

Francesca Ceradini

La paura delle biotecnologie

storia di una crisi di rapporto
tra scienza e società



Copyright © MMVIII
ARACNE editrice S.r.l.

www.aracneeditrice.it
info@aracneeditrice.it

via Raffaele Garofalo, 133 a/b
00173 Roma
(06) 93781065

ISBN 978-88-548-2028-9

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,
di riproduzione e di adattamento anche parziale,
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: settembre 2008

*Ad Ale
che colora la mia vita
e con cui, giorno dopo giorno,
costruisco i miei sogni...*

Indice

<i>Prefazione</i>	9
<i>Introduzione</i>	13
Capitolo 1	
La madre di tutte le paure: la “mucca pazza”	15
Una nuova epidemia	15
Omissioni e colpe	17
Alto rischio a basso costo	19
Bibliografia	21
Capitolo 2	
Alimenti Geneticamente Modificati: i “cibi di Frankenstein”	23
Ogm, questo sconosciuto	24
Un’ unica grande contestazione	25
I casi della “patata killer” e della farfalla monarca	27
Dubbi e verità	29
Bibliografia	34
Capitolo 3	
Dalla clonazione alle cellule staminali: come ricostruire l’uomo	35
Dolly: una pecora da copertina	35
Nella nuova fattoria	38
Il clone uomo	39
Cellule su misura	43

Il mostro chimera	45
Bibliografia	49

Capitolo 4

La percezione del pubblico: tra leggende e realtà	51
--	-----------

La “Frankenscienza”	51
Naturale contro artificiale	54
Biotecnologie nel quotidiano	56
Rosse contro verdi	58
L’Europa e il resto del mondo	60
Una scienza imprenditrice	62
Bibliografia	65

Capitolo 5

Il rapporto tra scienza e società: un dialogo da costruire	67
---	-----------

Comunicazione a senso unico	68
Da divulgatori a promotori	70
La scienza entra in politica	71
I Cittadini scendono in campo	73
Scienziati e media	74
Una nuova figura	76
Bibliografia	78

Prefazione

di FILIPPO BUCCELLA*

La paura del pericolo è mille volte più
terrificante del pericolo presente.

Daniel Defoe

L'uomo ha sempre avuto paura del progresso, perché il progresso è cambiamento e il cambiamento crea instabilità e incertezza nel futuro.

Il passato, per quanto triste, faticoso o sfortunato, ha un suo merito: è finito, superato. Ciò che resta del passato è solo un ricordo nostalgico e, a suo modo, piacevole perché ci riporta a persone che abbiamo amato, tempi felici e spensierati, emozioni intense. Anche crescere e invecchiare genera paure, ed allo stesso modo gli anni passati sono un ricordo nostalgico e più si cresce più si comprende l'incertezza del futuro.

Ma nessuno può fermare il passare degli anni come nessuno può fermare il progresso, che ci piaccia o meno. Il cambiamento e l'innovazione sono alla radice delle nostre paure e il fatto che ci sembri accettabile comprendere quanto siamo diversi rispetto ai nostri genitori e nonni, non ci permette di accettare con uguale serenità che i nostri figli e nipoti possano essere un giorno altrettanto diversi da noi.

Sono felice che Francesca mi abbia chiesto di scrivere una prefazione al suo libro perché mi ha aiutato a riflettere su un ar-

* Presidente Parent Project onlus.

gomento che devo affrontare quotidianamente: in quindici anni di lavoro per Parent Project non c'è stato giorno in cui non sia stato costretto a confrontarmi con la paura delle biotecnologie e più in generale del progresso.

Le persone che incontro, prima o poi, mi confessano che, pur apprezzando il nostro impegno nel sostenere la ricerca scientifica, esse sono alquanto preoccupate per i risvolti etici che caratterizzano alcuni approcci terapeutici sperimentali, altamente innovativi, che iniziano a fare i primi passi. È una preoccupazione diffusa e trasversale, che non si lega ad ideologie o classi sociali e culturali, di cui si è occupata anche la sociologia. Ad esempio Frank Furedi, un sociologo dell'Università del Kent, sostiene che la nostra società ha sviluppato una crescente avversione al rischio e in questo modo ha sancito la nascita del principio di precauzione: un'innovazione è colpevole finché non è dimostrata innocente.

Certo, il mio punto di vista non è neutrale, per chi vive nel mondo delle malattie genetiche la ricerca è una ragione di vita e il cambiamento, più che una paura è una speranza. Ma esiste un modo per poter riconciliare l'uomo della strada con l'innovazione?

Io credo di sì: dobbiamo comprendere che la ricerca scientifica è solo un modo per utilizzare meglio i processi naturali, sapendo che non possiamo fermarli, mantenendo sempre un profondo rispetto per ciò che ancora non comprendiamo. Un po' come fanno i velisti, che sfruttano il vento e il mare ma non si illudono mai di possederli.



GENITORI CONTRO LA
DISTROFIA MUSCOLARE
DI DUCHENNE E
BECKER - ONLUS

Parent Project onlus è un'associazione che riunisce i genitori dei bambini affetti da Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) e Becker (BMD). Nata in Italia nel 1996, è Socio Fondatore dell'UPPMD (United Parent Projects for Muscular Dystrophies Ltd.), una federazione internazionale che diffonde le corrette procedure di terapia e finanzia la ricerca scientifica finalizzata alla diagnosi preventiva e al miglioramento della qualità della vita dei ragazzi affetti da tale patologia.

La distrofia muscolare di Duchenne è la più frequente e più conosciuta tra le distrofie. È una grave malattia genetica neuro-degenerativa caratterizzata da un progressivo indebolimento del tessuto muscolare scheletrico, compresi i muscoli respiratori e cardiaci, che porta alla completa immobilità e alla morte. La patologia fu descritta per la prima volta 150 anni fa dal neurologo francese Guillaume Duchenne, ma le sue basi molecolari furono chiarite solo 20 anni fa. La DMD è causata dalla mutazione di un gene che si trova sul cromosoma X e che codifica la distrofina, una proteina essenziale che compone l'impalcatura delle cellule muscolari. La malattia, che è trasmessa dalle madri, colpisce in prevalenza i maschi ed ha un'incidenza di un bambino su 3500. Si stima che in Italia siano 5000 le persone affette da DMD. I primi sintomi si manifestano intorno ai tre anni e l'aspettativa di vita, pur raddoppiata negli ultimi anni, non supera in media i 25–30 anni. Nonostante si possano oramai effettuare diagnosi molto precise sul difetto genetico del singolo paziente, non è stata ancora messa a punto nessuna terapia efficace per combattere questa drammatica malattia.

Informare e sostenere le famiglie, promuovere ed incentivare la ricerca scientifica per sconfiggere la Distrofia Muscolare di Duchenne e Becker sono gli obiettivi più importanti dell'associazione. Parent Project realizza corsi di formazione e di aggiornamento sull'avanzamento della ricerca scientifica e delle nuove tecniche terapeutiche multidisciplinari rivolti ai fisioterapisti, fisiatri, pneumologi, ortopedici, neurologi e, più in generale, ai pediatri. L'associazione promuove campagne di raccolta fondi e di sensibilizzazione in tutto il territorio nazionale destinando i proventi a programmi specifici che vengono individuati sia in Italia che all'estero. In questi anni ha contribuito al finanziamento, con oltre 1.500.000 euro, di più di 50 progetti di ricerca.

L'obiettivo primario dell'associazione è sviluppare un network collaborativo per mettere a disposizione la propria conoscenza relativamente alle procedure di trattamento clinico e di emergenza, al riconoscimento di linee guida, protocolli terapeutici e al potenziamento dei centri di riferimento su tutto il territorio nazionale.