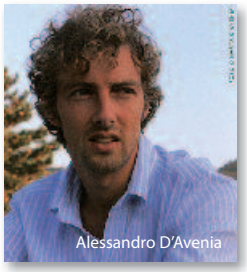
- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.21.104.109 Sun, 28 Apr 2024, 20:23:18

Recenti Prog Med 2010; 101: 175-176


Alessandro D'Avenia

Medicina e letteratura: un'antologia

Quello che lei sta perdendo

Beatrice. Vado da lei tutte le settimane. Il giorno cambia sempre e dipende dalle sue condizioni, perché certi pomeriggi è troppo stanca. Non ci sono miglioramenti: dopo le ultime trasfusioni la situazione è stazionaria. Lei o sua madre mi mandano un messaggio quando sta meglio e io mi precipito a casa sua con i mezzi (il mio motorino dopo l'incidente è defunto e non credo si reincarnerà più in niente e poi, anche se il danno è coperto dall'assicurazione, il patto del ventun marzo prevede un'eventuale discussione su un possibile acquisto di un nuovo mezzo di locomozione solo a promozione ottenuta).

Ogni volta porto qualcosa che possa servire a distrarre Beatrice. Quando entro nella sua stanza, il mio obiettivo è regalarle un pezzo di paradiso (in senso metaforico, perché non ci credo al paradiso), ma il paradiso poi lo trovo lì, perché c'è lei (allora forse il paradiso esiste, perché cose così belle non possono proprio finire). Una volta le ho portato un cd con pezzi di solo pianoforte, come piacciono a lei.

«Mi fai ballare?»

Me lo ha chiesto con un filo di voce. Non ci posso credere. Sostengo il corpo fragilissimo di Beatrice nella luce della sua stanza e la faccio galleggiare lentamente come una bolla, che da un momento all'altro può perdersi nell'aria. I capelli le sono ricresciuti abbastanza da sentirne il profumo. Stringo la sua mano e la sua vita: un bicchiere di cristallo che può spezzarsi da un momento all'altro, persino per colpa del liquido rosso che io voglio versarvi dentro.

Tutto l'impeto di portarmela a letto che un tempo associavo al pensiero di lei è lontano: ma non sono diventato finocchio. Il suo corpo dietro i vestiti sottili sembra essere una parte di me, come se la nostra pelle non sapesse più quali ossa e quali muscoli coprire. Il viso di lei appoggiato nell'incavo del mio collo è il pezzo mancante al puzzle sconnesso della mia vita, la chiave di tutto, il centro della circonferenza.

Le sue gambe seguono i miei passi, che inventano la coreografia disegnata dal primo ballo di un uomo e una donna. Il cuore sembra battermi dappertutto, dall'alluce al più a nord dei miei capelli, e la forza che trovo dentro di me basterebbe a creare il mondo intero in questa stanza.

Beatrice invece riesce a fare solo pochi passi, poi si abbandona tra le mie braccia. Leggerissima, come un fiocco bianco di neve. La aiuto a rimettersi a letto. Spengo lo stereo. Lei mi fissa con gratitudine un attimo prima di chiudere gli occhi nella spossatezza del sonno e in un solo sguardo che si spegne capisco che io ho tutto quello che lei sta perdendo: i capelli, la scuola, il ballo, l'amicizia, la famiglia, l'amore, le speranze, il futuro, la vita… ma io di tutte queste cose non so cosa ne sto facendo.

Da: Bianca come il latte rossa come il sangue, di Alessandro D'Avenia. Mondadori, Milano 2010. Pagg. 190 e 191.

Infiniti istanti

A cura dell'Associazione Medici Fotografi Italiani

Renato Corradi: Parigi 2008
F22; 1/80; 150-200

- Copyright - Il Pensiero Scientifico Editore downloaded by IP 3.21.104.109 Sun, 28 Apr 2024, 20:23:18

L'industria guarda con sospettoso scetticismo al mercato ristretto – e conseguente ridotto profitto – di un farmaco orfano: destinato a trattare una malattia rara. Per renderlo remunerativo occorrono interventi straordinari

Medicinema

Malattie rare e farmaci orfani

Da qualche tempo i rapporti tra cinema e business dell'industria della salute si sono fatti meno infrequenti; un esempio ne è il recente film di **Tom Vaughan**: **Misure straordinarie**, nel quale un padre disperato decide di tentare la messa a punto – e ci riesce con l'aiuto di un inventivo ricercatore – di una terapia per una rara patologia genetica, la glicogenosi (o malattia di Pompe), di cui soffrono, senza speranza, due dei suoi tre figli. Questo disordine del metabolismo – dovuto al deficit dell'enzima lisosomiale alfa-glucosidasi – presenta due quadri fenotipici: la forma infantile che si manifesta entro i primi mesi di vita, caratterizzata da grave ipotonia, cardiomegalia, cardiopatia ipertrofica ed insufficienza respiratoria e che, se non diagnosticata e trattata per tempo, è causa di precoce mortalità; e la forma ad esordio tardivo che colpisce, invece, prevalentemente i muscoli e risparmia, di solito, l'organo cardiaco. I sintomi compaiono nell'adolescenza o in età adulta: i pazienti perdono la capacità di deambulare autonomamente, mentre si verifica un deterioramento progressivo della capacità ventilatoria che, se cronica, obbliga a ricorrere alla ventilazione assistita.

Nel film, Brendan Fraser interpreta John Crowley, executive marketing di una industria farmaceutica, che, di fronte al progredire del male e all'impotenza dei medici, decide di affrontare il problema in prima persona. Lo scenario richiama, a grandi linee, due precedenti: "John Q" (del 2002), ove Denzel Washington tiene in ostaggio un intero Reparto di Terapia Intensiva per assicurare al proprio figlio un trapianto cardiaco, e "L'olio di Lorenzo" (del 1992), storia di due coniugi (Susan Sarandon e Nick Nolte) che ingaggiano una solitaria battaglia contro lo sconosciuto morbo del figlio, riuscendo a controllarlo, limitandone i danni: storia ispirata da una situazione e da persone reali, così come questo film di Tom Vaughan.

Crowley, uomo d'affari e d'azione, allenato ad assiduo autocontrollo su persone ed eventi, segue il suo istinto di imprenditore, fiducioso nella forza del mercato e, coadiuvato dal dottor Stonehill, biochimico tanto scontroso quanto creativo (Harrison Ford), convince un gruppo di capitalisti a fondare un gruppo di ricerca per condurre studi clinici controllati, intesi a introdurre nella pratica un farmaco salvavita per i malati di glicogenosi II. Pur con qualche licenza, si ripercorre il ruolo svolto a suo tempo da John Crowley nello sviluppo del farmaco Myozime per i Laboratori della Genzyme, una vicenda descritta in "The Cure", docu-romanzo di Geeta Anand, pubblicato nel 2006. Le teorie sperimentali di Stonehill sono ben promettenti, ma i fondi stanziati non altrettanto; ed i finanziatori privati accordano fiducia e dollari aggiuntivi a piccole dosi, ponendo, sovrappiù, condizioni e termini alla fase preliminare della ricerca di base. L'industria guarda con sospettoso scetticismo al mercato ristretto – e al conseguente ridotto profitto – di un farmaco orfano: destinato a trattare una malattia rara. Per renderlo remunerativo occorrono interventi straordinari. Tuttavia, il film non si spende più di tanto in dichiarazioni moralistiche: gli è sufficiente celebrare la battaglia della indomita star a difesa dell'indipendenza scientifica, dimensionando potenziali tentazioni di polemica socio-politica, anche perché il profilo interpretativo non sembra essere stato in cima agli intendimenti della regia: Kery Russel (Aileen, moglie di Crowley e madre quotidianamente affranta dall'incombere del male) cura i suoi piccoli con un atteggiamento che richiama quello di una casalinga intenta a passare l'aspirapolvere, ed il ritratto del protagonista (offertoci da un Brendan Fraser alle prese con le dolenti note del difficile lavoro quotidiano) suscita, nello spettatore, la poco comprensibile immagine di un levriero rassegnato alla cuccia. Stereotipato risulta il personaggio di Stonehill, lo scienziato tutto d'un pezzo, eccentrico accademico, animato dal furor sacro della ricerca (noi profani lo ammiriamo intento ad acrobatiche formule algebriche), pronto ad infiammarsi non appena qualcuno osi sfiorarne l'elitaria sensibilità, arroccata nella sua "torre d'avorio". «Uno scienziato non è in vendita!» è il grido di battaglia del suo *status* (che, tuttavia, costa al Dipartimento universitario la bella cifra di 6 milioni di dollari!).

L'accento è posto prevalentemente sulle difficoltà della ricerca e sullo spirito di sacrificio dei ricercatori, piuttosto che su tematiche socio-politiche e il film finisce, quindi, col risultare un'occasione non del tutto compiuta, non sottolineando a sufficienza quanto malattie rare e farmaci orfani siano problemi proposti all'attenzione non soltanto degli addetti ai laboratori, bensì anche a quella dei decisori della Sanità Pubblica in ogni paese. Al proposito, ha opportunamente scritto il Presidente dell'Associazione Italiana Glicogenesi: «L'articolo 32 della nostra Costituzione dovrebbe tutelare la salute di tutti i cittadini, ma questo, purtroppo, non sempre accade: i malati rari sono accomunati dal triste destino di dover fare i conti con i budget delle ASL che non sempre riescono a sostenere il peso fiscale di trattamenti innovativi, indispensabili e molto onerosi». Occorre quindi, in Italia, incrementare un'attività di sensibilizzazione presso i Centri regionali di riferimento sulla indispensabilità della cura, indispensabilità che non può in alcun modo sottostare a logiche economiche («la salute non è una merce»). E raggiungere questa mèta non è impresa da eroe solitario; è compito che spetta all'ispirazione solidale di una comunità civile.

Cecilia Bruno

Finito di stampare nel mese di aprile 2010 dalle Arti Grafiche Tris, in Roma, per conto de Il Pensiero Scientifico Editore.