

CHARLES SABINE

Dodici guerre, 5 rivoluzioni, 4 terremoti e più attentati suicidi di quanti ne posso contare hanno sviluppato in me un radar istintivo per tutti quelli che di rado appaiono nei media. E' questo il motivo per cui, un anno fa, decisi di spostare la mia attenzione dai campi di battaglia a quelli della medicina e al mondo della demenza. Ma l'altra ragione è più soggettiva. Nel 2005 un test ha stabilito che in me c'è un gene che mi provocherà la sindrome di Huntington.

La prima volta che sentii parlare di questa terribile malattia fu nel '94, quando mia madre mi rivelò che gli strani comportamenti di mio padre erano i primi sintomi della malattia. Anch'io, come tanti, non la conoscevo e scoprii che non esiste trattamento né terapia. Avevo il 50% di possibilità di ereditarla. La prima reazione fu di incredulità. Avevo trascorso la vita immerso nelle miserie che la natura - o noi stessi - infligge agli esseri umani. Ma non avevo pensato che avrei potuto diventare una vittima.

Mio padre aveva perso un po' alla volta la sua dignità, mentre la sua anima lanciava un grido d'aiuto che nessuno poteva sentire. Sapevo, quindi, quale futuro mi aspettava. E ora sono terrorizzato. Mi chiedo come la mia vita scivolerà via e come farò a badare a me stesso: ho paura che gli amici, che ora promettono ogni aiuto, se ne andranno, proprio come io non volevo

Chi è Sabine Reporter

RUOLO: E' UN REPORTER DI GUERRA DELLE RETE USA «NBC». DOPO AVER SCOPERTO DI ESSERE POSITIVO AL TEST DELL'HUNTINGTON, E' DIVENTATO UN ATTIVISTA DELLE ASSOCIAZIONI CHE SI BATTONO CONTRO LA MALATTIA

vedere mio padre quando non riuscì più a parlare.

Ogni volta che porto fuori i cani mi chiedo se sarà la volta in cui mi renderò conto che la mia coordinazione ha iniziato a indebolirsi. Questa bomba a orologeria è reale, sempre presente e terribile per chi sa di soffrire di Huntington, Alzheimer o Parkinson. Solo in Italia più di un milione di persone sono affette da una di queste malattie. E questo da-

La malattia di Huntington: il dramma raccontato da Sabine

CHE COS'È

È una patologia ereditaria degenerativa: l'alterazione di un gene sul cromosoma 4 produce una forma anomala della proteina huntingtina che induce la morte dei neuroni in molte aree

COME SI MANIFESTA

È caratterizzata da gravi disturbi del movimento e dal decadimento delle funzioni intellettive fino alla demenza

QUANDO COMPARE

L'età d'esordio è intorno ai 40-50 anni

CHI È PIÙ A RISCHIO

Il figlio di una persona malata ha circa il 50% di probabilità di esserne colpito

LE TERAPIE

Esistono solo farmaci sintomatici che non possono bloccarla

IL PERSONAGGIO

Nella serie del «Dr. House» ne soffre un membro dello staff di Gregory House



“La guerra alla bomba che ticchetta in me”

Testimonianza. Un celebre volto della televisione americana si confessa “Ho ereditato il gene del Morbo di Huntington: ecco come lo combatterò”

Lo sapevi che?

Le cellule staminali in scena a Roma

Sabine è uno dei protagonisti della giornata «Dissolving the boundaries of stem cell knowledge», organizzata da UniStem, il centro di ricerca sulle cellule staminali dell'Università di Milano, e dal consorzio «Estools»: l'evento è oggi, a Roma, all'Accademia dei Lincei.

Gli studi di «Estools», coordinati da Peter Andrews, si concentrano sulle cellule staminali embrionali umane e quelle riprogrammate.

Il sito: www.estools.eu/.

to non comprende gli altri milioni, le cui vite sono già distrutte, insieme con chi li assiste, per non parlare dei partners, delle madri, dei padri, dei fratelli, delle sorelle, dei figli. Gli effetti collaterali sono terribili. Eppure è stato proprio lo straordinario impegno di questi individui, come quello dei clinici, dei ricercatori e degli scienziati che non smettono di cercare delle cure, a diventare ai miei occhi un'autentica rivelazione.

E' stato questo il mio privilegio, mentre viaggiavo per il mondo parlando ai malati, oltre che nelle università e ai convegni, ovunque sia possibile migliorare la comunicazione tra i protagonisti-chiave. Continuerò a farlo, finché la mente me lo consentirà. Ma mi ha già dato la possibilità di assaporare

ogni minuto con mia moglie Nicole e mia figlia Breezy. Abbiamo lasciato Londra e ci siamo trasferiti in un cottage sulle colline di Cotswold. Quando non sono impegnato con le conferenze, lavoro a casa e sto vicino a mia figlia. E' imperativo per me essere presente nella sua vita, anche se lo stesso non avverrà nel futuro.

C'è molto che voglio insegnarle. Una cosa, che ho imparato dalla mia carriera precedente come nella mia nuova condizione, è che l'umiltà è la virtù più grande, perché nessuno è immune da malattie o disastri. Nelle settimane che seguirono allo tsunami di quattro anni fa nel Sud-Est asiatico, trascorsi molti giorni nei templi sulla costa della Thailandia, dove migliaia di cadaveri aspetta-

vano di essere identificati. Non voglio dilungarmi su ciò che succede a un corpo dopo una settimana all'afa. Basta dire che i parenti delle vittime sapevano bene che tra quei cadaveri delle Andamane sia i ricchi manager di Londra o di Torino. Ma nessuno era più in grado di distinguere gli uni dagli altri.

E' una delle lezioni che voglio lasciare a Breezy. E allora perché ho deciso di trascorrere ciò che resta dei miei giorni da sano parlando a chi soffre di malattie neurodegenerative? Lo voglio fare per il bene delle tante famiglie colpite dalla demenza, ma soprattutto lo faccio per Breezy. Voglio che un giorno sappia che suo padre ha fatto qualcosa che la renderà orgogliosa.

RICERCA&BUSINESS

Come sono strategici i beni immateriali

FRANCESCO VACCARINO
POLITECNICO DI TORINO

L'appuntamento è per oggi al Politecnico di Torino con il seminario «Financing economic development through Intellectual Property assets», organizzato dall'IP Finance Institute, il primo centro di competenza europeo sull'economia e sulla finanza della proprietà intellettuale, istituito dal Politecnico di Torino e da ICM Research. «Tutto nasce da una domanda: quanto vale un'azienda? - spiega Mario Calderini, professore di Management dell'Innovazione e co-direttore del IP Finance -. Sembra una questione innocua, ma non è così. Esistono ampie aree di sottovalutazione dei beni intangibili. Infatti, mentre per quelli materiali, dalle attrezzature al magazzino, la capacità di stima del valore è ragionevolmente precisa, per altri abbiamo maggiori difficoltà. E tuttavia gli intangibili costituiscono spesso la principale ragione per cui un'impresa crea valore».

Un esempio classico è il valore del marchio: pensiamo ad aziende-simbolo come la Coca-Cola o la Ferrari. «Ma le aree problematiche riguardano beni immateriali di natura più complessa e non sempre giuridicamente circoscrivibile - spiega Calderini -. Sono i brevetti, i risultati della ricerca, le capacità tecniche, la reputazione, le relazioni commerciali, le risorse umane, il capitale organizzativo. E' qui che incontriamo le maggiori difficoltà di valorizzazione».

Emergono così due problemi. Uno è di tipo contabile. «E' originato dalla disciplina di contabilizzazione in bilancio dei beni intangibili contenuta nell'International Accounting Standard IAS 38. Il problema è che i suoi vincoli per la valorizzazione degli asset immateriali lo rendono inefficace a rappresentare il reale valore di un'azienda. Ecco perché è in corso un progetto mondiale che prevedrebbe per fine 2009 una prima intesa sul tema».

L'altra questione riguarda lo sviluppo di sistemi di misura condivisi del valore degli intangibili. «Credo che la strada non sia quella di standardizzare le metodologie, ma di standardizzare le competenze di chi le applica». Al centro c'è il cosiddetto «Basel 2», la normativa che regola la concessione del credito e il costo del denaro in base a parametri oggettivi di bilancio. «E' chiaro - aggiunge Calderini - che un'impresa che non possa esibire in pieno il suo valore risulterà danneggiata e in un momento come quello attuale la questione è vitale».

D'altro canto - sottolinea - «quando investiamo sui mercati finanziari, vorremmo scegliere le imprese che sono davvero in grado di produrre valore. In questo momento di crisi la mancata valorizzazione degli intangibili è proprio uno dei fattori che impedisce il pieno sviluppo delle imprese ad alto valore aggiunto in termini di innovazione e capitale umano: sono queste che portano in sé i germi della ripresa».

“Colonie sulla Luna per inviare l'uomo sul Pianeta Rosso”

Intervista

ANTONIO LO CAMPO

Charles Duke

Sono un sostenitore del ritorno alla Luna, ma dobbiamo restarci: così metteremo a punto le tecniche per le missioni su Marte». Charles Duke è stato uno dei «magnifici 12» - gli astronauti Usa che hanno messo piede sul nostro satellite - e può essere considerato un

precursore dei futuri colonizzatori: sbarcò il 21 aprile 1972, quando con John Young fece posare il «Lem» nella regione di Descartes, restando sulla superficie selenica per tre giorni terrestri. «Sì, avevamo una cassetta, che era il modulo lunare, e il rover per spostarci e molto lavoro da compiere». Duke, 73 anni ben portati, è arrivato in Italia per la mostra «Back to the Moon», in programma fino al 31 luglio al Museo Civico di Rovereto, dove è esposto uno dei campioni di roccia che lui stesso raccolse con la missione dell'Apollo 16.

Mister Duke, il ritorno sulla Luna sembra inevitabile, ma i critici non mancano: è sicuro della necessità di questa impresa? «Kennedy lanciò la sfida nel '61 e già nel '69 ci fu l'allunaggio. Credo che oggi 8 anni non bastino, perché non ci sono le motivazioni di allora. Ma grazie alla cooperazione internazionale potremmo ripartire presto e con grandi



Chi è Duke Astronauta

RUOLO: EX GENERALE DELL'AVIAZIONE USA E' STATO IL PILOTA DEL MODULO LUNARE DELLA MISSIONE APOLLO 16 E IL 10° UOMO A METTERE PIEDE SULLA LUNA: HA TRASCORSO SUL SATELLITE CIRCA 70 ORE
IL SITO: [HTTP://WWW.CHARLIEDUKE.NET/](http://www.charlieduke.net/)

prospettive: all'epoca il programma permise a 400 mila persone di concentrarsi su un obiettivo straordinario». Il 20 luglio si celebreranno i 40 anni dell'Apollo 11: qual è il suo ricordo? «Ero impegnato come «comunicatore», l'astronauta che da Houston doveva tenere i contatti con Armstrong e Aldrin durante la discesa. Ricordo tanti momenti di tensione: prima si sovraccaricò il computer del

modulo lunare, poi nella fase finale Armstrong dovette scansionare un enorme cratere, verso il quale li stava portando il pilota automatico. Neil fece una manovra orizzontale, non prevista, ma capimmo che era l'unico modo per far posare il «Lem». Avevano ancora 16 secondi di carburante...».

Poi arrivò il suo turno, 3 anni dopo: andò tutto liscio, giusto?

«Young e io sembravamo due ragazzi con il naso appiccato ai finestrini. Guardavamo il panorama lunare e vedere la Terra come un gioiello, sospesa nel cielo nero, è stato sconvolgente. Era talmente piccola che con la mano potevi nascondersela».

Lei ha poi lavorato alla progettazione dello shuttle, che sta per essere pensionato, tra molte luci ma anche molte ombre: il suo giudizio?

«E' stato un straordinario mezzo di trasporto spaziale, forse non in grado, come si pensava, di essere un «tuttofare», ma si è comunque rivelato ottimo per il recupero e la riparazione dei satelliti e per costruire la Stazione ISS».

La Nasa sta progettando un nuovo modulo lunare e lei l'ha visto: può descriverlo? «E' diverso dal nostro «Lem». Si chiama «Altair» e potrà portare 4 astronauti: è molto più ampio e farà uso di tecnologia certo non così spartana come negli Anni 70».