

La VOCE dei **MEDICI**
PER I

il tuo spazio libero

L'ARTE RACCONTA

Rinascere con l'arte
Intervista a **Fabio Orioli**

Giovani medici
Un pensiero di **Daniele Mencarelli**

Intuizioni e sfide
di una grande avventura
Da **Mendel** alla **terapia genica**

Fabio Orioli. Cellule, ©2022

sabato 25 marzo

Ariccia, Palazzo Chigi, Sala Maestra, ore 20,30
SERATA SPECIALE del 4° modulo di
Poetica. Master Arte, Cultura, Salute



Curarsi con carta e penna

Conducono

Fabrizio Consorti *Chirurgo, ricercatore e docente universitario alla Sapienza di Roma. Presidente Comitato Scientifico di Cès*
Manuela Lucchini *Giornalista e Conduttrice televisiva*

Partecipano

Margherita e Damiano Tercon *Autrice e drammaturga lei. Cantante lirico lui*
Sonia Scarpante *Scrittrice, Presidente Associazione "La cura di sé"*
Simonetta Avesani *Medico Odontoiatra e Scrittrice*
Alberto Cester *Geriatra e Scrittore*
Maria Strova *Danzatrice e Scrittrice*

Accompagnamento musicale del duo "Amore e Psiche"

Daniela Di Renzo *Voce*
Emiliano Begni *Pianoforte*

con il
patrocinio del



COMUNE
DI ARICCIA



Questo numero de *La Voce dei Medici* esce in coincidenza dello svolgersi del quarto modulo del nostro corso ECM "POETICA. Master di Arte Cultura Salute", dedicato alla scrittura, al suo valore artistico e terapeutico.

Dopo la musica, le arti figurative, il teatro, ecco la scrittura: il suo potere, le sue suggestioni saranno oggetto delle lezioni del 24, 25 e 26 marzo 2023.

A tenerle docenti d'eccezione, del calibro di Daniele Mencarelli, scrittori e medici-scrittori accompagnati da autorevoli testimonianze di chi da paziente ha affrontato la malattia con la narrazione.

Insomma una tre giorni intensa e ricca di nuovi stimoli per chi ha aderito alla proposta di Master dell'Associazione CM.

Il successo della formula modulare in presenza, che all'inizio non era affatto scontato, richiedendo un impegno della durata maggiore di un anno, ci conferma che i contenuti proposti trovano ormai nel mondo della sanità accoglienza e condivisione.

Il nostro progetto "Cultura è Salute" coglie così un'ulteriore conferma della validità e pertinenza del percorso intrapreso e si predispone per lanciare ulteriori sfide in ambito sanitario, di cui la più importante rimane quella di allargare sempre di più la platea di coloro che non solo credono nelle arti e la cultura, ma operano perché esse divengano punti di riferimento nella cura, nella riabilitazione e nella formazione del medico, nonché elemento fondante nella vita privata e professionale degli operatori della salute.

La Voce dei Medici, nel suo



formato digitale, ha dedicato una rubrica al progetto e ha raccolto tanti contributi interessanti di medici che ci hanno e si sono raccontati nel loro rapporto con le arti e la cultura, nonché quelli di pazienti che attraverso l'arte si sono ritrovati più forti e capaci ad affrontare e/o convivere con la malattia.

Tra i contributi di questo numero vogliamo dare particolare risalto all'intervista di Eleonora Marini a Fabio Orioli. Pittore e illustratore, artista giovanissimo, Orioli, in occasione dell'evento Paratissima Factory, svoltosi nel complesso della Cavallerizza di Torino, si sperimenta per la prima volta nella realizzazione di un' *installazione site specific - Cellule* – traducendo in arte una sua recentissima esperienza vissuta in ospedale sottoposto ad un intervento di trapianto di midollo: a tale installazione è dedicata la copertina di questo numero. Sì, *Cultura è Salute!*

01

SOMMARIO

la voce dei medici | n. 1 - 2023



06

Rinascere
con l'arte



10

Cultura è Salute
dove siamo
arrivati?



12

Scrittura: una
medicina fatta di
punti e di virgole



16

Daniele Mencarelli.
Un pensiero sui
giovani medici



18

Storia di un
"autismo normale":
i fratelli Tercon



22

La scrittura:
strumento
rigenerativo che
apre all'empatia



24

Scrivere di sé
ed imparare ad
ascoltare gli altri



26

La scrittura
terapeutica: cura
e conoscenza
di sé

© Tutti i contenuti di La Voce dei Medici sono protetti dalle normative sul Diritto d'Autore e sono coperti da copyright.

La Voce dei Medici per i Medici

Anno 2 - n. 1 - 2023

Iscr. Tribunale di Roma n. 46/2021 del 11/03/2021

Periodicità: quadrimestrale

Abbonamento annuale euro 10,00

Editore Club Medici Service S.r.l.

Iscrizione al R.O.C. n. 30880

Via G. B. De Rossi, 26/28 - 00161 Roma

tel. 06 8607891 - fax 06 86201328

e-mail: ufficiostampa@clubmedici.com

orari apertura: 10:00-13:30 / 14:30-18:00

Redazione

Via G. B. De Rossi, 26/28 - 00161 Roma

tel. 06 8607891 - fax 06 86201328

in copertina:

Fabio Orioli. Cellule. Istanza Site Specific.

La Cavallerizza, Torino. 16/18 dicembre 2022

Direttore Editoriale

Vincenzo Pezzuti vpezzuti@clubmedici.com

Direttore Responsabile

Eleonora Marini eleonora.marini@clubmedici.com

Pubblicità

pubblicita@clubmedici.com

Stampa

TIBER SPA - Via della Volta, 179 - 25124 Brescia

Tiratura 50.000 copie

Progetto grafico e impaginazione

Club Medici Service



Periodico Associato
All'Unione Stampa
Periodica Italiana



MISTO
Carta da fonti gestite
in maniera responsabile
FSC® C002683



30

Scrivere sulla danza del ventre



34

Rilanciamo il "Punto Biblio" in ospedale



46

Socio del Club: un vantaggio che vale



48

Diventa Ambasciatore del Club



36

Genetica: intuizioni e sfide di una grande avventura da Mendel alla terapia genica



50

Comarch: trasformazione digitale in sanità

RINASCERE CON L'ARTE

Intervista a Fabio Orioli

"Anche in ospedale grazie all'arte, alla creatività potevo dar libero sfogo alle mie emozioni più profonde; potevo uscire dalla mia condizione di bambino malato"

di **Eleonora** Marini



Simboli, immagini e colori per raccontare un lungo viaggio di malattia, di dolore e di rinascita. Fabio Orioli, giovane artista astigiano, ha appena 3 anni, quando gli viene diagnosticata un'aplasia midollare, che gli cambia radicalmente la vita. Per lui comincia un calvario lunghissimo, in cui alterna i ricoveri in ospedale all'isolamento in casa perché, a causa della sua malattia, è troppo fragile per vivere come gli altri bambini. Lo scorso anno vince la sua battaglia sul tumore grazie ad un

trapianto di midollo osseo. E decide di raccontare il suo percorso di sofferenza, speranza e finalmente gioia con il linguaggio che meglio sa utilizzare: l'arte. La stessa arte che in tutti questi anni è diventata la sua passione più grande e alla quale lui stesso ha affidato le sue emozioni più profonde per gridarle al mondo.

La vita ti ha messo a dura prova prima fin dai tuoi primissimi anni di età. Come s'intreccia tua la passione per l'arte alle tue vicende più strettamente personali?

Ho 23 anni e mi sono da poco laureato in "Pittura e scultura", ma la passione per le discipline artistiche mi accompagna da sempre; il mio background è l'illustrazione per bambini. Ho realizzato molti disegni per libri e riviste, in particolare per l'infanzia, e la mia voglia di fare arte nasce proprio dal mio periodo più infantile e da alcune necessità che sono sopraggiunte per il mio stato di salute. Ma il mio linguaggio è sempre stato aperto a tutti, anzi a volte gli strumenti scelti

per comunicare con i più piccoli sono di successo anche per raggiungere i più grandi. Solo di recente ho compreso davvero l'importanza che l'arte ha avuto nella mia vita e nel mio percorso di malattia; mi ero avvicinato a questo mondo fin da piccolo, ma non ne avevo capito il potere. Anche il semplice gesto di disegnare con la matita su un foglio bianco, era per me una valvola di sfogo rispetto al luogo limitante nel quale mi trovavo: l'ospedale nei periodi di ricovero oppure chiuso in casa senza non poter vivere il mondo appieno come i bambini della mia età. Mi hanno diagnosticato un'aplasia midollare a soli 3 anni ed ho dovuto passare diverso tempo da solo perché avevo sempre bisogno di essere protetto dal mondo esterno, ero fragile.

Lo scorso anno sei stato sottoposto ad un trapianto che ti ha cambiato la vita. In che modo l'arte ti ha aiutato e perché ha avuto un ruolo così centrale per te?

Dopo quasi 20 anni hanno finalmente trovato un donatore di midol-



Fabio Orioli nasce ad Asti e vive ad Alba.

Tra il 2016 e il 2017 frequenta la Beacon Academy (East Sussex, UK) dove segue i corsi di fotografia, grafica e design. Tornato in Italia, continua gli studi nelle arti visive presso la "Libera Accademia D'arte Novalia", dove si laurea in pittura e illustrazione nel 2022. Nell'ultimo anno ha sperimentato con le tecniche dell'incisione e dell'illustrazione digitale, che si aggiungono alla pittura, manifestandosi in alcune mostre ed eventi.

"Cellule" è l'installazione con la quale ha raccontato il suo percorso di malattia e di rinascita.



lo osseo, che poteva essere l'unica soluzione definitiva per curare la mia malattia e proprio in quel periodo mi sono reso conto del ruolo che ha giocato l'arte nella mia vita: mi ha dato modo di percepire un tempo fermo, ovvero gli anni della mia malattia, ma in realtà in movimento, perché con la fantasia e con i miei disegni "uscivo" metaforicamente dalla mia stanza, anche se fisicamente ero lì. Grazie all'arte potevo essere altrove, grazie alla creatività potevo dare libero sfogo alle mie emozioni più profonde. Ed ancora grazie all'arte potevo distrarmi dalla mia condizione di "bambino malato". In età più matura ho voluto trasformare questa passione in un'attività pratica per dare un senso alle cose e così ho deciso di dar vita a "Cellule".

Veniamo proprio all'installazione "Cellule": possiamo definirla il risultato finale del tuo percorso di rinascita?

In realtà già da un po' di tempo volevo passare dal fo-

glio alla tridimensionalità: a settembre 2022 sono stato selezionato per una "residenza per artisti" ed ho potuto trascorrere un periodo di tre mesi, condividendo degli spazi di lavoro con altri artisti; ognuno di noi ha sviluppato un'opera che poi è diventata una mostra collettiva. In quel momento è nata l'installazione "Cellule", che è proprio il racconto di uno dei momenti specifici del mio trapianto di midollo osseo, ovvero quando le cellule staminali del donatore vengono trasfuse nel corpo del paziente ricevente,

in questo caso io. Ho rappresentato queste cellule come degli insetti rossi, che volano nello spazio fino a posarsi in un punto specifico: metaforicamente rappresentano le cellule che nel mio corpo hanno "navigato" tramite il sangue prima di trovare il luogo giusto dove sedimentare. Inoltre mi piaceva l'idea di realizzare una sorta di tunnel perché si può provare un effetto contrario e disturbante ed anche questo significato lo attribuisco al mio trapianto come qualcosa che comunque è stato invasivo. Inoltre nello spazio espositivo ho volu-





te possiamo dare un senso alle cose, alle nostre esperienze, alle emozioni, così come distaccarci dalla vita di tutti i giorni e dai suoi problemi. Nel mio caso, anche se c'è stato un passaggio netto dal foglio all'installazione, ho cercato di utilizzare un linguaggio artistico sempre volutamente un po' infantile: gli stessi insetti rossi di "Cellule" richiamano dei giocattoli, come quando da bambino mi divertivo a realizzarli su un foglio bianco con la matita; ritorna dunque la poetica che mi piace usare da sempre

e che mi ha accompagnato nel mio percorso di bambino e di giovane uomo.

to realizzare anche un arco con due tende, che nascondono ciò che si cela dietro. Il visitatore che le apre si trova immerso nel tunnel rosso e si ritrova a passarci in mezzo: anche questa è una metafora perché rappresenta il passaggio obbligato che ho dovuto compiere per poter guarire. L'azione di aprire la tenda crea una sorta di ambivalenza tra la paura per l'ignoto ed il fascino, che sono gli stessi sentimenti che ho provato io prima del trapianto.

Infine considerando la tua esperienza nella sua totalità, oltre ad essere una passione ed una professione l'arte per te è stata anche una terapia?

L'arte è terapia e credo che continuerà ad esserlo per me anche in futuro. Non devo più preoccuparmi per la mia salute, ma credo fortemente nel valore terapeutico delle arti sia per chi ne fa uno strumento sia per chi ne fruisce. Grazie all'ar-



Tutte le Illustrazioni delle pagine sono di Fabio Orioli

DOVE SIAMO ARRIVATI?

di **Ester** Dominici

Il 2019/20 possiamo considerarlo l'anno d'avvio del progetto "Cultura è Salute" l'anno in cui è stato pubblicato il Portale www.culturaesalute.it e in cui la rete è stata lanciata in mare aperto alla ricerca di chi condividesse l' assunto, fatto proprio fin dal 2017 dall'OMS, che le arti e la cultura aiutano a stare bene, che l'idea di salute, fatta oggetto di una significativa rivoluzione, si andasse ridefinendo come "uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale" e non semplicemente come "assenza di malattie o infermità". Tra i primi passi della rete in cui, causa pandemia, ci si è mossi a distanza, e gli sviluppi successivi, in cui medici in formazione, artisti, operatori della sanità sono riusciti a scambiare in presenza idee e suggestioni stimolate dal progetto, sono corsi circa 3 anni ricchissimi di iniziative, di relazioni costruite, di contenuti rinnovati. Non riteniamo quindi superfluo offrire, a chi ci legge solo ora, una scheda riepilogativa di quanto realizzato fino ad oggi per poi aprirci a progetti futuri.

Che cos'è "Cultura è Salute"

www.culturaesalute.it

Il progetto parte dal presupposto, ormai largamente condiviso, che le arti e la cultura sono un indiscutibile valore aggiunto nella formazione del medico, nei processi di cura e riabilitazione, per il benessere della persona.

Su tali basi, l'Associazione Club Medici ha avviato da tempo un percorso che l'ha vista coinvolta in attività di promozione e diffusione del libro e della lettura in azienda, negli ospedali, sul territorio, nonché nell'educazione continua in medicina, introducendo proposte formative in cui le discipline umanistiche si intrecciano a quelle scientifiche.

Il progetto "Cultura è Salute" si pone l'obiettivo di costruire una prima rete nazionale tra tutte le realtà che integrano cultura e salute affiancando strumenti artistici e culturali ai più moderni trattamenti, migliorando così la vita di tante persone che lottano per guarire. A tal fine l'Associazione Club Medici ha messo a disposizione di tali realtà gratuitamente un Portale www.culturaesalute.it al quale ad oggi si sono registrate già 97 tra associazioni, fondazioni, strutture sanitarie delle quali siamo in grado di conoscere e far conoscere le esperienze, per valorizzarne la presenza all'interno dei luoghi di cura.

Dal Portale di Cultura è Salute è anche possibile accedere al Punto Biblio Digital, che permette gratuitamente a tutte le strutture sanitarie che lo richiedano, di offrire ai propri pazienti e loro fami-

liari la biblioteca digitale di Club Medici che consente la lettura di quotidiani italiani e stranieri (oltre 7000 testate), magazine, audiolibri, musica, ebook...

Inoltre, all'interno di tale progetto, trovano uno spazio assai importante le iniziative dedicate alla formazione e all'aggiornamento dei professionisti della cura.

I corsi ECM proposti dall'Associazione, che hanno già coinvolto centinaia di professionisti, sono tutti caratterizzati dall'uso delle discipline artistiche come mediatori di conoscenza, per fornire ai medici competenze trasversali, che aiutino a far dialogare due mondi che sono poco abituati a farlo: quello delle arti e della cultura con quello della salute e del benessere. Cultura è Salute vuole contribuire ad estendere il concetto di cura, perché risponda più profondamente ai biso-



gni del paziente e perché le pratiche artistiche e culturali trovano la giusta accoglienza in un pensiero più ampio e articolato sull'idea di cura.

Le realizzazioni dei primi tre anni di attività

A oltre tre anni dall'avvio di questo progetto, nonostante le difficoltà impreviste per il periodo della pandemia, "Cultura è Salute" ha raggiunto con successo una serie di obiettivi e raccolto importanti condivisioni:

- realizzazione del Portale "Cultura è Salute" cui si sono registrate già 91 tra associazioni, fondazioni, strutture sanitarie
- più di un migliaio di firme raccolte sul "Manifesto" di Cultura è Salute, che definisce i principi e gli obiettivi del progetto

■ l'ideazione e la realizzazione di momenti formativi – otto ECM in presenza fortemente partecipati e apprezzati - in cui pratiche artistiche e culturali mediano il processo di apprendimento. L'ultimo momento formativo in ordine di tempo ha preso la forma di un percorso annuale in 5 moduli "Poetica. Master di Arte Cultura salute" (aprile 2022-maggio 2023)

■ messa in cantiere di un nuovo progetto, Storie di Donne di Storia, una sorta di enciclopedia video musicale dedicata alle donne medico e scienziate che hanno contribuito all'evoluzione della società, di cui è già stata realizzata la prima video puntata, dedicata a Maria Montessori (QRcode 1), come prototipo da esibire per trovare partner che ci aiutino a fare in modo che il progetto pos-

sa vedere uno sviluppo e una diffusione capillare. Inoltre, con tre eventi organizzati nel corso del 21/22, Club Medici ha voluto portare il più possibile alla ribalta il progetto e le relative tematiche, trasformando il suo titolo assertivo in una domanda "Cultura è Salute?" che membri del Comitato Scientifico di CèS hanno rivolto:

- a personalità dell'arte e della cultura nel il primo evento del 22 gennaio 2021 (QRcode 2)
- a personalità della scienza nel secondo evento del 28 maggio 2021 (QRcode 3)
- per poi andare a realizzare una piccola serie di episodi ¹ (5 febbraio-5 marzo 2022) che raccontano esperienze concrete in cui arte, cultura e salute si sono intrecciate ai fini della cura e del benessere. (QRcode 4)



QRcode 1



QRcode 2



QRcode 3



QRcode 4

1. **primo episodio** "Cinema e Salute". Massimo Papi dermatologo intervista Guido Barlozzetti scrittore e giornalista
- secondo episodio** "Arti e cultura per la formazione". Madel Crasta, Economia delle Cultura, introduce all'esperienza formativa di Club Medici
- terzo episodio** "Non c'è salute senza la conoscenza (critica) di sé". Massimo Papi intervista Cesare Pietroiusti Presidente Palaexpo di Roma
- quarto episodio** Alessandria, SISTEMA TERRITORIO: Cultura è Cura Madel Crasta intervista M.Teresa Dacquino e Paola Ottone (Biblioteca civica e Ospedale)
- quinto episodio** "Spiragli. Percorsi di salute mentale nella Galleria Borghese. Stefania Vannini Storica dell'Arte e Federico Russo Psichiatra presentano il progetto "Spiragli"

LA SCRITTURA

una medicina fatta
di punti e di virgole

Quarto modulo di **Poetica**. 24/26 marzo 2023

di **Daniela** Di Renzo e **Ester** Dominici



Prosegue con grande soddisfazione il primo Master sperimentale dedicato all'arte rivolto ai medici, un percorso formativo che ha l'ambizione di dare forma e struttura, metodo e spessore all'importanza che l'arte, e più in generale la cultura, rivestono nella cura e nella salute. Abbiamo realizzato i primi tre incontri intensivi, ognuno dedicato a una diversa disciplina artistica, in cui si è potuto osservare come il linguaggio dell'arte sia efficace nella ricerca introspettiva, nella comprensione delle dinamiche emotive messe in atto dal medico in

*Curarsi con
carta e penna*

**Appuntamento a Palazzo Chigi
Ariccia 25 marzo ore 8,30
Sala Maestra**

Con il patrocinio del comune di Ariccia



relazione al paziente e al sistema di cui è parte.

La metodologia del Master, sperimentata in Italia per la prima volta con i medici, rappresenta un punto di partenza importante per portare all'interno dei contesti socio-sanitari una visione più ampia ed esaustiva della salute, il paziente non può più essere visto come soggetto da curare in relazione alla malattia ma diviene parte integrante di un sistema più complesso che determina il suo benessere soprattutto se il sistema stesso è in salute. E del sistema fanno parte i medici, come tutto il personale sanitario, fanno

parte i familiari, tutti impegnati in un lavoro costante e continuo finalizzato alla cura del paziente, tutti potenzialmente soggetti a vissuti *stressogeni* di cui quasi nessuno si prende cura. Così l'arte si inserisce in questo panorama complesso e delicato per svolgere quel ruolo curativo e preventivo di cui il personale medico ha fortemente bisogno, pur in assenza di esplicita domanda.

Abbiamo realizzato i primi tre incontri dedicati alla musica, alle arti figurative e al teatro, il prossimo e penultimo incontro sarà dedicato alla scrittura e vedrà protagonisti i 40 medici che han-



**Poetica. Master
Arte Cultura Salute**
aprile 22/maggio 23



no aderito a questa scommessa, guidati da docenti di spicco nel panorama nazionale, Daniele Mencarelli, Sonia Scarpante, Francesca Caprioli, Massimiliano Barlattani, Andrea Bernetti e Gianluca Bondi.

All'interno della tre giorni di corso, come ormai è costume nei nostri appuntamenti, abbiamo costruito una **serata speciale**: questa volta dedicata alla scrittura, al suo valore terapeutico, alle sue suggestioni, al potere che ha nell'aiutare a conoscere sé stessi e quindi sviluppare empatia verso gli altri. Aiutare i medici a realizzare rapporti empatici con i pazienti è d'altronde il filo rosso che collega tutto il percorso del Master: Arte Cultura Salute.

Il 25 marzo, pertanto, abbiamo organizzato questa serata speciale, aperta al territorio, in cui testimonial di grande spessore ci racconteranno il loro particolare rapporto con lo scrivere, quanto tale attività pesi nella loro vita privata e pro

fessionale e, nello specifico, quanto abbia pesato quando si sono trovati ad affrontare la malattia.

Abbiamo organizzato l'evento, grazie al patrocinio del comune di Ariccia che ringraziamo sentitamente, nella **Sala Maestra della prestigiosa sede di Palazzo Chigi**: la location d'altronde, non è indifferente quando si vuole affermare/asserire/ribadire la bellezza della scrittura, il potere evocativo delle parole, le suggestioni che ci regala il racconto, come la poesia.

Se Ariccia, con l'elegante piazza disegnata dal Bernini, la Chiesa dell'Assunta, il Palazzo Chigi e la Locanda Martorelli, è stata tappa irrinunciabile degli artisti e letterati innamorati dell'Italia, all'epoca del Grand Tour la cultura, le arti presenti nel nostro Paese erano componente indispensabile di ogni percorso formativo che si rispettasse. Giovani da tutta Europa, artisti, letterati venivano ad abbeverarsi alle nostre inesauribili fonti. Qualsiasi fosse l'interesse e l'ambito di formazione dei giovani europei essi non potevano prescindere dal toccare con mano, prendere visione delle testimonianze gloriose della cultura e delle arti di cui l'Italia era custode. I nostri corsi ECM rivolti ai medici utilizzano le pratiche artistiche culturali come strumento di mediazione dell'apprendimento, convinti come siamo che nella formazione del medico, le discipline umanistiche debbono avere accoglienza e riconoscimento. Ecco perché la serata di Palazzo Chigi acquisisce per noi anche un forte valore simbolico e, siamo certi, farà da splendida cornice ai nostri ospiti, esaltando



i contenuti di cui sono portatori.

Di seguito brevi anticipazioni sui protagonisti della serata.

Poeta, scrittore, saggista, **Daniele Mencarelli**, che tutti ormai conoscono non foss'altro per la serie di grandissimo successo tratta dal suo romanzo premio strega giovani 2020 "Tutto chiede salvezza", sarà nostro graditissimo ospite. A lui chiederemo di dirci di più sul suo personale rapporto con la letteratura e la poesia, partendo da una sua affermazione che ci ha assai colpito, in occasione della presentazione del progetto "Cultura è Salute" cui ha aderito con convinzione: "Io ho avuto una fortuna grandissima: avere una stampella nella mia vita che è stata la stampella della poesia. I poeti mi hanno fornito l'alfabeto per definirmi, altrimenti sarebbe stata solo la medicina a farlo".

Insieme a Daniele i **Fratelli**

Tercon Damiano e Margherita.

Atrice e drammaturga lei; cantante lirico lui: i fratelli riminesi Damiano e Margherita Tercon hanno scelto di raccontare in chiave ironica la sindrome di Asperger – con la quale Damiano convive da sempre – riuscendo a sfatare molti luoghi comuni e conquistando la simpatia del grande pubblico: dalla partecipazione televisiva ad **"Italia's Got Talent"** e **"Tu Si Que Vales"** fino al teatro, i fumetti e i social, nel 2020 hanno anche pubblicato il libro "Mia sorella mi rompe le balle" – una storia di autismo normale", edito da Mondadori. Sono poi sbarcati sui social con il nome di **"Terconauti"**, diventando un vero e proprio fenomeno di massa.

Anche loro dunque conosciuti al grande pubblico e che sabato sera ci regaleranno una piccola performance esemplificativa del loro percorso. E ancora **Sonia**



Scarpante, scrittrice e poetessa che ha fatto della sua malattia il punto di partenza di un percorso che le ha rivoluzionato la vita. Raccontare, scrivere di sé dei propri sentimenti, delle proprie paure e angosce, quando si affronta e si deve convivere con il male. Sonia ha dato vita ad una associazione “La cura di sé” oggi attivissima, che ha costruito relazioni importanti con istituzioni e personalità della cultura come lo psichiatra Eugenio Borgna che ha scritto la prefazione al suo ultimo libro “Pensa, scrivi, vivi. Il potere della scrittura terapeutica” e che le hanno permesso di portare il suo pensiero e il suo metodo nelle scuole, sul territorio, farne oggetto di corsi di formazione. Sonia terrà una docenza per gli allievi il sabato pomeriggio e nella serata ci sarà ancora per soddisfare nostri ulteriori interessi sul suo operare. Ma le sorprese non finiscono qui.

A partecipare da protagonisti alla serata ci saranno tre dei nostri allievi che si sono cimentati con la scrittura e che ringraziamo con tutto il cuore per essere qui a raccontarci di loro. Sono un medico odontoiatra **Simonetta Avesani**, un geriatra **Alberto Cester**, ed una danzatrice **Maria Strova**.

Tutti e tre si sono cimentati con la scrittura: Simonetta con “Gemelli dentro” è oggi al suo secondo libro, dopo “Il mare ricco” e nel contributo che ci ha inviato per questo giornale, ci racconta come la sua creatività, i personaggi dei suoi racconti entrino nel suo quotidiano rapporto con i pazienti e la aiutino a sviluppare con loro quel rapporto empatico indispensabile alla cura. Alberto è un geriatra, si è occupato da sempre, come dice lui senza mezzi termini, “dei vecchi” con passione, cura, grande competenza ed ora che il processo di invecchia-

mento lo inizia a vivere su la sua pelle, ha deciso di tornare al suo vecchio amore, la scrittura e, con un linguaggio il più possibile accessibile, raccontare e far conoscere cosa significhi invecchiare e come farlo bene: “Vecchiaia per principianti” il titolo del suo ultimo libro, oggi in libreria per i tipi di Laterza. In ultimo, ma non per interesse, Maria Strova; Maria ci ha chiesto di partecipare con il marito medico al nostro corso, nonostante lei non lo sia, ma le tematiche trattate sono per Maria, che vive di arte, di grande interesse. Maria è insegnante, scrittrice e danzatrice, la sua specialità è la danza del ventre, ne è appassionata cultrice e studiosa. Ci ha scritto sopra un libro dove racconta che uno degli usi più importanti e meravigliosi di questa danza è come “danza della nascita”. Da 28 anni propone un corso di danza del ventre per la gravidanza e per la preparazione al parto alle donne in attesa, ginecologhe, ostetriche e non solo. Nel libro ci racconta come questa disciplina lei sia riuscita ad insegnarla alle donne in gravidanza e come i suoi effetti siano benefici sia nel momento del parto che nella fase dell’allattamento e in quella in cui le donne riprendono il possesso del loro corpo.

A fare da cornice a questa ricca narrazione, il **duo Amore e Psiche**, con Daniela Di Renzo alla voce ed Emiliano Begni al pianoforte. Un viaggio musicale che spazia dalla canzone d’autore alle atmosfere improvvisate ad hoc per accompagnare le letture tratte dai libri che gli autori presenteranno.

DANIELE MENCARELLI

un suo pensiero sui GIOVANI MEDICI

di **Ester** Dominici

Avere la possibilità di porre un paio di domande a Daniele Mencarelli è per noi motivo di grande soddisfazione.

Daniele ormai è molto conosciuto e amato dal pubblico, i suoi libri volano nelle vendite non solo per lo strega giovani del 2020 assegnato al suo "Tutto chiede salvezza" e l'enorme successo della serie tratta dallo stesso libro, ma anche per gli altri suoi scritti, non solo romanzi, perché Daniele nasce prima di tutto poeta. "Senza tanti poeti io mi sarei fatto definire dalla medicina" ci ha detto in occasione del suo intervento al webinar organizzato da Club medici per presentare il progetto "cultura è salute" a gennaio 2021. Le riflessioni, le suggestioni emerse in quell'incontro, condotto da Andrea Satta e Federico Russo, in cui Daniele dialoga con l'attore Giuseppe Cederna, sono ancora disponibili sul canale you tube di Cultura è Salute (*Scansiona il QRcode*): ritornarci su è un'occasione da non perdere.

La sua passione per la letteratura dunque e la poesia in particolare, è elemento decisivo del

suo percorso di vita e professionale e questa passione Daniele cerca di trasmetterla con tutti i mezzi possibili alle nuove generazioni per le quali ha un'attenzione particolare, uno sguardo attento, affettuoso e fuori da ogni pregiudizio.

Oggi vogliamo riprendere il nostro dialogo con Daniele sul tema dei giovani e, attraverso due domande, zumare su una particolare categoria di giovani, quelli che hanno scelto di fare i medici.

D. Sappiamo che condividi l'idea che sta alla base del nostro progetto Cultura è Salute e cioè che le arti e la cultura possono contribuire al benessere della persona e della comunità.

Secondo te l'insegnamento delle discipline artistiche nel percorso formativo dei giovani medici può contribuire, nella relazione medico paziente, a porre maggiore attenzione all'aspetto emotivo, a svilup-

pare l'empatia?

R. Senz'altro l'inserimento delle discipline artistiche ed in particolare della letteratura ed ancora più in particolare della poesia può allargare lo sguardo di chi poi affronterà il dolore, la malattia di un





altro essere umano. L'empatia è uno strumento che può essere affinato, che deve essere allenato. Non esistono per questo strumenti migliori delle discipline artistiche: io faccio in particolare riferimento alla letteratura, ma anche, ripeto, tutte le altre sono un modo per guardare il mondo attraverso occhi non propri ed è quello che deve fare il medico nel momento in cui si trova di fronte un dolore, una vita e un percorso di malattia che non è il proprio, ma di un suo simile.

D. Immaginando di avere davanti a te una platea di giovani medici, quali riflessioni condivideresti con loro circa il futuro?

R. Di fronte ad una platea di giovani medici, a parte fare loro i complimenti per i sacrifici, il percorso di studio che hanno fatto e che non finirà mai, perché come in alcune materie, lo sappiamo bene, la formazione è continua; quello che direi è di non ridurre mai

il dolore di chi si ha di fronte: la malattia arriva comunque nel destino di un individuo di una famiglia come un uragano e come tale deve essere trattato, quindi cercare sempre di capire che quello che è ordinario da una parte è purtroppo drammaticamente straordinario dall'altra.



STORIA DI UN AUTISMO NORMALE

A tu per tu con i fratelli Tercon

Autrice e drammaturga lei; cantante lirico lui: i fratelli riminesi **Damiano** e **Margherita Tercon** hanno scelto di raccontare in chiave ironica la sindrome di Asperger – con la quale Damiano convive da sempre – riuscendo a sfatare molti luoghi comuni e conquistando la simpatia del grande pubblico: dalla partecipazione televisiva ad **“Italia's Got Talent”** e **“Tu Si Que Vales”** fino al teatro, i fumetti e i social, nel 2020 hanno anche pubblicato il libro **“Mia sorella mi rompe le balle – una storia di autismo normale”**, edito da Mondadori. Sono poi sbarcati sui social con il nome di **“Terconauti”**, diventando un vero e proprio fenomeno di massa.

di **Eleonora** Marini

Cosa significa per Margherita essere la sorella di Damiano e per Damiano essere il fratello di Margherita?

M. Io sono la sorella di Damiano, un ragazzo con disabilità. Mi definisco una creativa, mi piace scrivere, amo lo spettacolo. Riesco a vedere il **potenziale delle persone laddove queste persone spesso vedono dei limiti**. L'ho imparato soprattutto con mio fratello, mettendo in pratica con lui questa mia dote. Abbiamo iniziato a parlare, a conoscerci veramente e i limiti fino a trasformare i limiti di una persona autistica in delle caratteristiche e dei punti di forza. Lui è molto forte, perseverante, con tanti sogni e merita delle possibilità.

D. Mi descriverai come una per-

sona buona, brava, ma particolare. **Sono un uomo che ha tanti sogni, che se vede dei limiti, cerca di superarli**. Sono un testardo: fino a che non ottengo i risultati che voglio, non mi arrendo. In questo senso Margherita è un aiuto per me in tutto ciò che faccio, perché è la mia manager, la mia agente e soprattutto il mio più grande supporto. Lei è una sognatrice come me e mi sprona quando non riesco a fare qualcosa o credo di non poterci riuscire.

Facciamo un salto indietro nel tempo e torniamo a quando Damiano chiede aiuto a Margherita, che all'epoca viveva a Milano ed era una donna in carriera. Lui le scrive, chiedendole aiuto, perché sognava di diventare un cantante. Lei come reagisce?

M. Damiano mi ha mandato una mail, chiedendomi di aiutarlo, e quella mail diceva **“Tutti mi dicono che per me le possibilità sono limitate”**. Mi sono resa conto che quella cosa era vera: tutte le volte che aveva provato a raggiungere dei risultati, gli dicevano che per lui non era possibile. **Io l'ho ascoltato come una PERSONA, non come un disabile o come un autistico, superando i comuni pregiudizi**. Lui ha iniziato a raccontarmi che sognava di diventare cantante, ma il problema era che nessuno lo prendeva sul serio. All'epoca vivevo a Milano, lui a Rimini con i nostri genitori. Avevo un ruolo manageriale in azienda, con un bel contratto, insomma non era facile gestire la situazione. Ma mi ha guidata la mia passione per la scrittura ed

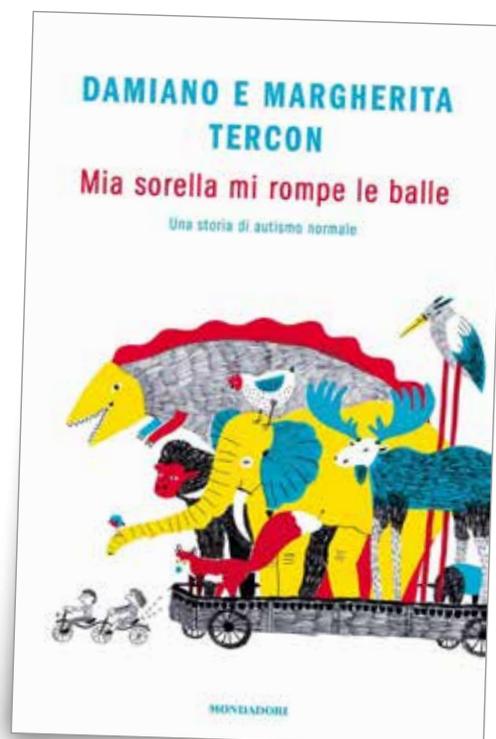
ho composto uno sketch per mio fratello affinché potesse iscriversi ai casting di "Italia's Got Talent". Raccontava in chiave ironica la vita ed i sogni di una persona autistica con tutte le difficoltà del caso.

E per Damiano cos'è cambiato da quel momento?

D. Finalmente qualcuno mi aveva aperto le porte e mi stava dando la possibilità di coronare il mio sogno. Ero molto felice

perché potevo uscire dal guscio in cui gli altri mi tenevano chiuso da sempre. **Era come vivere in una sorta di sfera di cristallo, nella quale mi sentivo intrappolato**, tanto che avevo pensato addirittura di togliermi la vita. Ricordo la depressione, l'incapacità di risollevarmi da quegli anni di buio e tristezza, fino a quando Margherita mi ha accompagnato verso una vera e propria rinascita.

Dopo la partecipazione in tv si è aperto per voi un vero e proprio



percorso artistico. Come avete gestito tutti questi grandi cambiamenti nelle vostre vite?

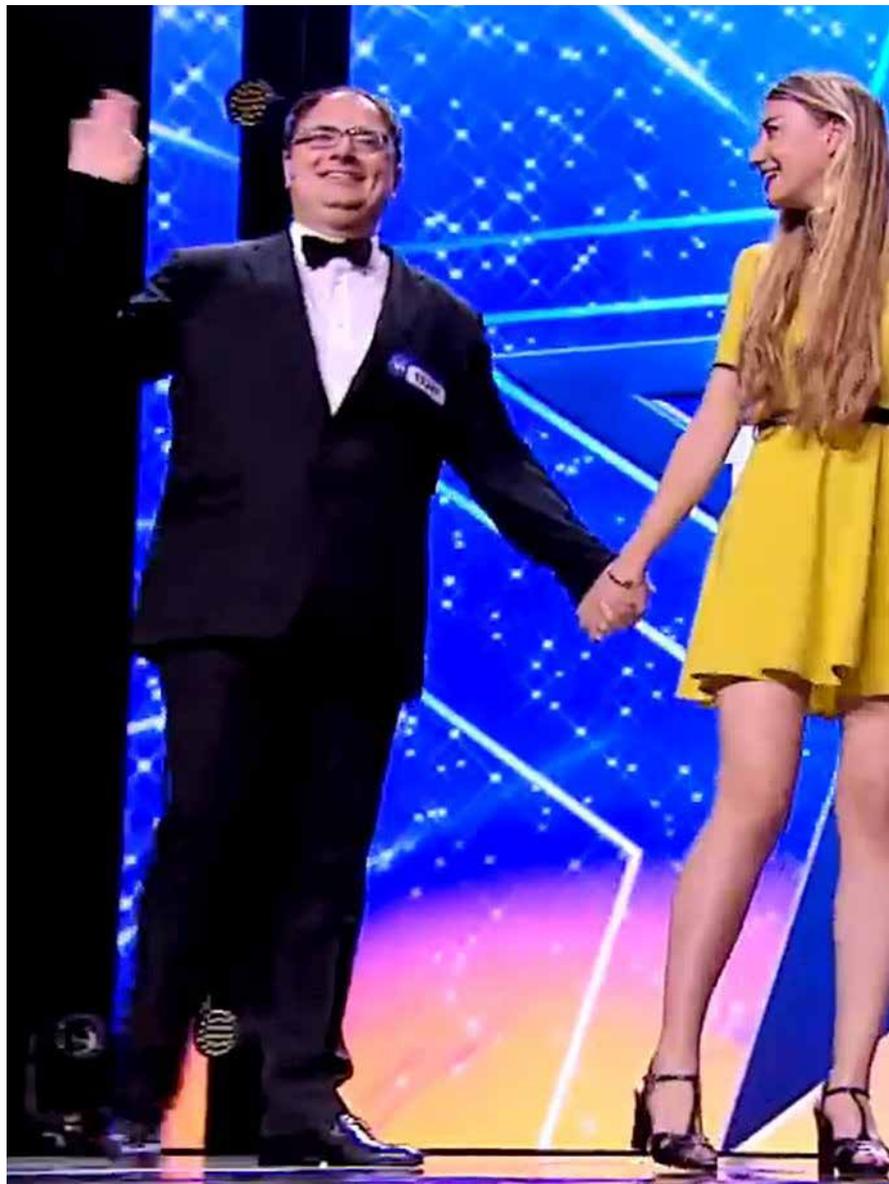
M. Siamo partiti da IGT, dove Damiano aveva già provato da solo come cantante lirico, ma senza essere preso. Invece in coppia siamo stati selezionati, abbiamo registrato fino all'1 di notte e io la mattina dopo ero in azienda a lavorare! Poi siamo sbarcati sui social, dove realizzo una serie di videointerviste a Damiano, per chiedergli di parlarmi dell'autismo, di come lo vive, di quali sono le difficoltà maggiori nella vita di tutti i giorni. **Siamo sbarcati su Facebook, Instagram, Tik Tok e attraverso i social siamo molto seguiti.** In passato, e a volte anche adesso, l'autismo veniva raccontato con toni pietistici, senza alcuna speranza o senza riuscire a comprendere la forza e i desideri di queste persone. **Io e mio fratello abbiamo rotto gli schemi: ci scrivono tante persone per ringraziarci o confrontarsi con noi, siamo stati un po' rivoluzionari nel nostro linguaggio.** Il no-



stro sketch televisivo è diventato uno spettacolo teatrale, che tratta i principali temi legati all'autismo, ma visti da una prospettiva positiva. Ovviamente ci sono alcuni momenti di riflessione e diamo informazioni utili su questa patologia, ma cerchiamo di prenderla con ironia e con il sorriso.

Dal punto di vista sociale e dell'inclusione notate dei progressi?

M. L'evoluzione nel nostro percorso c'è stata quando la casa editrice Mondadori ci ha chiesto di scrivere un libro: io mi sono licenziata ed ho deciso di dedicarmi completamente a questa nuova vita insieme a mio fratello e al mio compagno. Non me ne pento, nonostante ci siano stati anche periodi molto difficili. Mi sono trasferita, tornando da Milano di nuovo a Rimini. Il mio fidanzato, Philip Carboni, ha lasciato il lavoro fisso da chimico ed insieme a Damiano abbiamo dato vita al trio "I Terconauti". Proprio quando abbiamo deciso d'investire in questa nuova attività, è esplosa la pandemia. Un duro colpo, considerando che vivevamo solo di spettacoli. Ma per fortuna abbiamo superato anche questo! Damiano è diventato un'altra persona, è cresciuto tantissimo a livello personale e di autonomia. **Mio fratello è finalmente fiorito: si prende cura di sé, ha perso il peso in eccesso, si stima e si vuole bene.** Da qualche tempo sta anche provando a vivere da solo perché lui fino ai 40 anni ha vissuto con i nostri genitori. Io e Philip viviamo nello



stesso pianerottolo dunque per lui ci siamo sempre, ma Damiano sta anche imparando ad essere indipendente, facendo cose che prima sembravano impensabili.

Damiano come descriveresti questa nuova esperienza? Ti pesa o ti piace vivere da solo?

D. Mi sento più valorizzato rispetto a prima ed anche maggiormente accettato dalle persone. Devo ammettere che il successo

ha cambiato la mia vita: mi adorano tutti (ride, ndr). Mi riconoscono anche per strada, mi chiedono qualche selfie. Nel frattempo mi piace vivere da solo, mi diverte, mi rilassa, ma quando ho bisogno di qualcosa, so che ora devo cavar-mela da solo e questo un po' mi preoccupa. Poi però penso di avere accanto Margherita e Philip perciò mi rasserenano.

Avete scritto anche un libro, edito da Mondadori, al quale Margheri-



ta faceva riferimento poco fa. Di cosa si tratta?

M. Il titolo **“Mia sorella mi rompe le balle. Una storia di autismo normale”** riprende la frase d'esordio dello sketch che abbiamo portato sul palco di IGT. Raccontiamo “una storia di autismo normale” perché l'autismo fa parte della diversità, della vita e **gli autistici sono persone normali con desideri normali**. Riceviamo molti messaggi sui social da genitori

di bambini autistici, che sono preoccupati perché non sanno a cosa vanno incontro. Il messaggio che vogliamo trasmettere è questo: **se lo si vuole, è possibile creare le condizioni per un futuro che non sia cupo, ma abbia una diversa prospettiva**. Cerchiamo di rompere dei tabù, che resistono soprattutto in alcune zone d'Italia, in particolare al Sud. Bisogna pensare che l'autismo fa parte della normalità, non va tenuto chiuso in una stanza.

D. L'autismo è parte integrante della società. **Questo libro aiuta tutte le persone in cerca di coraggio** e speriamo di poter essere d'ispirazione per le persone autistiche, tristi e depresse, ma anche per gli altri.

Infine in che modo le arti, dalla musica alla scrittura, vi hanno supportato nel passaggio dalla diffidenza e commiserazione alla realizzazione dei vostri sogni?

M. Le arti ci hanno aiutato moltissimo ed anzi **è tutto merito dell'arte se tutto questo è stato possibile**: mio fratello è riuscito ad esprimere sé stesso e tutto ciò che lo rendeva incomprensibile agli altri attraverso il canto e lo spettacolo. L'arte ci ha consentito di arrivare alle persone, di condividere con gli altri i pensieri, le emozioni e i sentimenti. **L'arte è il linguaggio che ci fa arrivare a milioni di persone ed ha stimolato quotidianamente il grande cambiamento fisico e mentale di mio fratello.**

D. A questa domanda posso rispondere che **il merito del mio cambiamento in effetti va tutto all'arte perché mi ha aiutato ad esprimermi per ciò che veramente sono, ma anche a liberarmi dal mio guscio, a rompere la sfera di cristallo in cui vivo, eliminando tristezza, depressione ed infelicità**. L'arte e la musica inoltre hanno unito me e mia sorella, tutto quello che facciamo insieme è possibile grazie all'arte che ci fa creare e crescere insieme, ogni giorno. Grande successo.

SCRITTURA: STRUMENTO RIGENERATIVO CHE APRE ALL'EMPATIA

di **Simonetta Avesani**

Ricordo che quando ancora non sapevo leggere, mi raccontavo a voce alta delle favole da me inventate. In fondo da allora non è mai cambiato molto visto che la scrittura, prima di estrinsecarsi sul foglio, deve passare attraverso la fantasia.

Quando scrivo è come se mi tuffassi in un altro mondo, uno che costruisco di volta in volta, ed è un po' come fare un'immersione in un mare tropicale, dove i pesci colorati e multiformi nuotano a banchi in uno spazio di tridimensionalità. Mentre mi inerpico fra le parole, tracciando la storia che ho in mente, progressivamente si delineano i personaggi con i loro caratteri, le piccole e grandi manie, il loro aspetto e i loro personalissimi fatti, e attingo alle impressioni che mi hanno lasciato le persone con cui sono venuta in contatto, anche fugacemente, che ho visto per strada, o in un negozio, e infine anche ai miei pazienti.

Non che uno dei miei personaggi sia la fotocopia di qualcuno di loro, ma come in un quadro impressionista dove le pennellate di colore definiscono lentamente le forme, così i personaggi si



costruiscono pennellando frase dopo frase, pagina dopo pagina, prendendo un po' dell'uno, un po' dell'altro, un po' di qualcuno che non esiste neppure. Ed è proprio dando forma ai personaggi, e plasmandone addosso la psiche, che entro nel loro modo di pensare. Questo percorso, che si srotola nel tempo della costruzione della storia, e l'immedesimazione necessaria perché il mio personaggio diventi reale, vero e credibile, apre ai diversi modi di pensare e di sentire. È in realtà una forma astratta di empatia, un'empatia in forma embrionale, o meglio ancora la potenzialità di empatizzare.

Spesso, ascoltando le storie che i miei pazienti portano con loro, le ansie, le paure, le sofferenze, mi pare di essere inadeguata, di ascoltare senza comprendere veramente, come se fra me e loro ci fosse un velo trasparente ma impenetrabile, che mi trattiene ancorata alla mia poltrona, neanche fossi un'icona. Allora frugo nella mente, rovisto, finché intravedo in uno dei miei personaggi un'affinità capace di aiutarmi. Lo sforzo richiesto per entrare in un personaggio e dargli vita apre contemporaneamente a chi scrive la mente e aiuta a comprendere meglio gli altri. E se durante le ore di lavoro alle volte mi capita di sentirmi risucchiata dai pazienti, dalle loro impellenti necessità, quando scrivo ciò che mi è stato risucchiato torna a me spesso arricchito, in una sorta di scambio reciproco.

Talvolta nei loro confronti mi sento un po' come una madre che partorisce i figli, li cresce e li

vede andare. Altre volte mi sembra invece di essere un dio onnipotente che distribuisce vita e morte, o il fato generatore della sorte di ognuno. Visto che scrivere non vuol dire essere scrittore, io mi trovo spesso impelagata in diversi guai: dove è sparito il personaggio X che ho perso dieci pagine fa? E il cane del signor Y nel frattempo dovrebbe avere almeno cinquant'anni, possibile? E

nerative. Quando scrivo mi isolo dal mondo, dagli altri, e anche dai miei affetti, cosa non facile né sempre possibile. E per combattere la coscienza che mi impone di restare ancorata alla mia quotidianità, mi ripeto ciò che Virginia Woolf ha insegnato a proposito dello scrivere, e parto, sola ma accompagnata dalle parole che premono per trovare spazio fra le righe di un foglio, seppur virtuale.



l'odioso energumeno come lo sistemano? Quasi quasi gli organizzo un bell'incidente o un naufragio in barca a vela, così me lo levo di torno. E se la nipote, ora che scrivo, ha vent'anni, la nonna del capitolo precedente secondo i calcoli dovrebbe aver avuto suo figlio, cioè il padre, a dieci. Impossibile!

Questo genere di esercizio mentale trascina lentamente al di fuori della vita reale, pur trattando di cose e fatti ipoteticamente realissimi. E sta proprio in questo, a mio avviso, la grande potenzialità della scrittura come mezzo rige-

Lei scriveva: *"trova una stanza tutta per te, uno spazio indipendente, tuo, in cui tu possa sentirti libero. Per essere uno scrittore, devi poter essere al riparo da sguardi e giudizi altrui, per poterti concentrare solo sul tuo lavoro. Devi poter dire di no e non essere ricattabile, devi poter trovare la tua calma e la tua dimensione"*.

Non è questo il sogno di ognuno? Il desiderio inconfessato ma pressante quando alla sera si chiude la porta dell'ambulatorio e ci si sussurra per oggi è fatta?

IL MIO PERSONALE RAPPORTO CON LA SCRITTURA

Scrivere di sé ed imparare ad ascoltare gli altri

di **Alberto Cester**

Ho scritto molto nella mia vita, come tutti penso, dalle prime poesie dopo amori feriti o dopo i primi contatti dolorosi con la vita. Poi questa necessità si è rarefatta, lo studio, il lavoro, le preoccupazioni per la famiglia, la stanchezza fisica hanno assorbito quasi tutto me stesso, compresa la mia vocazione a scrivere.

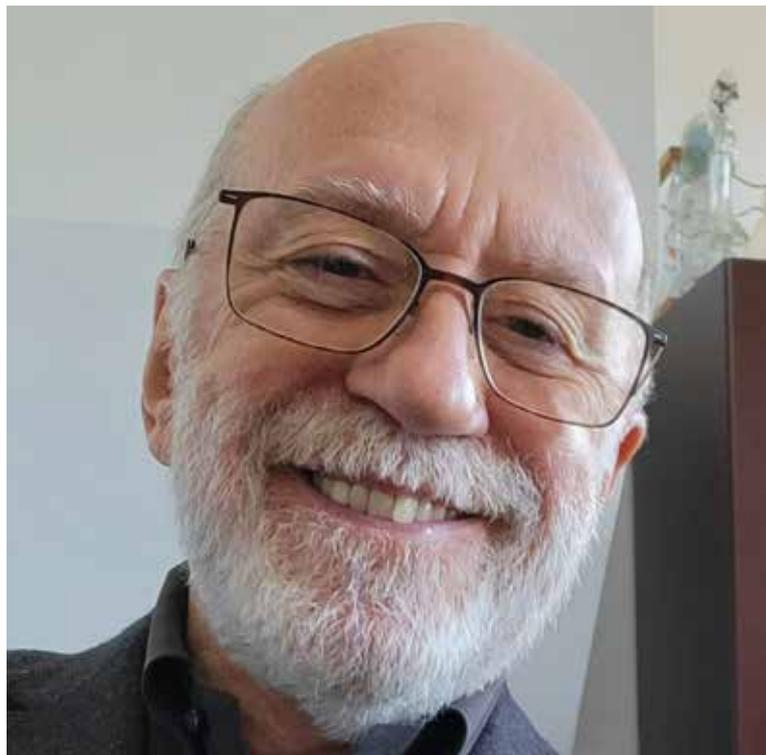
Si può pensare che lo scrivere si generi come una sorta di flusso vitale, quasi inarrestabile, che ci obbliga a trasferire i nostri talenti, le nostre idee, i nostri *fil rouge* di pensiero sulla carta, sul PC o su altri mezzi atti a riceverli.

La scrittura per me è stata innanzitutto una sorta di ritorno, è poi riemmersa in una *vocazione tardiva*, vorrei quasi affermare. Si ho scritto molto per cose tecniche, come penso molti di noi medici, per lavori scientifici, compresi libri e capitoli di libri in aree di mia pertinenza culturale, ho collaborato a creare atti di convegni, ho scritto per giornali e riviste di settore, ma il bisogno e la volontà di scrivere nuovamente e seriamen-

te, si sono generati in me dopo varie vicissitudini di vita e dopo aver percorso il doloroso crinale della malattia di mia madre.

I sentimenti che legano un maschio latino alla propria madre sono profondi e noti, io ho avuto la fortuna nella disgrazia della sua malattia neurologica

degenerativa, di poterla accompagnare. Dopo la sua morte è nato il bisogno catartico di scrivere, di liberarmi, in una sorta di elaborazione tardiva del lutto, per condividere alcuni passi della nostra sofferenza, come famiglia. Così è nato il primo libro fortemente autobiografico sulla mia, sulla no-



stra esperienza familiare con la demenza. Ho ripreso così a scrivere, per meglio esprimere i miei sentimenti, le mie sensazioni, le mie vergogne, il mio confronto quotidiano con la malattia di un mio caro.

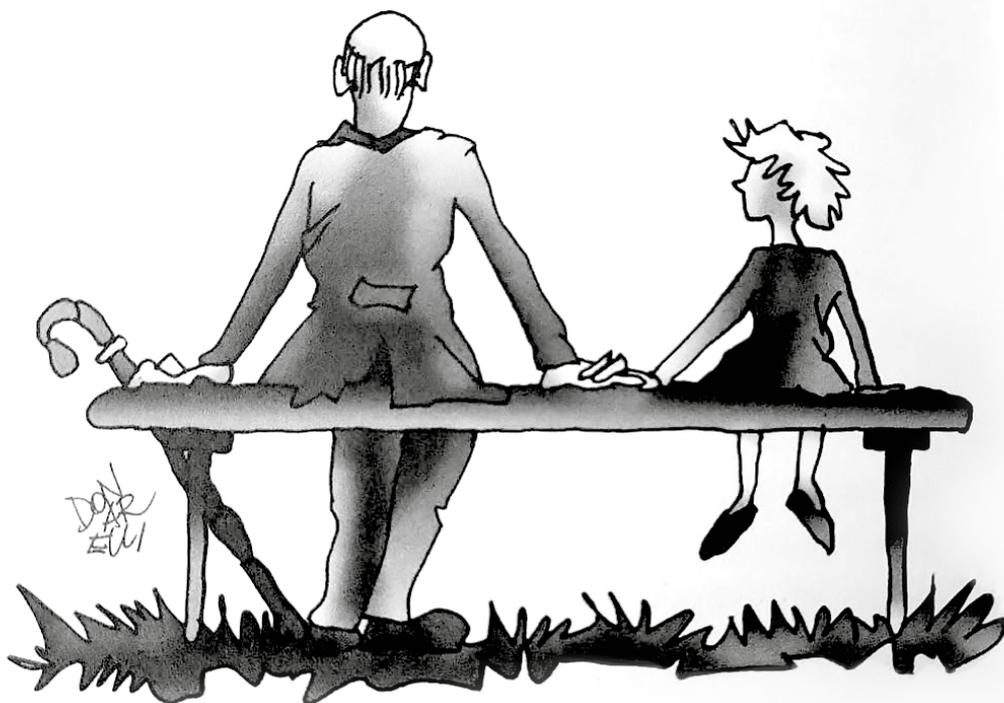
Dopo questa esperienza editoriale coronata da un discreto successo di vendite, ho scritto un libro commissionato da una nota casa editrice italiana, seguito questa volta professionalmente da una curatrice editoriale, dalla quale ho imparato tantissime cose. Sono partito dall'idea di scrivere un volumetto divulgativo sull'invecchiamento, che contenesse il mio sapere, ma anche le sensazioni che l'invecchiamento genera e produce su di me. Avevo allora l'età ideale per la scrittura di quel libro: 63 anni... È così nato: *"Vecchiaia per Principianti"* (editore Laterza).

La scrittura nasce prima di tutto da una sensazione, un'idea, un pensiero, talvolta persino da un'immaginazione folgorante, che poi si snoda ed articola in frasi. Poco interessa la crudeltà delle sensazioni che ci spingono a scrivere, una volta pensato l'argomento, la scrittura mi fluisce poi lucida e coerente. La correttezza della "consecutio temporum e modorum" era cosa già acquisita, dai tempi della scuola, infatti la mia età avanzata, mi ha consentito di studiare in una scuola, a torto o ragione, ancora fondata su una forte impronta nozionistica e piena di regole, dove appunto lo scrivere era materia di studio. Dopo aver gettato le basi dei miei pensieri, devo continuare una sottile opera di revisione

non solo terminologico-lessicale, ma anche di comprensione sulla qualità della stessa scrittura. Se devo scrivere un testo di facile e diffusa consultazione, parto dal presupposto che chiunque deve capire tutto ciò che scrivo e tento di comunicare. Ma veniamo al compito affidatomi per questo breve scritto: perché scrivo di invecchiamento? Innanzitutto perché è la materia che ho studiato per prima come specializzazione, che ho amato, approfondito ed è ancor oggi l'argomento di mio maggiore interesse professionale e culturale. Aver scritto del mio divenire in vecchiaia, mi ha aiutato a declinare anche quanto i miei pazienti continuano a riferirmi sui loro sintomi e sulle loro condizioni. Ascoltare se stessi aiuta molto ad ascoltare gli altri e scrivere di se stessi è in tal senso una vera medicina...

CHE FARAI
DA GRANDE?

E TU,
NONNO?



La presunzione narcisistica di noi medici di aver compreso segni e sintomi, che si esalta a volte nell'interrompere un paziente che tenta di riferirci le sue sensazioni durante l'anamnesi, trova nell'autoascolto e nella scrittura una grande lezione, quella di rispettare il tempo di narrazione dei pazienti. Poi riuscire a spiegare in parole semplici e comprensibili è una vera arte.

La scrittura mi ha molto aiutato in questo processo di maturazione del mio sapere, del mio esistere di uomo e professionista. Ho imparato a riflettere e a donare più tempo all'ascolto degli altri, a non farmi prevaricare dall'intuizione clinica, all'esposizione verbale della persona che visito.

Per questo scrivere è ancor oggi, un'altra mia grande passione.

LA SCRITTURA TERAPEUTICA:

cura e conoscenza di sé

di **Sonia Scarpante**

Se parliamo di scrittura terapeutica come pratica filosofica del vivere, nata da un mio percorso esperienziale di 24 anni fa, possiamo fare riferimento a due testi fondamentali **Parole evolute. Esperienze e Tecniche di scrittura terapeutica** (prefazione di Sergio Fava, 2015, Sampognaro & Pupi) e all'ultimo saggio **Pensa Scrivi Vivi. Il potere della scrittura terapeutica** (prefazione di Eugenio Borgna, 2022, TS Edizioni), dalle cui letture emerge la forza di una scrittura che ha il potere catartico di sanare le ferite, di sciogliere i **"nodi"**, di mettere a fuoco l'interiorità nelle sue molteplici sfaccettature per riuscire a porre maggiore distanza da episodi della vita che ci hanno particolarmente toccato o fatto soffrire.

"Niente ha un tale potere di ampliare la mente come la **capacità di indagare** sistematicamente e veramente tutto ciò avviene sotto i tuoi occhi nella vita" come scrive e già ci viene insegnato in tempi antichi dal filosofo Marco Aurelio, uomo di grandi deduzioni e filosofo (121-180 d.C.), nei Colloqui con sé stesso, dove la tematica del **percorso introspe**



viene indagata in funzione anche della relazione che si costruisce con l'alterità.

Il mettere nero su bianco aiuta a comprendersi e a delineare un percorso introspe di forte valenza conoscitiva e in questo senso vanno menzionati i due precursori più incisivi che hanno delineato la storia della scrittura terapeutica, Jerome Bruner (1915-2016), uno dei fondatori dell'attuale Psicologia Culturale, e James Pennebaker, psicologo sociale che si è inoltrato nella ricerca con dati scientifici confermando

il potere benefico che la scrittura delle proprie fragilità esercita sia sulla salute fisica che su quella della psiche. Egli afferma che, per riconciliarsi con la vita e migliorare le nostre capacità è fondamentale entrare nelle nostre emozioni, nelle nostre fatiche, e tramite la scrittura rendere feconda la nostra conoscenza alleggerendo il peso dei dolori e delle nostre frustrazioni.

Questo progetto registrato



come Metodo Scarpante® è stato anche al centro di un progetto coordinato, a partire dal 2016, dalla psicoterapeuta Michela Pavanetto e dal ricercatore Marco Pagani del CNR di Roma che ne hanno confermato l'attendibilità scientifica attraverso questionari.

Perché asserisco che scrivere ci rende migliori? La scrittura autobiografia lavora molto sulla **memoria** ma è anche scrittura da ritenersi evolutiva in quanto la memoria introduce sempre all'alterità, ci spinge oltre il consueto, ci aiuta a conoscere parti nuove di noi e ci inoltra nel mondo sconosciuto non temendo la diversità, **alimentando il dubbio** che è pratica essenziale e fondamentale della filosofia. Come scrivo nel manuale: "È una scrittura che crea positività perché ci aiuta moderatamente a distaccarci dal dolore, ad elaborare i dispiaceri della vita e a lasciarli andare".

Gli stessi psicologi affermano che il **trauma è una ferita che rimane dentro**, e dargli parola ci aiuta ad accettarlo e a lasciarlo definitivamente.

La scrittura terapeutica va di pari passo con il suo essere performante perché è una **scrittura che agisce** sul singolo, porta a maturare e ad indirizzare nuove scelte, ci rende più consapevoli e resilienti. Crea nel tempo, aderendo alla sua pratica, autostima man mano che il viaggio sull'interiorità prosegue nel suo verso.

Come presidente dell'Associazione **La cura di sé www.lacura-dise.it** (soci onorari lo psichiatra Eugenio Borgna e psicoterapeuta Massimo Recalcati) conduco



corsi di formazione per operatori sanitari ed educatori anche attraverso Master (5° edizione), metodo che espande le sue potenzialità attraverso le specificità professionali dei facilitatori.

Il Metodo Scarpante® utilizzato come approccio alla cura e allo sviluppo personale ha per capisaldi la scrittura autobiografica e la forma epistolare. Il viaggio si articola su temi di scrittura costituiti da temi universali e simbolici - come la casa, il viaggio, lo sconosciuto, le emozioni - e da interlocutori effettivamente significativi ai quali rivolgere delle lettere, in cerca di quei nodi che in un modo o nell'altro intralciano la propria esistenza o tendono a massificare il corpo. Quel tema ricorrente **"a me stesso"** diviene

forma propedeutica e rappresenta l'assolo imprescindibile dell'intero viaggio.

L'obiettivo è quello di rivisitare la propria storia per scriverne una nuova vestendo nel contempo i duplici panni di autori e protagonisti, di narratori e personaggi, e in tal modo costruire un ponte fra il non detto e il dicibile.

Il progetto è entrato nel Sociale, in diverse strutture sanitarie e nelle scuole come prassi di sostegno al corpo docente e ai giovani che hanno bisogno di dare parola al loro sentire e al desiderio (legge del desiderio- Recalcati- Lacan), alle proprie emozioni. Un progetto formativo e educativo che è entrato in realtà importanti come nelle Case circondariali di Opera, Bollate, San Vittore



a Milano. Maggiormente oggi se ne fa menzione in conseguenza dell'isolamento derivato dalla pandemia che ha amplificato patologie soprattutto ricorrenti nel mondo giovanile come anoressia, bulimia, depressione.

Nelle classi, come incipit alla scrittura, viene creato uno **spazio circolare**, si tratta di uno spazio che aiuta i ragazzi ad **allenare la loro educazione sentimentale ed emotiva** perché i giovani hanno fortemente bisogno di conoscere le emozioni, di riconoscere e di riconoscersi e noi adulti dobbiamo assumere la responsabilità di fare da tramite loro. E se per primi non abbiamo costruito eticamente la nostra interiorità, difficilmente diventiamo sostenuti punti di riferimento per loro.

In questo percorso volto alla conoscenza la **condivisione nei gruppi** è la grande alleata della trasparenza individuale perché la condivisione insegna a stare nel gruppo, a non sentirsi soli e a rispecchiarsi negli altri.

Si parla sempre più di medicina basata sulla Narrazione. Si inizia a parlare di Medicina Narrativa negli anni Novanta del secolo scorso, tramite la riflessione di psichiatri e antropologi come Byron Good e Arthur Kleinman, che si diffonde l'idea dell'**importanza dello stare** come strumento efficace nella cura del paziente e della sua relazione col medico, per arrivare alla massima esperienza che è Rita Charon, medico internista e docente di Clinica medica alla Columbia University di New York, fondatrice e direttore esecutivo del Program of Narrative Medicine.

Parallelamente ai percorsi di cura tradizionale, la **medicina Narrativa** offre al paziente e agli operatori sanitari che la seguono un approccio consapevole e partecipe alla diagnosi e alle terapie. La scrittura terapeutica sempre più si incanala nelle discipline umanistiche-scientifiche legata alla Medicina Narrativa perché dalle storie impariamo a costruire mondi relazionali appropriati ed appaganti.

La concezione della scrittura come "terapia coadiuvante", da prescrivere accanto a quella farmacologica per il valido aiuto psicologico che fornisce al paziente, sta entrando, con crescente fervore, negli ambienti dove si affrontano le patologie, nei reparti sanitari dove, per la cura dell'infer-

mità, l'importanza dell'equilibrio interiore del malato è oramai fuori discussione. Il termine stesso di "medicina narrativa", della parola scritta come farmaco utile, della scrittura come cura, comincia a trovare sempre più ampia diffusione e sempre di più sta a indicare una disciplina strutturata, materia di confronto e di incontro tra saperi e competenze convergenti sul soggetto uomo, e non sull'oggetto malato.

Concetti ed esperienze un tempo patrimonio esclusivo dell'umanesimo, oggi si ritrovano al centro del pensiero scientifico contemporaneo, e fanno sì che tutto ciò che appartiene alla dimensione creativa dell'uomo (musica, danza, teatro, pittura e scrittura, in primo luogo) venga considerato mezzo indispensabile per superare "la staticità" del pensiero razionale, i suoi limiti logico-deduttivi, per accedere alla profondità dell'essere, attraverso la stimolazione del sistema limbico del cervello per ottenere una più pronta risposta psicosomatica risanatrice...

La cura biologica sarà somministrata, lo speriamo, insieme a quella che prevede un percorso di cura associato all'interiorità, al nostro sistema emozionale, al recupero e alla riattivazione di tutto ciò che è in noi, dentro di noi, è essenza, sostanza, unicità e, perché no?, spirito- da cui ci stiamo, purtroppo, drammaticamente separando, snaturando il nostro sostanziale bisogno di integrità e di "comunione" con gli altri e con la Terra che ci ospita". (Pensa Scrivi Vivi. Il potere della scrittura terapeutica- Sonia Scarpante)

SCRIVERE SULLA DANZA DEL VENTRE

di **Maria** Strova

Stai iniziando a leggere un articolo sulla danza del ventre, chiamata anche danza orientale, magari sei curioso/a e ti chiedi come questa danza così sensuale sia finita su un giornale per medici.

Lo pensi perché magari non sai che la danza del ventre nasce come danza rituale, di origine molto antica forse collegata alla dea Mesopotamica Ishtar e che il ventre femminile fu il fulcro delle antiche religioni e oggetto di un grande culto arcaico.

Forse non sai che è una danza organica, legata al mondo della natura e basata su simboli della fertilità molto antichi come: il ventre, il cerchio, il vortice, il serpente, la terra. E che può aiutare a stare bene con il proprio corpo al di là di quello che dicono i canoni estetici che martellano le donne ogni giorno con immagini patinate e irreali.

Magari non sai che uno degli usi più importanti e meravigliosi di questa danza è come danza della nascita. Da 28 anni propongo un corso di danza del ventre per la gravidanza e per la preparazione al parto dedicato a donne in attesa, ginecologhe,



ostetriche e non solo. Il momento del travaglio conferma la sua utilità pratica, eseguendo consapevolmente alcuni dei movimenti della danza del ventre, le partorienti agevolano la discesa del bambino nel canale del parto e alleviano i dolori. Ma anche molto utile per riuscire ad allattare felicemente e riprendere la cura del corpo dopo il parto.

Dopo oltre trent'anni di carriera come insegnante di danza, scrittrice e danzatrice, ho trovato che dietro ogni stereotipo che

riguarda la danza del ventre, c'è sempre un harem immaginario che le persone hanno in testa e che continua a essere alimentato dai media con le sue donne inerti, silenziose, disponibili ma anche dalle pubblicità che promettono l'usufrutto di un Oriente "lontano e misterioso" con donne velate e soggiogate. Un posto irrealistico dove la danza è sempre eseguita per il piacere di qualcun'altro e non per il beneficio o il piacere innanzitutto della donna stessa.



Maria Strova è una delle insegnanti più proficue e innovative di Danza Orientale, conosciuta a livello internazionale.

Prima insegnante a proporre la Danza del Ventre per la Gravidanza e per la preparazione al parto in Italia.

Autrice dei volumi "Salomè. Il mito", "la Danza dei Sette Veli e di Burka".

Nota per la particolare predilezione di veli e tessuti per la danza, tra cui **le Ali di Maria©**, create dall'artista nel 2007.

Maria dirige il Teatro del Respiro e l'associazione Omphalos a Fiano Romano.

Da quando ho iniziato a danzare a New York molti anni fa, sentivo che fosse diverso e che dentro questa danza ci fosse un tesoro personale da scoprire fatto di benessere, gioia e arte. Tra il sentire e il capire questo universo, c'è stata la scrittura di tre libri che mi hanno spronata ad esplorare, fare ricerca, leggere trasversalmente i temi collegati alla danza e prendere una posizione.

Scrivere è stato come danzare. Parole come i passi. La Punteggiatura come gli occhi nello spazio. Le dita che scorrono sulla tastiera, come i piedi che accarezzano terra.

Scrivere è tanto un'arte come il danzare perché richiede dedizione, forma, struttura. Perché lo devi fare anche quando non ti va e in ultima perché ti dà molto di più di quello che ti toglie. Scrivere ti muove come la danza, ti sposta convinzioni e certezze ti chiede di aprirti come si apre il corpo al movimento e al sentire del nuovo. Se non scrivessi non potrei dare sostanza e sostegno a quello che danzo e che va fuori dai percorsi comuni riservati alla danza. Sarebbe tutto nelle mani delle aspettative delle persone riguardo la danza del ventre e farei una danza logora e limitante, basata su un immaginario non costruttivo.

La salute e il benessere che scaturiscono dallo scrivere risiedono nella ricerca di un'identità positiva e propositiva come danzatrice orientale. Nella ricerca di una verità personale e unica dove chiarisco i miei valori su cosa significa essere in salute,



stare bene, stare in forma, e poi farmi domande "evergreen" che mi aiutano nel tempo, e che possono avere diverse risposte: Cos'è il danzare bene? Cosa definisce il mio essere donna? Come riuscire a costruire la propria identità attraverso la danza del ventre?

Scrivere è dare voce alla musa ispiratrice e poi darle vita. Raccontare il proprio punto di vista, anche se in contrasto con quello che le persone pensano sia vero.

Raccontare la propria versione con coraggio è un presupposto di salute, di stare bene, in particolare per le donne che storicamente sono condizionate o abi-

tuatate a stare in silenzio. Scrivere e condividere le proprie opinioni è anche un atto di generosità, un dono agli altri perché aiuta a diffondere quest'arte e a usufruirne con piacere, contribuendo al benessere di più persone.

Il processo di scrivere è un atto emotivo e allo stesso tempo un gesto legato al corpo. È un'azione, un verbo che si muove, avviene in quel momento specifico. Non è legato al prodotto finale, anche se si pubblicano dei libri, è legato a un'esplorazione, una curiosità, un voler andare lì e vedere come stanno le cose, cosa c'è di nuovo, come ci sentiamo di fronte ad

www.danzadelladonna.it



una nuova informazione. Esattamente come quando danzo; non vado per la versione finale di una coreografia ma è un gioco d'immaginazione dove esploro una situazione, una suggestione, un costume, un'immagine, una frase, un brano musicale. Non sto pensando, non sto danzando dalla testa. Sto sentendo e esplorando con curiosità come quando ero bambina e giocavo a palla correndo e esplorando tutte le sue possibilità fino a trovarmi senza fiato, stanca a terra, ma felice.

Scrivere non va dal punto "A" al punto "B" ma può muoversi in

punti diversi senza apparente ragione. Non è tutto ragione nè tutto istinto. È un negoziato dentro di te: di tutto quello che sei, e di quello che sai essere vero. È una sintesi di te stessa, che non è segmentata. Questa situazione creativa può promuovere la salute perché ci aiuta a sentirci interi con tutto quello che siamo.

Non credo che ci possa essere salute senza creatività, senza immaginazione; sarebbe un mondo razionale, noioso e prevedibile. Un'utopia angosciante e disumana.

La danza ti offre la possibilità di ricercare il tuo essere integro,

per muoverti nel mondo con gioia e avvicinarti all'altro. Sentire e vivere in congiunta umanità.

Allora se un giorno ci troviamo uno di fronte ad un'altro e parliamo di danza del ventre o di danza orientale; oltre all'harem personale che vedrai e di cui è difficile sottrarsi, t'invito a dare spazio nel tuo immaginario ad una danza del ventre artistica che promuove la vita, la creatività, la conoscenza di sé e la salute e che va al di là di aspettative e pregiudizi per rendere la nostra vita e il nostro passo più danzante e gioioso.



RILANCIAMO IL PUNTO BIBLIO IN OSPEDALE

< **Gratta e Leggi** >

3 nuovi ospedali aderiscono alla sperimentazione

Rilanciamo il Punto Biblio in Ospedale attraverso una nuova sperimentazione che partirà con l'**Azienda Ospedaliera di Alessandria** con l'**Hesperia Hospital di Modena** e con l'**Ospedale Sol et Salus di Rimini**, per verificare se, con modalità più snelle, il servizio offerto conquista un maggior numero di lettori.

Leggere fa bene sempre, a casa come in ospedale e noi non ci sottraiamo dal testare nuove formule per facilitare l'accesso al servizio.

Una modalità leggera, giocosa: **"gratta e leggi"** recita il flyer, che gli ospedali forniranno ai pazienti che ne facciano richiesta.

Gratta e trovi le credenziali da inserire sulla pagina che ti fa entrare in biblioteca.
Facile e veloce, senza rilasciare nomi, date di nascita, senza creare ulteriori account.



L'associazione Club Medici
offre gratuitamente questo servizio
alle strutture sanitarie
che ne facciano richiesta

INFO Club Medici Cultura e Formazione:

MATTINA dalle ore 9.30 alle 13.00 – POMERIGGIO dalle ore 15.00 alle 17.00
Tel. fisso **06 8607891** int. 224 – Cell. **328 6728633** (Irene Pisano)



Hesperia Hospital **ClubMedici**

L'Hesperia Hospital, grazie alla collaborazione con l'Associazione Club Medici, ti offre la possibilità di accedere gratuitamente a Punto Biblio che ti permette di leggere quotidiani, riviste e libri.

AO AL Azienda Ospedaliera di Alessandria **ClubMedici**

L'Azienda Ospedaliera di Alessandria, grazie alla collaborazione con l'Associazione Club Medici, ti offre la possibilità, per 15 giorni di accedere gratuitamente a Punto Biblio Digital, che ti permette di leggere quotidiani, riviste ed altro.

Cosa offre

- oltre **7.300 quotidiani e riviste** italiani e stranieri full text
- oltre **800.000 e-book** open
- oltre **12.000 audiolibri**
- oltre **67.000 audio**, musica e varie
- oltre **20.000 video**
- oltre **26.000 corsi e-learning**

...meri sono in aggiornamento, pertanto molto altro ancora, una volta connesso

PuntoBiblio
La tua Edicola e Biblioteca digitale

PUNTO BIBLIO DIGITAL è un servizio dell'associazione **CLUB MEDICI** all'interno del network **CULTURA & SALUTE**

Hesperia Hospital Modena
Via Argel, 38 - 41125 Modena (MO) -
Telefono: +39 059 445151 - Fax: 059 445152
e-mail per prenotazioni: info@hospitals.it

Chiedi al personale in ospedale per accedere gratuitamente al servizio

www.culturaesalute.it

AO AL Azienda Ospedaliera di Alessandria
Via Venezia, 10 - 10133 Alessandria (AL) -
Telefono: +39 0521 308111
E-mail: info@ospedale.al.it • PEC: amministrazione@ospedale.al.it

Chiedi al personale in ospedale per accedere gratuitamente al servizio

www.culturaesalute.it

ClubMedici
Associazione Club Medici
C. B. De Rossi, 26 - 00161 Roma
Tel. 06 860 7891 - cultura@clubmedici.it

in partnership con

Agos
Sella Personal Credit
DELL Technologies

www.culturaesalute.it



PuntoBiblio®

in partnership con **Agos** **Sella** Personal Credit **DELL Technologies**

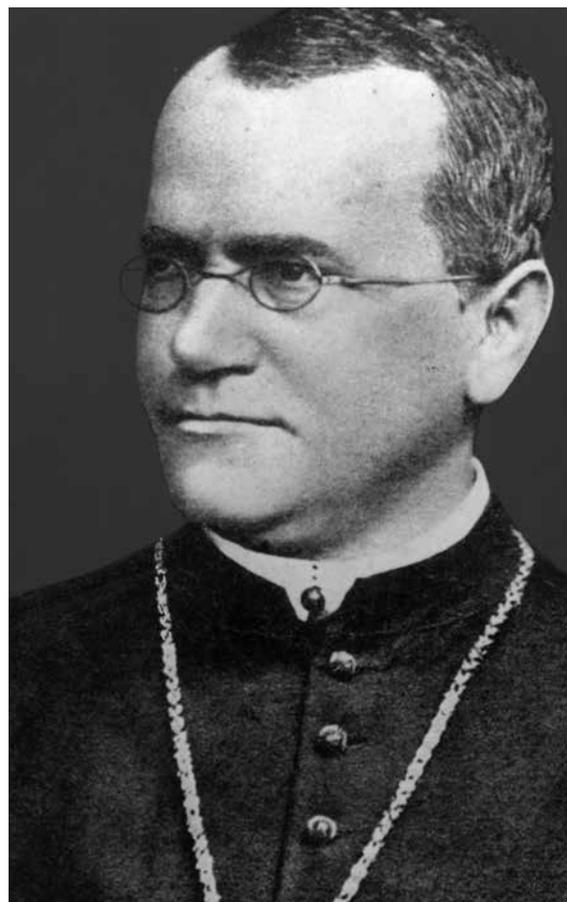
GENETICA: INTUIZIONI E SFIDE DI UNA GRANDE AVVENTURA DA MENDEL ALLA TERAPIA GENICA

di **Barbara Illi** e **Patrizia Lavia** Istituto di Biologia e Patologia Molecolari, CNR, Roma

Con l'anno appena chiuso, abbiamo celebrato il bicentenario di due fondatori della moderna scienza biomedica: Johann Gregor Mendel, nato il 20 luglio 1822 in Moravia, allora parte dell'Impero austro-ungarico e oggi della Repubblica Ceca, e Louis Pasteur, nato il 27 dicembre dello stesso anno nella regione del Jura, in Francia.

Il ricordo di Pasteur è stato quasi costante negli ultimi anni, in cui siamo stati funestati dall'epidemia di Sars-Cov-2 ed in cui abbiamo assistito allo sviluppo di vaccini innovativi ma anche ad innumerevoli polemiche. Pasteur – che, tra le sue molte scoperte, ha sviluppato il vaccino contro la rabbia – è stato spesso ricordato, insieme a Jenner, Sacco e ai più recenti Salk e Sebin.

Forse non del tutto consapevolmente, anche Mendel e la sua scoperta delle leggi dell'ereditarietà sono stati di fatto ricordati: il 2022, infatti, è stato l'anno della realizzazione dell'**editing genetico**, un tipo di terapia in grado di



Gregor Johann Mendel (Hynčice, 20 luglio 1822 – Brno, 6 gennaio 1884)

“correggere” mutazioni genetiche, e dell'**archeogenetica**, che ricostruisce l'evoluzione umana. Qui vogliamo ripercorrere le tappe della genetica, dalla fondazione da parte di Mendel fino all'editing genetico, che dimostra che la ge-

netica fornisce i determinanti, ma non è più una “condanna”.

1. LE LEGGI DI MENDEL E IL LORO IMPATTO SULLA CAPACITÀ DI PREDIZIONE DELLE MALATTIE EREDITARIE

Le leggi che regolano la trasmissione dei caratteri ereditari sono il frutto di una straordinaria capacità di osservazione e formalizzazione di Gregor Mendel: osservando il prodotto degli incroci tra diversi tipi di piselli nell'orto della sua Abbazia in Boemia (*pisum sativum*, con cicli vitali abbastanza brevi da poter osservare generazioni successive derivanti dall'incrocio di ceppi portatori di caratteri riconoscibili), Mendel capisce che caratteri quali il colore, la consistenza della buccia ed altri, sono ereditari e vengono trasmessi attraverso le generazioni secondo leggi verificabili e matematicamente prevedibili. Ricordiamole brevemente:

La prima legge di Mendel o della dominanza: la legge poggia

sull'osservazione che organismi nati dall'incrocio tra progenitori portatori di caratteri diversi - caratteri che costituiscono il **fenotipo** - manifestano il carattere di uno solo dei progenitori; il carattere dell'altro non si manifesta ma può, tuttavia, essere trasmesso a generazioni successive e manifestarsi in opportuni incroci, dimostrando che esso non era scomparso. Si comprende quindi che i caratteri di ogni organismo sono specificati da una coppia di determinanti, ciascuno ereditato da un genitore (**il genotipo**): un determinante non si manifesta in prima generazione, ed è detto **recessivo**; l'altro si manifesta in tutta la progenie ed è definito **dominante**.

La seconda legge di Mendel, o della segregazione: strettamente collegata alla prima, afferma che ciascun determinante di un certo carattere fenotipico è presente nelle due forme alternative, dette alleli, dominante o recessiva, e che i due alleli in ogni individuo si separano, o segregano, durante la formazione dei gameti. Ogni gamete trasmetterà alla progenie solo la forma allelica di cui esso è portatore. Attraverso l'incrocio dei gameti provenienti da progenitori diversi si avrà un "rimesciamento" dei determinanti, dando luogo ad una novità biologica nella progenie.

Le prime due leggi di Mendel hanno fondamentali applicazioni predittive, ad esempio, nella previsione di alcuni gravi condizioni genetiche. Un caso classico è la **talassemia major**, o anemia mediterranea, o morbo di Cooley.

L'individuo affetto eredita da entrambi i genitori una mutazione nei geni che codificano le catene dell'emoglobina beta; la mancanza di emoglobina beta funzionale impedisce il trasporto dell'ossigeno ai tessuti, determinando una patologia gravissima. Questa condizione, detta **omozigote**, deriva dall'incrocio tra due genitori, ognuno portatore di un allele che codifica l'emoglobina normale (wild-type) ed uno mutato. I genitori sono detti **eterozigoti**: no-

mente sano, con sintomi di anemia. L'incrocio tra due eterozigoti può però dare luogo ad una progenie **omozigote recessiva**, che eredita la mutazione da entrambi i genitori e che non può, quindi, produrre emoglobina funzionale. Questa condizione può solo essere curata con il trapianto di midollo e, in attesa del trapianto, in modo palliativo, con continue trasfusioni. Per un singolo carattere, la probabilità di malattia è del 25%, data da 1 probabilità su 2

Le tappe della genetica

- 1865: l'abate boemo **Gregor Mendel** pubblica le "leggi" dell'ereditarietà dei caratteri;
- 1882: il medico tedesco **Walther Flemming** identifica i cromosomi e disegna per la prima volta il processo della divisione cellulare;
- 1953: **James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins** e **Rosalind Franklin** risolvono a Cambridge la struttura della doppia elica di DNA usando la cristallografia a raggi X;
- 1965: all'Istituto Pasteur di Parigi, **François Jacob, André Lwoff** e **Jacques Monod** scoprono il controllo genetico dell'espressione dei caratteri ereditari;
- 1975: si riuniscono ad Asilomar, in California, i biologi che hanno iniziato la "rivoluzione molecolare", tra cui il premio Nobel **Paul Berg**, per discutere delle potenzialità e dei rischi di introdurre alterazioni nei geni, clonarli, e trasmetterli da un organismo all'altro;
- 2003: viene completato il **Progetto Genoma Umano**, un progetto mondiale che decodifica l'informazione contenuta nel genoma umano;
- 2003: viene avviato il progetto **ENCODE**, inizialmente come seguito del progetto Genoma, con lo scopo di identificare, oltre ai geni, gli elementi regolativi che modulano l'informazione contenuta nel genoma;
- 2020: **Emmanuelle Charpentier** e **Jennifer Doudna** ricevono il premio Nobel per la scoperta dell'editing genetico, con grandi prospettive per la cura di sindromi causate da mutazioni genetiche;
- 2022: premio Nobel a **Svante Paabo** per aver decifrato l'"Ancient DNA" e ricostruito la storia evolutiva dell'uomo.

nostante siano portatori di un allele mutato, la presenza dell'allele wild-type permette in ciascuno la sintesi di emoglobina normale, in quantità ridotta ma sufficiente ad assicurare il trasporto di ossigeno ai tessuti: il quadro è complessiva-

(=50%) di ereditare l'allele mutato di un genitore x 50% di probabilità di ereditare l'allele mutato anche dall'altro. Nello stesso incrocio, la progenie ha una probabilità del 50% di essere eterozigote (ereditando un allele wild-type ed uno

mutato da ciascun genitore). Infine, con il 25% di probabilità, la progenie può ereditare gli alleli wild-type di entrambi i genitori, interrompendo la trasmissione della condizione talassemica (Figura 1).

Terza legge di Mendel, o dell'assortimento indipendente. La terza legge non si limita a predire come viene ereditato un singolo carattere, ma guarda all'eredità di più caratteri. Mendel capisce che caratteri diversi della stessa

pianta (ad esempio, il colore e la superficie del baccello, Figura 2) possono essere **trasmessi in maniera indipendente** alla progenie. Nella specie umana, è un esempio di assortimento indipendente l'ereditarietà dei gruppi sanguigni (A, B, AB o O) rispetto agli antigeni Rh+ e Rh-. Anche la terza legge permette di prevedere, con accuratezza matematica, la probabilità dell'eredità di combinazioni di caratteri. Mendel la formula su una base empirica, ma la piena comprensione si avrà solo più tardi, quando verranno identifica-

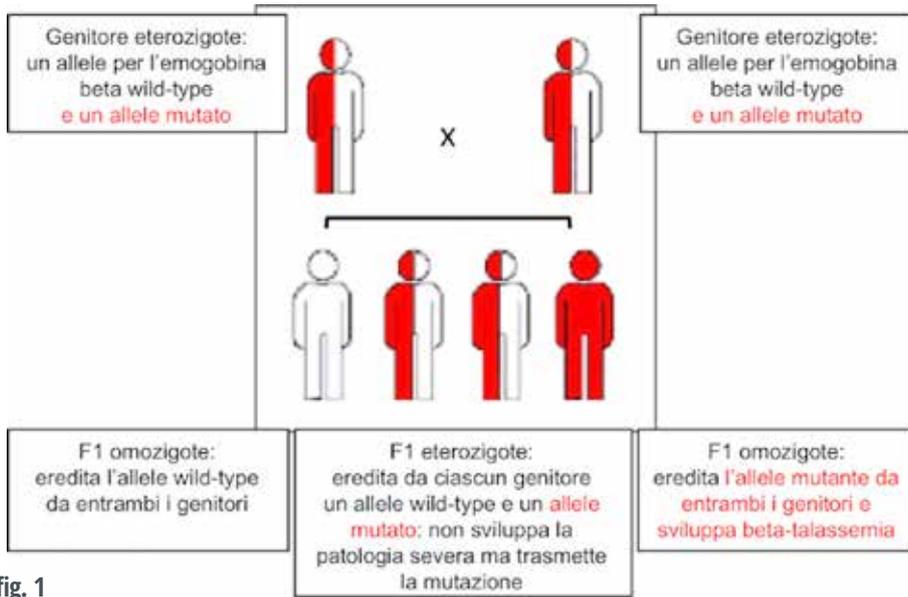


fig. 1

Figura 1
Trasmissione degli alleli wild-type o mutante per l'emoglobina beta, che illustra la prima e la seconda legge di Mendel

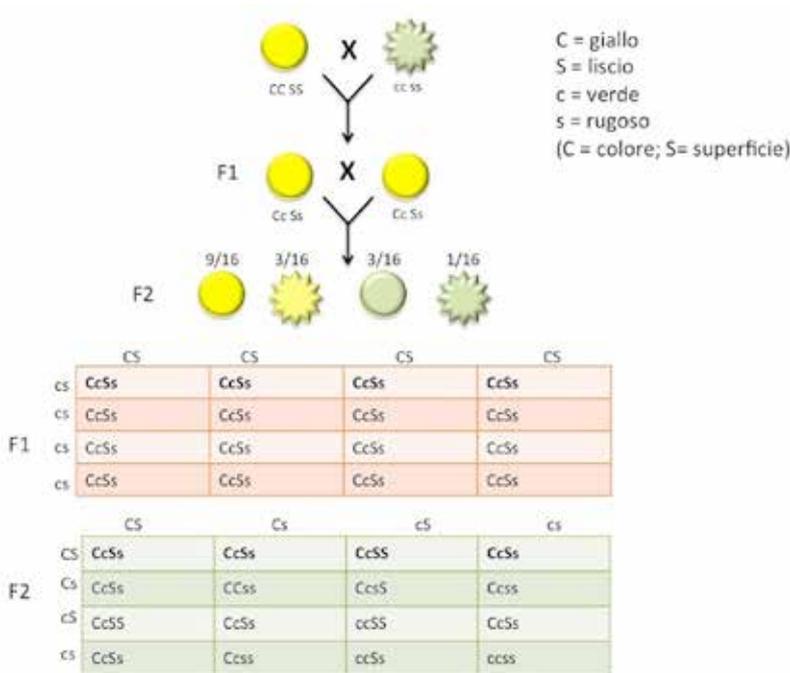


fig. 2

Figura 2
La legge dell'assortimento indipendente dei caratteri. In uno stesso individuo, in questo caso una pianta di pisello, caratteri diversi (il colore e la superficie) si assortiscono indipendentemente l'uno dall'altro nelle generazioni successive. Nello specifico, il colore giallo e la superficie liscia, dominanti, sono espressi in tutti gli individui della prima generazione (F1). I caratteri verde e rugoso non sono scomparsi, ma sono recessivi, e si manifestano nella generazione successiva (F2) in una percentuale ben definita di individui, data dal prodotto della probabilità di ereditare da entrambi i progenitori gli alleli recessivi per entrambi i caratteri. Le tabelle sottostanti mostrano con esattezza la progenie attesa dagli incroci secondo tutte le possibili combinazioni per la segregazione dei 2 caratteri

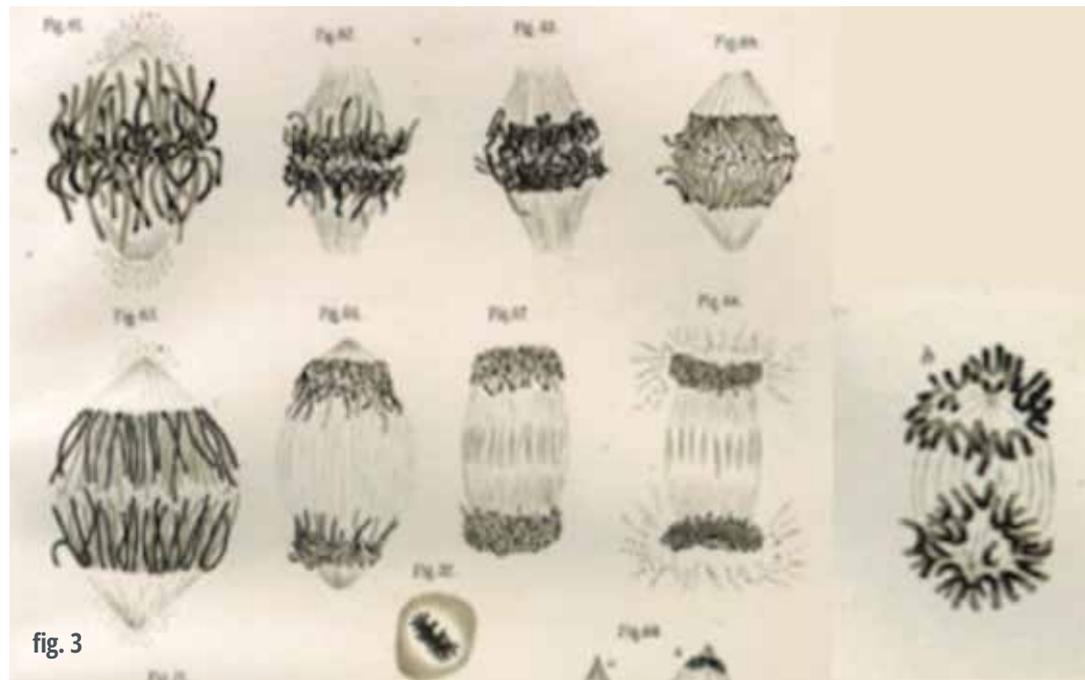
ti i cromosomi e scoperto il meccanismo della loro trasmissione: si potrà allora razionalizzare che geni localizzati su cromosomi diversi vengono ereditati in maniera indipendente dalla progenie (nell'esempio dei gruppi sanguigni, il locus ABO è localizzato sul cromosoma 9, i geni per gli antigeni Rh sono sul cromosoma 1). Geni localizzati sullo stesso cromosoma hanno una maggior probabilità di co-segregare insieme, salvo eventi di ricombinazione, un altro fondamentale evento della genetica che non discuteremo qui.

2. L'IDENTIFICAZIONE DEI CROMOSOMI: WALTHER FLEMMING

L'identificazione dei **cromosomi** è un passaggio fondamentale, che si deve a **Walther Flemming** (1843-1905), professore di anatomia all'Università di Kiel, dotato di straordinario intuito scientifico e considerato il fondatore della **citogenetica**. Flemming intuì per primo la segregazione dei cromosomi disegnandone il processo, 65 anni prima che si conoscesse il DNA. All'epoca, Flemming non era nemmeno a conoscenza delle leggi di Mendel. Usando cellule di salamandra, di dimensioni relativamente grandi, e coloranti derivati dall'anilina, produsse disegni straordinariamente precisi, che descrivono accuratamente gli eventi che portano alla corretta redistribuzione dei cromosomi durante la divisione cellulare. Attraverso i disegni (**Figura 3**), Flemming si rese conto che il nucleo contiene materiale co-

lorabile (la cromatina) che ad un certo punto del ciclo vitale della cellula si organizza in filamenti (i cromosomi), che si dividono longitudinalmente; ogni metà si muove poi verso i poli opposti della cellula per segregare in due

razione straordinaria di genetisti, tra i quali spiccano **Thomas Morgan** (premio Nobel 1933, per la scoperta dell'importanza dei cromosomi nell'eredità) e il suo allievo **Hermann Muller** (Nobel 1945, per il suo lavoro sull'indu-



cellule figlie. Capi così che i nuclei di ogni cellula sono ereditati da un nucleo predecessore, riassunto nella frase **omnis nucleo e nucleo** (1882). Le implicazioni del lavoro di Flemming per l'ereditarietà furono pienamente comprese solo dopo il riconoscimento delle leggi di Mendel.

Alla fine dell'800, erano stati quindi identificati i determinanti per la trasmissione dei caratteri ereditari (Mendel), ed i vettori per questa trasmissione: i cromosomi (Flemming), che li veicolano durante la divisione cellulare.

Nei primi decenni del '900 la genetica conobbe uno sviluppo fenomenale grazie ad una gene-

zione di mutazioni genetiche): utilizzando la *Drosophila melanogaster*, il moscerino della frutta, come organismo modello, essi definiscono il **concetto di gene** come unità di trasmissione e di mutazione; stabiliscono l'ordinamento lineare dei geni sui cromosomi; formalizzano il fenomeno del crossing-over tra le coppie di cromosomi omologhi come base della ricombinazione; pongono così le fondamentali teorie della genetica.

Nel 1953, **James Watson, Francis Crick, Maurice Wilkins e Rosalind Franklin** (anche se, nell'attribuzione della scoperta, Franklin fu misconosciuta) risolvono la

Figura 3
Alcuni dei disegni di Flemming che rappresentano la segregazione dei cromosomi durante la divisione cellulare (Walther Flemming, 1882)

Le tappe del Progetto Genoma Umano

- **1990:** parte il Progetto Genoma Umano come consorzio di strutture di ricerca pubbliche con un ruolo preponderante di laboratori pubblici USA e UK
- **1994:** il Progetto conclude la prima fase di ricerche con la preliminare messa a punto di metodiche avanzate
- **1998:** Craig Venter fonda la Celera Genomics Corporation, con un capitale di 300 milioni di dollari, allo scopo di sequenziare il genoma umano in competizione con il progetto pubblico
- **1999:** il Sanger Center pubblica la sequenza dell'intero cromosoma 22.

- **2000: l'anno cruciale e la prima bozza del genoma umano**

10 gennaio: la Celera annuncia che le sequenze di DNA nei suoi database coprono il 90 per cento del genoma umano
marzo: tre laboratori pubblici USA ricevono nuovi finanziamenti (in totale, 81.6 milioni di dollari), per accelerare i lavori

14 marzo: Blair e Clinton, in un appello congiunto, invitano i ricercatori impegnati nello studio del genoma a rendere i loro dati "accessibili agli scienziati di tutto il mondo"

24 marzo: ricercatori del Berkeley Drosophila Genome Project, della Baylor University del Texas, e di Celera, pubblicano su Science la sequenza del genoma della *Drosophila melanogaster*, il moscerino della frutta che dall'inizio del '900 rappresenta l'organismo modello per gli studi di genetica, identificando circa 14 mila geni

6 aprile: Celera annuncia di aver completato "la fase di sequenziamento" del genoma umano e di essere in procinto di completarne l'assemblaggio

26 giugno: Clinton annuncia, alla Casa Bianca, la presentazione della prima "bozza" del genoma umano da parte di Celera e del Progetto pubblico internazionale

struttura del DNA, scoprendo la base fisica per la trasmissione dei geni. Viene risolta una struttura a doppia elica, i cui elementi costitutivi sono nucleotidi (che possiamo schematizzare in 4 lettere: A; G; C; T), organizzati in 2 coppie complementari (A-T e G-C): la doppia elica è quindi formata da due strutture simmetriche e speculari. Questa organizzazione è alla base della famosa anticipazione di Watson e Crick su Nature del 1953: "Non è sfuggito alla nostra attenzione che l'accoppiamento specifico che abbiamo postulato suggerisce immediatamente un possibile meccanismo di copiatura per il materiale genetico"; copiatura, formazione di un intermedio a 4 eliche, e, nella successiva divisione cellulare,

segregazione di 2 copie della doppia elica in due cellule geneticamente identiche.

Un momento cruciale nella storia della genetica avviene un secolo dopo le leggi di Mendel. Fondamentale è il lavoro di **François Jacob, Jacques Monod** e **André Lwoff**, che arrivano a dissezionare l'**organizzazione funzionale dei geni** dei batteri (Nobel 1965). Nei primi anni '70 del '900, attraverso scoperte poi definite "**la rivoluzione molecolare**", ci si rende conto che è possibile manipolare, clonare (copiare) e trasferire i geni da un genoma all'altro e da una cellula all'altra. Vengono sviluppate metodiche per decifrare la sequenza del DNA, capaci quindi di cono-

scere letteralmente l'informazione genetica (la sequenza delle "lettere"), a quell'epoca limitata a brevi frammenti. Queste scoperte sono premiate con il Nobel a **Paul Berg, Frederick Sanger** e **Walter Gilbert** (1980). Gli scienziati riflettono sul "nuovo potere" che discende dalla rivoluzione molecolare. Nella conferenza organizzata da Paul Berg ad **Asilomar**, in California (1975) si auto-impongono una moratoria sugli esperimenti di ingegneria genetica finché saranno chiari rischi e conseguenze.

La conferenza di Asilomar rimane un unicum nella storia delle scienze biomediche perché è il primo esempio di una moratoria sugli esperimenti au-

to-imposta dalla stessa comunità scientifica.

3. LA CORSA ALLA CONQUISTA DELLA CONOSCENZA DEL GENOMA: IL PROGETTO GENOMA UMANO

Il genoma umano è composto da 3 miliardi di nucleotidi e la sfida per decifrarne la sequenza ed il significato non poteva che essere un grande sforzo collettivo mondiale. Ricordiamo le tappe, ispirandoci ad uno schema pubblicato da Repubblica nel 2000, quando si era vicini a tagliare il traguardo.

L'idea di sequenziare il genoma umano. Nel 1984 si discute per la prima volta di sequenziare il genoma umano in un convegno organizzato ad Alta (Utah), dal Department of Energy Americano, DOE) con la partecipazione di 20 premi Nobel. La proposta era motivata dal fatto che erano diventate disponibili nuove metodiche per il sequenziamento del DNA: i due premi Nobel Walter Gilbert e Frederick Sanger avevano sviluppato metodiche diverse, dal punto di vista chimico, ma di efficacia paragonabile. L'esplosione di informazioni che diventava possibile ottenere sui nostri geni lasciava prevedere ulteriori sforzi biotecnologici per lo sviluppo di metodi sempre più potenti, cosa che infatti accadde. Il meeting di Alta propone quindi di sequenziare i genomi di genitori e figli esposti a condizioni di particolare rischio mutagenico **per misurare il tasso di mutazione indotto**. L'idea viene formalizzata da Robert Sinsheimer, biologo molecolare e rettore del campus dell'Universi-

tà della California a Santa Cruz, e Charles DeLisi, direttore dell'Office of Health and Environmental Research del DOE a Washington, che aveva finanziato in passato ricerche sugli effetti mutageni delle radiazioni.

Nel 1986, Renato Dulbecco, italiano trapiantato in California, premiato con il Nobel nel 1975 per i suoi studi sui virus oncogeni, riprende ed amplia l'idea, proponendo di usare le tecniche di sequenziamento per arrivare alla conoscenza completa del genoma umano e rilevare la presenza di **mutazioni tumorigeniche**. Nel 1986, Dulbecco pubblica un editoriale su Science *"A Turning Point in Cancer Research: Sequencing the Human Genome"* (*Una svolta nella ricerca sul cancro: sequenziare il genoma umano*), con grande risonanza.

Il progetto genoma umano: gli obiettivi. Nei primi anni '90 il progetto Genoma Umano parte come un grande sforzo, uno dei più ambiziosi in ambito scientifico-biologico, coordinato negli Stati Uniti dal DOE e dal National Institutes of Health (NIH; Istituto Nazionale per la Salute). L'obiettivo è decifrare gli oltre tre miliardi di nucleotidi che compongono il nostro patrimonio genetico. La finalità è acquisire conoscenze sulle alterazioni del genoma potenzialmente implicate nello sviluppo di patologie e sulle basi genetiche dell'evoluzione e del funzionamento dell'organismo umano.

Nella prima fase, al Progetto aderiscono circa **50 nazioni**, 18 delle quali creano programmi nazionali dedicati. Un ruolo im-

portante è svolto dal Regno Unito, dove la Wellcome Trust, una delle maggiori organizzazioni internazionali no profit, finanzia quattro laboratori. Uno di essi, il Sanger Centre - la singola istituzione che dà il maggior contributo al progetto mondiale - avrà realizzato, al termine del progetto, un terzo del lavoro totale. Anche il Consiglio Nazionale delle Ricerche ebbe un ruolo importante nella prima fase del progetto.

Il CNR, infatti, nel 1987 invitò Renato Dulbecco a dirigere il **Progetto Genoma in Italia**, che sotto la sua guida confluì nel progetto internazionale. Nei primi sei anni, il CNR stanziò circa 10 miliardi di lire e contribuì a sequenziare il cromosoma 22. Nel 1995 il Governo italiano decise di non rinnovare i fondi, terminando di fatto la partecipazione italiana al Progetto.

Nel 1988 l'NIH creò l'Office for Human Genome Research - circa mille ricercatori, con a capo il premio Nobel James Watson - trasformato l'anno successivo nel National Center for Human Genome Research (NCHGR; Centro Nazionale per la Ricerca sul Genoma Umano), con un finanziamento per l'anno in corso di 135 milioni di dollari. Nel 1992, **Francis Collins** venne nominato a capo del progetto in sostituzione di Watson. Gran parte del lavoro iniziale fu dedicato a migliorare le tecnologie: la PCR (polymerase chain reaction; reazione a catena della polimerasi), che amplifica sequenze di DNA di interesse, lo sviluppo di vettori basati su cromosomi artificiali batterici e di lievito, le tecniche di elettroforesi

pulsata per risolvere grandi frammenti del genoma, impressero una grande accelerazione.

La corsa al completamento del genoma e la competizione pubblico-privato. Nei tardi anni '90, un'azienda privata, la **Celera Genomics**, fondata da **Craig Venter**, entra in competizione con il consorzio pubblico. Universalmente stimato per le sue capacità scientifiche, Venter è però molto discusso, di grande ambizione e con metodi che preoccupano anche chi lo apprezza. Il suo marchio è la velocità, come dimostra il nome stesso della sua company, fondata con lo scopo dichiarato di bruciare sul tempo il Progetto Genoma Umano. Venter era stato in passato ricercatore in un centro dei National Institutes of Health, dove aveva messo a punto alcune innovazioni per lo studio del DNA. Tuttavia, ritenendo che il suo contributo fosse poco riconosciuto, nel 1992, tra molte polemiche, abbandonò il settore pubblico per fondare prima l'Institute for Genomic Research e poi, nel 1998, la Celera Genomics, nata in partenariato con l'azienda Perkin Elmer Biosystems, che produce e mette a disposizione avanzati macchinari per il sequenziamento. Grazie alla disponibilità di potenti sequenziatori in grado di elaborare fino a un milione di basi di DNA al giorno, Celera intende decifrare l'intero genoma umano entro il 2001, con un costo stimato di 300 milioni di dollari, commercializzando parte dei risultati: conta di divulgare gratuitamente ogni tre mesi i dati non elaborati, mentre

per l'accesso a quelli già elaborati dai bioinformatici, le società farmaceutiche e biotech avrebbero dovuto pagare. Per elaborare i dati, Venter dispone di un potere di calcolo enorme: "superiore a quello del 90 per cento delle nazioni del mondo", dichiara.

La comparsa sulla scena di Celera spinge i coordinatori del Progetto pubblico a stringere i tempi e a **rendere pubblici i dati** anche prima del completamento della ricerca. In giugno 2000, la maggior parte del genoma umano è sequenziato; il completamento richiederà altri 3 anni. Venter pubblica i dati di Celera sulla rivista Science, mentre i dati del consorzio pubblico guidato da Collins vengono pubblicati su Nature. Venter, quindi, riesce a pubblicare i suoi dati contemporaneamente al progetto pubblico, avviato 7 anni prima, dimostrando che non sempre la tartaruga batte Achille, ma che la disponibilità di fondi e mezzi è fondamentale.

Cosa abbiamo imparato dal progetto Genoma. Semplificando, l'impresa ha prodotto alcuni risultati inattesi, con grandi implicazioni mediche e teoriche:

- si è scoperto che il genoma umano è costituito da molti **meno geni** di quanto si credesse, soltanto 24.000 geni circa, che costituiscono solo il 2% circa dell'intero genoma; si dibatte molto sullo scopo del rimanente 98%, definito non codificante; negli anni si scoprirà che esso ha un'importanza cruciale per regolare e coordinare l'espressione dei nostri geni e dei complessi circuiti che guidano lo

sviluppo embrionale ed il differenziamento dei vari tipi cellulari e tissutali del nostro organismo;

- **tutte le etnie condividono 99,99% delle sequenze di DNA**, rendendo insignificanti le differenze razziali dal punto di vista genetico;
- la maggior parte delle **mutazioni** genetiche avvengono nel maschio della specie;
- il progetto ha permesso lo sviluppo dell'**archeologia genetica**, contribuendo a ricostruire il nostro passato come specie a partire dalla sequenza del genoma di campioni mummificati di ominidi: la nostra separazione dai primati più di 20 milioni di anni fa e, più recentemente, l'emersione di **Sapiens** dall'uomo di Neanderthal e dall'uomo di Denisova - dei quali ci sono tracce nel nostro genoma, indicando che devono essere avvenuti incroci tra questi rami dell'evoluzione. Per questi studi, il genetista svedese Svante Paabo ha ricevuto il Nobel nel 2022.

L'annuncio del sequenziamento del genoma umano suscitò grande attenzione soprattutto per le possibili applicazioni in campo medico: l'identificazione di varianti (sia nei geni che nel DNA non codificante) ha importanti ricadute per la prevenzione, la diagnosi e il trattamento delle malattie. Le nuove conoscenze hanno consentito, da un lato, il consolidarsi della **"medicina predittiva"**, che permette di stimare il rischio genetico di sviluppare una specifica malattia nel corso della vita, permettendo di intervenire prima della sua

insorgenza. Dall'altro ha consentito l'avvento della **"medicina di precisione"**, ossia l'ideazione di protocolli terapeutici basati sulla costituzione genetica dello specifico paziente. Importanti risultati sono stati ottenuti anche in campo diagnostico, con lo sviluppo di nuovi di test, in particolare per la diagnosi di malattie rare.

Il fatto che il nostro genoma contenga un numero limitato di geni fu una buona notizia: minore il numero di geni e di prodotti codificati (le proteine), maggiore la facilità nello studiarne la funzione. D'altro canto, abbiamo imparato che gran parte del nostro genoma che non codifica proteine, e che tradizionalmente si pensava fosse un residuo dell'evoluzione senza significato biologico, definito **"junk DNA" (DNA spazzatura)**, in realtà contiene sequenze di grande importanza funzionale, che regolano l'espressione di altri geni: alcune specificano lunghi RNA non-codificanti, microRNA, o DNA che contribuisce alla struttura dei cromosomi, o che serve ad avvicinare regioni del DNA che per essere attive devono essere contigue. Comprendere questi meccanismi, e i loro difetti in alcune patologie (tumori, difetti di sviluppo) rimane una sfida, raccolta dal progetto **ENCODE**, iniziato nel 2003 come una "costola" del progetto Genoma e ancora in corso. ENCODE sta decifrando raffinati meccanismi attraverso i quali l'informazione grezza dei nostri geni, viene modulata e si esprime per determinare la funzione di cellule e tessuti del nostro organismo. Il complesso di

questi meccanismi regolativi è definito **epigenetica**.

L'impatto del Progetto Genoma Umano non è esaurito. Esso è stato propedeutico e ha stimolato l'avvento delle cosiddette tecniche **"OMICHE"**, che si propongono di sviluppare una conoscenza globale dei nostri meccanismi molecolari. Uno sviluppo particolare ha avuto l'**oncogenomica**, che ha prodotto migliaia di sequenziamenti di genomi tumorali, identificando decine di mutazioni che caratterizzano almeno 38 diversi tipi di tumori. La trascrittomica, la proteomica, la metabolomica, consentono di conoscere, rispettivamente, l'intero patrimonio degli RNA (sia codificanti proteine che regolativi), delle proteine e dei metaboliti, nonché le loro mutue relazioni, in un determinato contesto fisiologico o patologico.

4. L'IDEAZIONE DELLA TERAPIA GENICA

La terapia genica trova origine negli anni '70, con la rivoluzione molecolare o ingegneria genetica. Il suo fondamento è nelle **tecniche del DNA** ricombinante, che permettono di isolare, tagliare e "ricucire" brevi sequenze di DNA per poi trasferirle in cellule coltivate in laboratorio. Questo è stato **il primo strumento ideato per modificare le sequenze dei geni** e, come detto, è valso il Nobel a Berg, Gilbert e Sanger.

Essenzialmente, la terapia genica prevede la sostituzione di **un gene difettoso con uno sano**. Per questo obiettivo, sono stati realizzati

negli anni "vettori" diversi (frammenti di DNA in grado di trasferire geni interi), soprattutto virali. Adenovirus, retrovirus e lentivirus, privati delle loro sequenze infettive e resi quindi innocui per l'uomo, sono utilizzati per il trattamento di numerose patologie (**Tabella I**). Ad essi si aggiunge la terapia cellulare "ex vivo", ossia la "correzione" delle cellule del paziente col gene normale e successiva re-infusione. Questa terapia è utilizzata con successo nel trattamento di una immunodeficienza severa, la **ADA-SCID**; un **primato tutto italiano** risalente a 20 anni fa, frutto di una collaborazione tra GlaxoSmithKline, Fondazione Telethon e Ospedale San Raffaele, che ha restituito una vita normale ai cosiddetti "bambini bolla", colpiti da una mutazione che li costringeva a passare la vita in condizione di assoluta asetticità ed isolamento.

Un avanzamento della terapia genica è la cosiddetta **terapia CAR-T** (Chimeric Antigen Receptor-T, dove T sta per linfocita T), utilizzata per il trattamento di alcuni tumori. I linfociti T del paziente vengono ingegnerizzati con un recettore chimerico in grado di riconoscere un antigene espresso sulla superficie delle cellule tumorali da eliminare. Dopo reinfusione, i linfociti T ingegnerizzati dirigono una risposta immunitaria specifica contro il tumore, causandone l'eliminazione.

Un'importante potenzialità per la terapia genica è l'ideazione del sistema **CRISPR/Cas** (Clustered Regularly Interspaced Short Palindromic Repeats/CRISPR-associated

INDICAZIONE	SOMMINISTRATORE E VETTORE
Deficit familiare di lipasi lipoproteica con gravi o ripetuti attacchi di pancreatite	in vivo virus adenoassociato
Melanoma inoperabile con metastasi regionali o a distanza (Stadio IIIB, IIIC e IVM1a)	in vivo virus herpes simplex
ADA-SCID nei casi di assenza di donatore consanguineo	ex vivo retrovirus
Distrofia retinica ereditaria	in vivo virus adenoassociato
Beta talassemia trasfusione-dipendente senza genotipo $\beta 0/\beta 0$ (sopra ai 12 anni)	ex vivo lentivirus
Atrofia muscolare spinale (SMA) di tipo 1; oppure di pazienti con SMA che hanno fino a tre copie del gene SMN2	in vivo virus adenoassociato
Leucodistrofia metacromatica	ex vivo lentivirus
Adrenoleucodistrofia cerebrale precoce con una mutazione nel gene ABCD1	ex vivo lentivirus
Deficit della decarbossilasi degli L aminoacidi aromatici	in vivo virus adenoassociato
Emofilia A grave (carezza congenita di Fattore VIII)	in vivo virus adenoassociato
Leucemia linfoblastica acuta a cellule B Linfoma diffuso a grandi cellule B; Linfoma follicolare recidivante o refrattario	ex vivo lentivirus
Linfoma primitivo del mediastino a grandi cellule B refrattario o recidivante; Linfoma a cellule B di alto grado con ricaduta entro 12 mesi o refrattario Linfoma follicolare	ex vivo retrovirus
Mieloma multiplo recidivante o refrattario	ex vivo lentivirus

Tabella 1
Terapie geniche approvate in Europa

ed **enzyme**), che è valso il premio Nobel a **Emmanuelle Charpentier** e **Jennifer Doudna** nel 2020. Le scienziate si sono ispirate ad un meccanismo di difesa usato dai batteri contro i virus. Il sistema utilizza una proteina, Cas9, legato ad un frammento di RNA in grado di raggiungere il gene bersaglio. Il sistema sfrutta alcune sequenze ripetute palindromiche (che possono leggersi in un senso o nell'altro)

raggruppate e separate a intervalli regolari, le CRISPR appunto. Quando l'RNA "guida" lega una sequenza complementare in un gene bersaglio, la Cas9 si attiva e taglia il bersaglio: per questo, Cas9 è definita una **"forbice molecolare"**. Si è pensato che, se insieme alle componenti CRISPR/Cas9, si fornisce alla cellula anche un DNA contenente la sequenza corretta di un gene mutato, i sistemi di riparo del DNA

presenti nella cellula, che si attivano per riparare i tagli introdotti dalla Cas9, permettono, in una sorta di meccanismo di **"copia e incolla"**, anche la sostituzione della sequenza del gene mutato con quello sano (**Figura 4**). Il processo di correzione è molto preciso grazie al riconoscimento RNA guida/gene bersaglio. Prima di svilupparne usi terapeutici, andranno approfonditi il sistema di trasporto all'interno dell'organismo, l'eventuale tossicità, possibili reazioni immunitarie ed effetti indesiderati su geni che non debbono essere modificati. Numerose patologie stanno entrando nel mirino della terapia genica. Per alcune una terapia genica è già disponibile (Tabella I). Per altre (epidermolisi bollosa, distrofia muscolare di Duchenne, sindrome Wiskott-Aldrich) la ricerca è in sviluppo.

CONCLUSIONI

In poco più di 150 anni, la Genetica ha compiuto progressi stupefacenti. Circa un secolo è trascorso dall'intuizione di Mendel sulle leggi che governano l'eredità, all'identificazione dei cromosomi, e poi alla definizione della struttura del DNA. Dopo ancora 50 anni, il genoma umano è stato decifrato. Gli ultimi 30 anni hanno visto impressionanti progressi delle tecnologie molecolari e bioinformatiche che hanno estratto l'informazione sull'intero patrimonio molecolare delle nostre cellule in diverse condizioni fisio-patologiche. Dagli albori dell'ingegneria genetica, nei primi anni '70 del '900, siamo passati a disporre di piattaforme consolidate per la sinte-

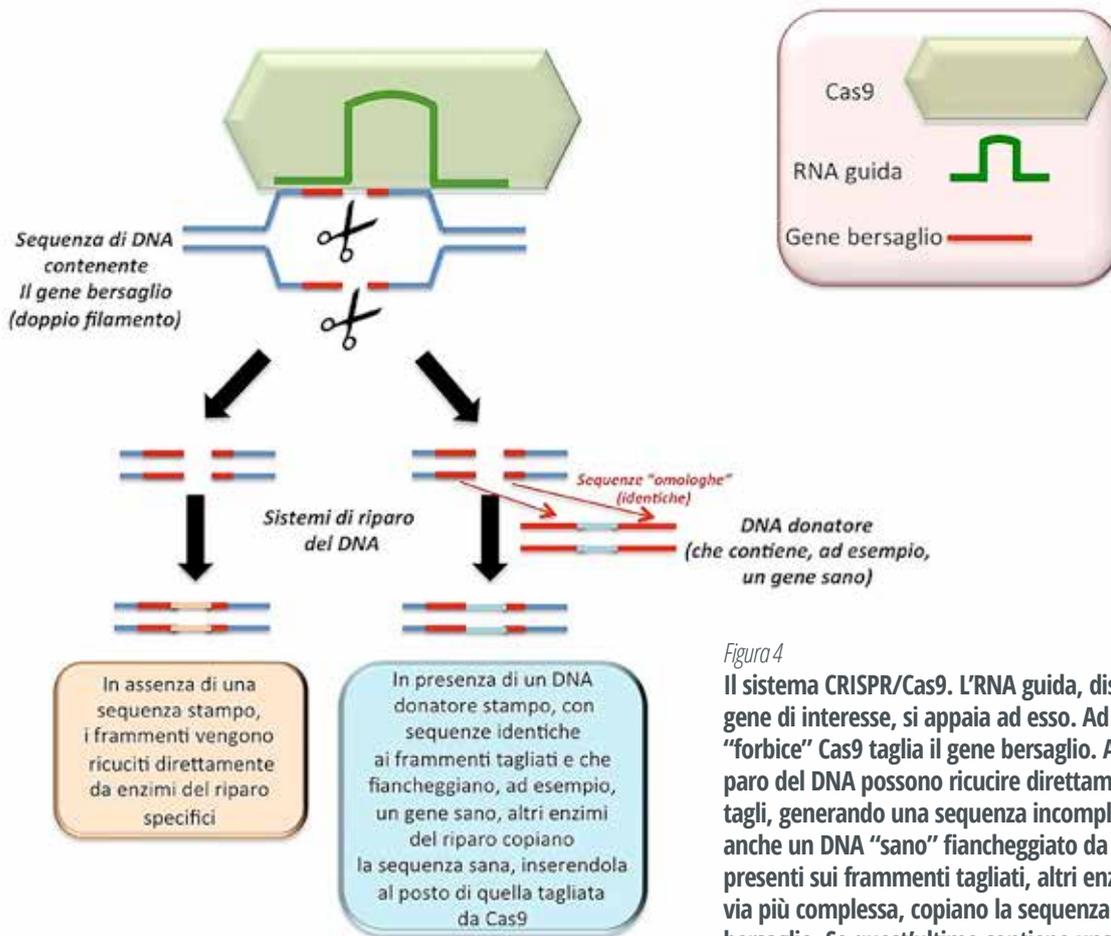


Figura 4

Il sistema CRISPR/Cas9. L'RNA guida, disegnato sulla sequenza del gene di interesse, si appaia ad esso. Ad appaiamento avvenuto, la "forbice" Cas9 taglia il gene bersaglio. A questo punto, enzimi del riparo del DNA possono ricucire direttamente i frammenti risultanti dai tagli, generando una sequenza incompleta. Se, tuttavia, si introduce anche un DNA "sano" fiancheggiato da sequenze identiche a quelle presenti sui frammenti tagliati, altri enzimi del riparo, seguendo una via più complessa, copiano la sequenza sana, inserendola nel gene bersaglio. Se quest'ultimo contiene una mutazione, l'inserimento di un DNA "sano" costituisce un protocollo di terapia genica basato sul sistema CRISPR/Cas9.

si di vettori per la terapia genica. Ed è stata sempre un'intuizione - quella di sfruttare un sistema di difesa batterico - che ha portato a sviluppare un sistema di correzione dei difetti genetici con potenzialità enormi. Da Mendel a Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna, l'intuizione è stata il filo conduttore che ha fatto della genetica e della biologia molecolare due degli strumenti più potenti in nostro possesso, sia per perseguire nuove conoscenze che per risolvere patologie severe. Oggi la terapia genica fornisce la possibilità concreta, in alcuni casi, ed in altri una motivata speranza, di offrire

una condizione di vita possibile a persone colpite da patologie duramente invalidanti e fonte di sofferenza.

Queste conquiste hanno implicazioni bioetiche che ci pongono di fronte al problema di stabilire fino a che punto sia lecito spingersi, come fu per gli scienziati riuniti ad Asilomar nel 1975. Allora, la capacità di autolimitazione che la comunità scientifica fu in grado di esercitare su sé stessa ha segnato un punto molto alto nella riflessione della genetica e della biologia molecolare: quella riflessione si intrecciò come parte integrante dello sviluppo stesso della "rivo-

luzione molecolare". Anche oggi, è fondamentale che la comunità scientifica, i pazienti, le famiglie, la popolazione nel suo insieme, vigilino per il miglior uso degli strumenti a disposizione, considerandoli appunto strumenti da usare a tutela degli individui e della nostra specie, ed impedendo che il miraggio di realizzare grandi profitti o di disporre dell'enorme potere di "correggere" il nostro genoma porti ad un uso distorto di conoscenze che sono, di per sé, di altissimo valore, non solo per rispondere a patologie altrimenti incurabili, ma anche, e forse soprattutto, per conoscere noi stessi.

**Patrizia Lavia,
Barbara Illi**
*Ricercatrici dell'Istituto
di Biologia e
Patologia Molecolari
del CNR di Roma*

L'articolo
è stato realizzato
in gennaio 2023

Socio del Club un vantaggio che vale



in OMAGGIO tanti **BENEFIT**

		PER I SOCI	
Polizza di tutela legale		gratis	€ 180
Compagnia AM Trust, MASSIMALE ILLIMITATO* per anno e sinistro			
108 crediti in FAD		gratis	€ 300
Per tutte le specializzazioni H24, 7 giorni su 7			
Edicola e Biblioteca digitale - h24, 7giorni su 7		gratis	€ 300
7.500 TESTATE, 300.000 E-BOOKQUOTIDIANI, RIVISTE NAZIONALI e INTERNAZIONALI, il tutto in continuo aggiornamento			
“PERRY” Servizio Legale di consulenza		gratis	€ 400
Per la PROFESSIONE e per la VITA PRIVATA			
Carta di credito VISA/ClubMedici		gratis	€ 80
Con 5.000 € di fido permanente!			
Bonus Viaggi		gratis	€ 100
Euro 100, senza limiti, sul nostro Catalogo VIAGGI RISERVATI			
*solo in caso di incarico al network legale di CLUB MEDICI diversamente il massimale si abbassa a 20 mila euro per sinistro		OMAGGIO	€ 1.360

CAMPAGNA

20
23

QUOTE ASSOCIATIVE validità 365 giorni			
UNDER 36 100 euro	OVER 36 150 euro		rinnovi
UNDER 36 100 euro	OVER 36 200 euro	agevolazione 15 euro mensili	nuove iscrizioni

incluse nella quota

Consulenze esclusive e gratuite

Credito, assicurazioni, turismo e immobiliari

Convenzioni

Culturali e commerciali

DIVENTA AMBASCIATORE CLUB MEDICI

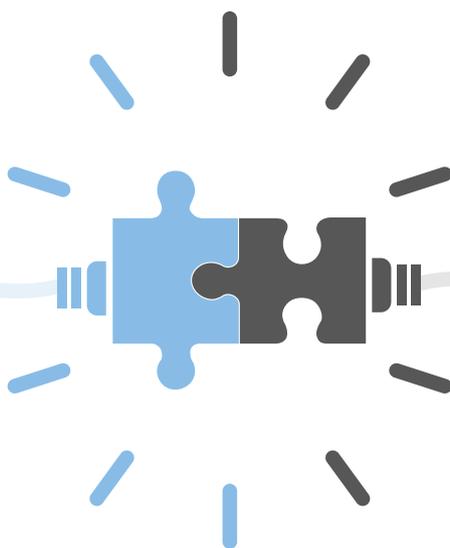
È aperta la campagna di **tesseramento Club Medici 2022/2023**. Se ti piacciono le nostre iniziative, se vuoi beneficiare dei tanti vantaggi riservati ai soci, **associati subito anche tu!**

Dott.ssa Viola, da quanto tempo è socia e cosa ne pensa di Club Medici?

Sono socia Club Medici dal 2016 e mi ero associata dopo aver richiesto un prestito, ma voglio essere molto sincera: negli anni non avevo mai approfondito il ventaglio dei vostri servizi dunque mi ero limitata a rinnovare la mia tessera negli anni senza sfruttare appieno le opportunità ed i benefit del Club. Banalmente non mi ero mai soffermata a pensare alle vostre convenzioni, che spaziano davvero molto nei diversi settori, e così mi sono limitata ad "essere socia" senza esserlo davvero. Poi quest'anno mi sono accorta che c'era, tra le altre, la possibilità di avere tanti servizi, in primis la formazione grazie ai vostri corsi ECM, e da lì ho allargato i miei orizzonti.

Anche perché ci risulta che prima di quel momento era arrivata al punto di non voler rinnovare l'iscrizione... e poi cos'è successo?

Esatto, a fine 2022 pensavo di non rinnovare proprio per i motivi espressi in precedenza. Negli anni mi ero limitata a chiedere una volta un preventivo per un'assicurazione, ma nulla di



più, ed ho pensato che essere iscritta senza partecipare attivamente non aveva molto senso. Spesso noi medici siamo un po' pigri oppure molto presi dal lavoro pertanto non ci rendiamo neanche conto! In questo senso il vostro servizio di customer care è stato fondamentale e si è davvero preso cura di me, illustrandomi meglio tutte le opportunità ed i servizi ai quali avrei potuto accedere, tra i quali proprio la formazione medica. Da lì è nata l'idea di coinvolgere altre due colleghe, che in quel momento erano in difficoltà con gli ECM, perciò ho regalato ad entrambe il primo anno d'iscrizione a Club Medici.

Lei allora non è solo una nostra Ambasciatrice, ma una super Ambasciatrice! Due nuove socie: come hanno reagito?

Eravamo nel periodo natalizio ed ho pensato ad un regalo che fosse utile per entrambe. Loro sono state molto contente ed hanno davvero apprezzato un dono così originale, tanto che non si limiteranno a fare parte di Club Medici solo per l'aspetto formativo, ma hanno intenzione di approfondire l'area turismo, dato che le mie colleghe sono due grandi viaggiatrici, e gli altri benefit a loro riservati, ad esempio le convenzioni commerciali e culturali.

Lei farà lo stesso?

Sì, mi sono ripromessa di condividere insieme a loro alcuni dei vostri servizi. A cominciare proprio dai viaggi, ma penso anche alle convenzioni teatrali o di altro genere. Infine vorrei accedere alla biblioteca digitale, che ho scoperto di recente e penso sia molto utile, è davvero un bellissimo servizio per chi come me è appassionato di libri e vuole tenersi sempre aggiornato con la lettura dei quotidiani e non solo!



DIVENTA ANCHE TU AMBASCIATORE DEL CLUB

Farlo è davvero semplice: presentaci ad un collega medico ed invitalo ad entrare nella nostra Associazione. Se lo farà, per te **in regalo un BUONO AMAZON del valore di 50 euro**.

Oppure puoi regalargli tu stesso l'iscrizione, proprio come ha fatto la Dott.ssa Alessandra Viola, che abbiamo intervistato per farci raccontare la sua esperienza.

COMARCH: TRASFORMAZIONE DIGITALE NELLA SANITÀ

Comarch, software house multinazionale presente sul mercato italiano da dieci anni con la divisione Healthcare, supporta i professionisti del mondo sanitario nei processi di trasformazione digitale, fornendo consulenze, servizi di integrazione e medical device.

di **Gaia Raccosta**

Gli investimenti nella telemedicina e nelle nuove tecnologie per la salute sono giustificati in tempi di crisi?

Durante le crisi i problemi di salute non diminuiscono. Al contrario le persone hanno più bisogno sia delle cure primarie che di quelle specialistiche.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce l'e-health, ossia l'utilizzo delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione (ICT) per la salute, il sistema economicamente più vantaggioso e sicuro da utilizzare nei momenti critici per semplificare le diagnosi, ridurre i tempi ed eventuali errori. Grazie alla telemedicina, ad esempio, è possibile gestire gli accessi impropri al pronto soccorso e decidere se visitare in presenza o in tele visita, monitorando a distanza i parametri e l'aderenza alla terapia da parte del paziente.

Negli ultimi anni si parla molto di medicina di genere. Comarch ha qualche esperienza

in questo settore?

L'attenzione sulle differenze di genere interessa anche l'ambito medico, perché esistono patologie che non permettono di trattare il corpo maschile e femminile nello stesso modo.

Comarch è il partner tecnologico di un progetto, sviluppato negli ospedali universitari di Polonia e Germania, che coinvolge 1.000 donne per prevenire e diagnosticare tempestivamente l'insorgenza di patologie cardiovascolari, che fino a qualche decennio fa venivano attribuite perlopiù al genere maschile. Grazie a un giubbotto con ECG monoderivazione integrato, le pazienti possono effettuare l'esame ECG continuo per 30 giorni e i medici, grazie all'Intelligenza Artificiale, possono diagnosticare anche le aritmie meno frequenti (ad esempio la fibrillazione atriale) con i tempi di diagnosi e di referto molto ridotti.

Ha menzionato l'Intelligenza Artificiale che è un altro tema caldo. Ci può raccontare meglio



Alicja Warmusz,
*Senior Business
Solution Manager di
Comarch Italia*

come l'AI può facilitare il lavoro del medico?

Riusciamo ad utilizzare l'Intelligenza Artificiale in due modi. Il primo è quello al quale mi riferivo nella domanda precedente, ossia aiuta i medici nella diagnosi e nella refertazione. Ad esempio, quando il paziente svolge l'esame di ECG Holter per 30 giorni, con il dispositivo Comarch CardioVest, la piattaforma eCare 2.0 analizza in pochi minuti il tracciato grazie ad algoritmi che restituiscono al medico i dati in modo sintetico permettendogli di vedere quante aritmie ci sono state e di che tipo. In questo modo è possibile refertare un tracciato ECG di 30 giorni in pochi minuti.

L'altra possibilità consiste nell'utilizzare il dispositivo con la funzione TeleHolter (Comarch CardioNow Lite), che, attraverso l'Intelligenza Artificiale e una SIM integrata, è in grado di rilevare le aritmie e di avvertire subito la Centrale di Monitoraggio in caso di un evento importante che deve essere valutato.



ReGeneration

RIGENERATI MENTRE DORMI



SCAN ME

Per i Soci Club Medici sconto del 30%
sul Materasso ReGeneration:



Migliora
il sonno percepito



Abbrevia i tempi
di addormentamento



Riduce
i risvegli notturni

convenzione

 **ClubMedici**

dorelan
REGENERATION

il tuo
SPAZIO LIBERO
ti aspetta.

SCRIVI TU

250.000 colleghi sono la tua platea



Segreteria di Redazione - Via G. B. De Rossi 26/28, 00161 Roma

Tel. 06.8607891 | redazione@lavocedeimedici.it | www.lavocedeimedici.it