

- a. Tutti i tipi di clonazione e gli interventi nel patrimonio genetico di cellule germinali e embrioni umani sono inammissibili.
- b. Il patrimonio germinale e genetico non umano non può essere trasferito nel patrimonio genetico umano né fuso con quest'ultimo.
- c. Le tecniche di procreazione assistita possono essere applicate solo quando non vi sono altri modi per curare l'infertilità o per ovviare al pericolo di trasmissione di malattie gravi, non però per preformare determinati caratteri nel nascituro o a fini di ricerca; la fecondazione di oociti umani fuori del corpo della donna è permessa solo alle condizioni stabilite dalla legge; fuori del corpo della donna possono essere sviluppati in embrioni solo tanti oociti umani quanti se ne possono trapiantare immediatamente.
- e. Non può essere fatto commercio di patrimonio germinale umano né di prodotti da embrioni.
- f. Il patrimonio genetico di una persona può essere analizzato, registrato o rivelato soltanto con il suo consenso o in base a una prescrizione legale.

sono prescrizioni precise circa le autorizzazioni dei piani di ricerca. L'Università di Ginevra ha già inoltrato la domanda per ottenere il permesso di importare cellule staminali. Il Consigliere nazionale Walter Schmied (Moutier) vuole definire ancora più rigidamente il divieto alla ricerca embrionale. «In Svizzera si fa da tempo della ricerca con embrioni fecondati artificialmente», crede Schmied, ed in marzo ha chiesto al Consiglio nazionale di completare l'art. 119. Il parlamento ha rifiutato. «Non siamo nella situazione di esaminare questa materia complessa e delicata, in questo ambito ristretto», questa la motivazione del rifiuto. «Perciò il Consiglio federale ha costituito una commissione etica per la medicina umana» di 21 specialisti con funzioni di consulenza. «Devono stimolare noi e il pubblico con interrogativi critici», ha detto la Consigliera federale Ruth Dreifuss. Questa commissione sarà attiva in settembre.

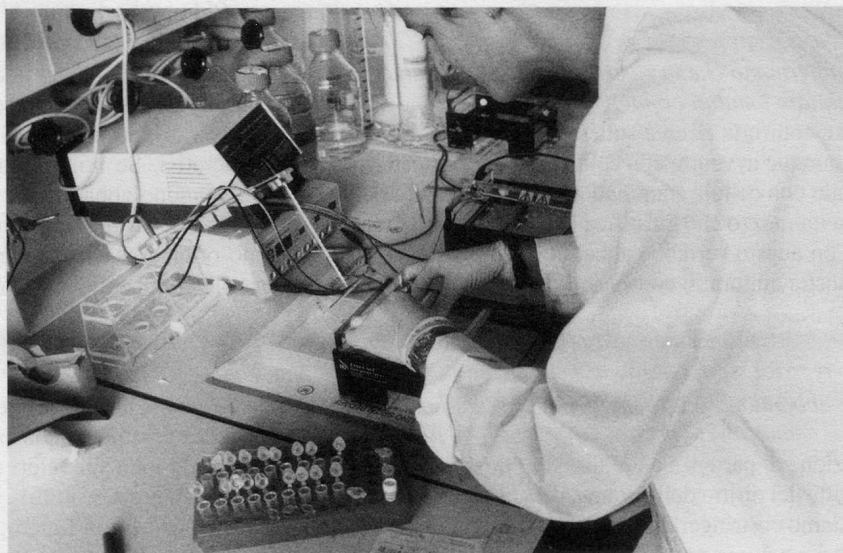
Resta da sperare che il dibattito sulla donazione terapeutica si svolga oggettivamente e che la guarigione di malattie come il Parkinson non venga discussa in primo piano, «poiché che cosa succeda con la differenziazione di cellule staminali non si è ancora assolutamente capito», così ribadisce il ricercatore di Bonn, Volker Herzog nello «Spiegel». «Le promesse di guarigione sono premature, anzi, probabilmente non sarà mai possibile.»

È utile qui ricordare che, all'inizio degli anni sessanta, la scoperta della L-Dopa ha suscitato una analoga euforia. Molti ricercatori crederono di aver raggiunto il traguardo, «però abbiamo dovuto riconoscere che tutto era assai più complicato di quanto credevamo», dice il neurochirurgo zurighese Jean Siegfried, che era allora direttore dello studio pilota (vedi intervista a pagina 26). Anche il trapianto di cellule fetali nel cervello di pazienti di Parkinson, negli anni novanta, non ha portato ai risultati terapeutici sperati. Poiché anche nel 2001 dobbiamo prenderne atto: la causa del Parkinson rimane ancora un punto interrogativo. ☺

La vostra opinione?

Come pensate della donazione terapeutica? Scrivete alla redazione di Parkinson: Postfach, 8132 Egg Fax 01 984 03 93 johannes.kornacher@parkinson.ch

Via dei passi piccoli: ricerca nel laboratorio.



Abbonamento generale a prezzo ridotto

Dal 1.1.2001 anche i viaggiatori in carrozzella, che non percepiscono nessuna rendita AI, possono chiedere l'abbonamento ridotto per «viaggiatori con un handicap» (30% di riduzione sul prezzo normale). È necessario presentare un certificato medico che attesta che il/la viaggiante è costantemente dipendente da una carrozzella per il traffico pubblico. L'abbonamento si può richiedere ai posti abituali di vendita.

Stanza da bagno adattabile

La ristrutturazione o la costruzione a nuovo di una stanza da bagno adatta

per gli handicappati deve essere pianificata accuratamente: proprio quando lo spazio è limitato anche pochi centimetri possono essere determinanti per l'utilizzo.

L'esposizione dei mezzi ausiliari Exma a Oensingen propone quindi un piano di ristrutturazione adattabile. Pareti, vasca, doccia, WC, lavabo possono venire spostati fino a quando si riesce ad ottenere la stanza da bagno pianificata in scala 1:1. Così si possono riconoscere i problemi ed evitarli prima di elaborare costosi piani errati.

Exma – esposizione di mezzi ausiliari permanente, Oensingen.

Dünnernstrasse 32 (Industrie Sud), 4702 Oensingen, Tel. 062 388 20 20, Fax 062 388 20 40, e-mail: exma@sahb.ch, Homepage: www.sahb.ch

Pompa apomorfina

La Disetronic è conosciuta quale fabbricante di sistemi di microinfusioni e di iniezioni. Con la pompa Panomat, offre una pompa a microdosaggio per la terapia del Parkinson con l'apomorfina (vedi consulenza Parkinson 61). Così l'apomorfina può venire somministrata 24 ore su 24, secondo un programma individuale. La pompa dispone di un sistema di allarme di sicurezza e di un doppio controllo di erogazione. Con ciò viene garantito un dosaggio esatto e sicuro. La pompa Panomat funziona con l'energia di due batterie ad ossido d'argento di 3 Volt. È piccola, leggera, comoda da portare sotto i vestiti, impermeabile all'acqua e resistente. Informazioni presso il vostro neurologo.