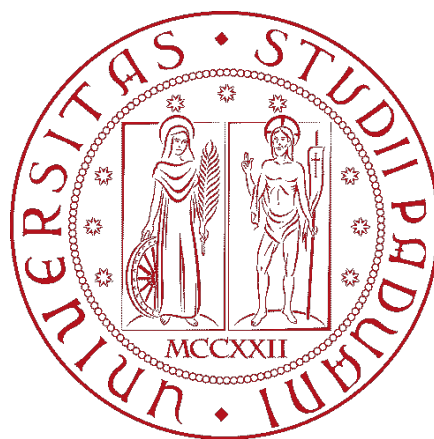




UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
applicata**

**Corso di laurea in
SCIENZE SOCIOLOGICHE**

***Cancro al seno e prevenzione nell'era della biomedicina:
il discorso pubblico italiano sul caso Jolie***

Relatore:

Prof. Federico Neresini

Laureando:

Roberta Mosca

Matricola 1222421

A.A. 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE	3
MALATTIA E SALUTE NEL MODELLO BIOMEDICO.....	8
1. LA MEDICINA E L'ONCOLOGIA NEGLI ANNI	8
2. METAFORE DEL CANCRO E COSTRUZIONE SOCIALE DEL CANCRO AL SENO	15
3. QUESTIONI DI GENERE E IL CORPO FEMMINILE	19
CAPITOLO SECONDO	21
MUTAZIONI BRCA E IL CASO MEDIATICO DI ANGELINA JOLIE.....	21
1. LE MUTAZIONI BRCA E LE STRATEGIE PREVENTIVE	21
2. IL RUOLO DI MEDIA E DELLE CELEBRITÀ: IL CASO JOLIE	29
CAPITOLO TERZO	34
UN EFFETTO JOLIE NEL FRAMING DELLE NARRAZIONI SUI BRCA	34
1. METODOLOGIA	35
2. RISULTATI.....	37
2.1 <i>Prima del 2013: le narrazioni de La Repubblica</i>	37
2.2 <i>Il 2013 e le prime costruzioni dei “geni Jolie”</i>	43
2.3 <i>Dopo il 2013: il re-framing delle mutazioni BRCA</i>	47
CONCLUSIONI	55
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	58

INTRODUZIONE

Ogni innovazione va collocata in una rete di relazioni ed interazioni, all'interno di un contesto sociale, culturale, politico ed economico preciso: al di fuori di essi nessun processo d'innovazione è concepibile ed interpretabile. L'innovazione è infatti comprensibile entro cornici di significato dipendenti dalla cultura, che consentono di darle posto nello spazio sociale o di escluderla da esso. È bene precisare che il processo d'innovazione non consiste soltanto nella scoperta scientifica e nella sua comunicazione alle masse; né va immaginato come un percorso lineare, secondo il quale viene compiuta una scoperta o un'invenzione, viene comunicata e introdotta in società e, avendo successo, si stabilizza nell'ambiente sociale poiché al suo interno funziona. Studiare e comprendere i processi d'innovazione significa osservarli da una prospettiva co-evolutiva, opposta a quella appena descritta: un'innovazione non ha successo perché funziona, ma funziona perché ha successo. Il contesto non è solo qualcosa che sta attorno all'innovazione, bensì va pensato come un tessuto di relazioni tra attori sociali umani e non umani e di significati costruiti tramite le loro interazioni, all'interno del quale l'innovazione prende forma. Un'innovazione che può essere letta attraverso la prospettiva co-evolutiva e che ha destato scalpore nell'opinione pubblica è quella relativa alla correlazione tra mutazioni dei geni BRCA 1 e/o 2 in relazione alla prevenzione, al trattamento e alla diagnosi precoce del cancro al seno e all'ovaio.

A tal proposito si è scelto di osservare più nello specifico se e in che modo le narrazioni pubbliche e mediatiche di tale innovazione contribuiscano a costruire il suo significato, a collocarla in frame interpretativi comuni e condivisi, sempre negoziati e riconfigurati nel corso del tempo, tali da orientare le pratiche sociali di prevenzione e gestione della malattia.

In particolare, è stato osservato come gli annunci pubblici dell'attrice Angelina Jolie, portatrice delle mutazioni ai geni BRCA, abbiano contribuito ad intensificare il dibattito sulle mutazioni BRCA tali da essere riconosciuti ancora oggi sotto la denominazione di "caso Jolie". La domanda al centro di questo elaborato è dunque la seguente: che effetto hanno avuto le dichiarazioni pubbliche della Jolie sulla costruzione del frame narrativo e interpretativo in cui il discorso pubblico italiano colloca i geni BRCA?

I geni BRCA1 e BRCA2 e le loro mutazioni, clonati a metà degli anni Novanta, si inseriscono come scoperta scientifica nel frame medico e culturale della biomedicina, entro il quale assumono vari significati ed interpretazioni, sia scientifiche che sociali, che si

traducono in nuovi atteggiamenti e pratiche sociali volte ad allontanare l'ombra del cancro e ad ampliare il concetto di prevenzione oncologica. Questi geni oncosoppressori, nelle loro forme mutate, concorrono, assieme ad una molteplicità di altri fattori, all'aumento del rischio di contrarre il cancro alla mammella e all'ovaio (ma anche altri tipi di neoplasie). Nessuna delle odierne pratiche sociali istituzionalizzate per la prevenzione e per la riduzione del rischio genetico ed ereditario, né la stessa scoperta genetica delle mutazioni BRCA e l'introduzione degli strumenti per rilevarle, e nemmeno gli odierni significati attribuiti alla malattia e alla salute, sarebbero comprensibili fuori dai processi storici della medicalizzazione e biomedicalizzazione. Nel primo capitolo questi processi vengono descritti per ricostruire e spiegare da una prospettiva co-evolutiva il passaggio al modello culturale biomedico attualmente dominante. Nella cultura biomedica l'attenzione si focalizza sulla salute, sulle strategie per predire l'avvento della malattia, per gestire il suo rischio, piuttosto che sulle pratiche per contrastare la malattia diagnosticata. In questo la tecnoscienza svolge un ruolo centrale, soprattutto nella ricerca delle cause della malattia, la quale viene ridotta a parti sempre più piccole da studiare e trattare clinicamente, tale che finanziamenti pubblici e privati si orientano alla biologia molecolare e a progetti rivolti allo sviluppo della conoscenza genomica. Con un'attenzione sempre più focalizzata sulle parti più piccole del corpo-macchina, come lo concepisce il modello biomedico, le terapie mediche si orientano a quella che viene definita medicina e oncologia "di precisione", caratterizzata da trattamenti mirati e personalizzati sulle specificità del singolo individuo. Fattori non solo biologici, come i bio-marcatori, ma culturali – come il genere – assumono nella medicina di precisione un ruolo importante per l'orientamento di percorsi di prevenzione e di cura. La salute, d'altra parte, nel frame biomedico diventa una responsabilità morale, sia a livello individuale che sociale, tale da guidare atteggiamenti e comportamenti verso la prevenzione della malattia. Il cancro al seno è in tal senso rappresentativo. Esso è frequente oggetto di discorso pubblico, molto di più oggi rispetto al passato, non solo perché costituisce il tumore più diagnosticato nelle donne, ma anche e soprattutto perché rappresenta da sempre un attacco ad un potente simbolo culturale di genere legato alla femminilità, alla maternità, alla sensualità. Sebbene il cancro all'ovaio abbia un significato simbolico altrettanto rilevante culturalmente, in questo elaborato viene fatto perlopiù riferimento al cancro al seno. Quest'ultimo, infatti, risulta centrale nelle narrazioni pubbliche sulla prevenzione, sulla gestione del rischio e sul caso Jolie, oltre ad essere il principale tumore associato alle mutazioni BRCA: pertanto esso assume un ruolo fondamentale per rispondere alla mia domanda di ricerca.

La biomedicina impregna il linguaggio con cui gli individui ed i media si riferiscono e interpretano il cancro al seno, agendo sui significati da attribuire alle esperienze di malattia o di gestione del rischio. Le metafore belliche, in particolare, dominano la retorica del cancro al seno e sono centrali nella comunicazione pubblica, in quella della ricerca, nelle parole dei medici, nella promozione di misure di prevenzione e nella percezione e nei racconti delle pazienti della propria esperienza – almeno in molti casi.

La spinta alla prevenzione come obbligo morale che le donne – soprattutto alcuni gruppi più di altri – sono chiamate ad adempiere comincia alla fine del secolo scorso. La cultura del nastro rosa (*pink ribbon culture*), in particolare negli anni Novanta ha giocato un ruolo fondamentale nella divulgazione di informazioni ed esperienze, nella crescita della consapevolezza sociale della malattia stessa e nell'incoraggiamento e nella promozione di strategie preventive. Queste ultime, assieme alle misure predittive del rischio ereditario e genetico d'insorgenza del cancro al seno, si sono senz'altro socialmente consolidate come pratiche anche a seguito della scoperta scientifica, nel 1994 e nel 1995, delle mutazioni ai geni BRCA. Il secondo capitolo di questa tesi si concentra di fatto su questa scoperta scientifica e su come essa abbia inciso e venga interpretata a livello sociale, politico, economico. In particolare vengono descritti e approfonditi i seguenti temi: i principali strumenti di prevenzione e predizione del rischio, come gli screening ed i test genetici, il dibattito e le controversie che essi generano tra più gruppi sociali pertinenti ed i fattori di varia natura che sono coinvolti nel processo decisionale delle donne per la gestione del rischio.

Il tema delle strategie preventive, degli sviluppi della scienza, in particolare della genetica, degli strumenti predittivi dei tumori, assieme alle storie personali di malattia o di gestione del rischio, viene narrato dai media, attori sociali attivi nella produzione e configurazione della rete che costituisce i processi d'innovazione. Le mutazioni BRCA e le loro implicazioni su più livelli occupano uno spazio più ampio nelle narrazioni mediatiche a partire da un evento specifico, che verrà negli anni definito come “il caso Jolie”. L'attrice e regista hollywoodiana Angelina Jolie annuncia in due articoli, nel 2013 e nel 2015, scritti per il New York Times, di essersi sottoposta ad una doppia mastectomia preventiva e ad una ovariectomia preventiva, essendo risultata positiva al test genetico per le mutazioni BRCA ed avendo avuto in famiglia casi di cancro al seno e alle ovaie. Il processo decisionale e la scelta preventiva raccontata negli articoli ed il discorso che l'attrice rivolge alle altre donne a rischio scuotono il dibattito pubblico sulle misure di prevenzione del cancro e di stima del

rischio, tanto da sentir parlare nel corso degli anni di un “effetto Jolie” sulla realtà sociale. Ciò che in questa tesi, precisamente nel terzo capitolo, mi interessava osservare è l’evoluzione del discorso pubblico italiano sulle mutazioni BRCA a seguito delle dichiarazioni pubbliche di Angelina Jolie ed analizzare, alla luce di ciò, un eventuale mutamento nelle narrazioni dei quotidiani italiani sulle mutazioni ai geni BRCA. Con questa domanda di ricerca, ho considerato come intervallo temporale di riferimento quello che parte dal 1994, anno della clonazione dei geni BRCA1/2, e che si conclude durante il 2022, precisamente il 10 ottobre 2022. Servendomi di strumenti di ricerca come l’archivio storico de La Repubblica e la piattaforma TIPS (Technology Issue in the Public Sphere), nelle cui sezioni di ricerca avanzata ho inserito come query “brca”, ho ricavato i dati necessari per compiere un’analisi dell’andamento del discorso pubblico italiano sul tema. Per l’analisi del contenuto è stato impiegato AntConc, un software utile ad esplorare da vicino i dati testuali relativi alle mutazioni BRCA che negli anni sono apparse sui principali quotidiani italiani e a compararli.

Quelli delle alterazioni dei geni BRCA e della prevenzione del cancro, in particolare di quello al seno e all’ovaio, sono temi estremamente ampi che in questa tesi ho tentato di ridurre, concentrandomi sull’osservazione e la comprensione delle narrazioni, delle cornici pubbliche di significato in cui la stampa italiana inserisce i geni BRCA; di come il caso Jolie abbia inciso su di esse e sull’associazione dei geni BRCA alla prevenzione e ai trattamenti di precisione e al modo in cui essi vengono oggi percepiti e vissuti. Il caso Jolie ha avuto di fatto un grande effetto nel discorso pubblico italiano sui geni BRCA, tale da leggere di “geni Jolie” e di “mutazioni Jolie”, che riconducono automaticamente a precisi significati, interpretazioni e pratiche. L’aumento delle narrazioni pubbliche italiane coincide con gli anni degli annunci dell’attrice, dopo i quali le pubblicazioni dei quotidiani crescono sempre di più e in termini di contenuto subiscono notevoli cambiamenti. Da “scoperta scientifica” prodotta dalla ricerca genetica, che accoglie opinioni controverse, i geni BRCA ed i test genetici diventano parte dei discorsi sulla prevenzione e si inseriscono come tappa essenziale del processo decisionale che essa comporta. La prevenzione, associata alle mutazioni genetiche BRCA, resta un tema caratterizzato da una rilevante dimensione di genere. Tuttavia, la ricerca genetica viene accolta più apertamente dal dibattito pubblico, così come i suoi contributi nelle terapie di precisione e nella prevenzione di vari tipi di tumore connessi alle mutazioni BRCA. Il cambio di paradigma che il caso Jolie ha indotto nelle narrazioni pubbliche italiane impatta le pratiche sociali dei pazienti e incide sull’orientamento della

ricerca medica e scientifica, così come sull'istituzionalizzazione di nuovi metodi e strumenti di prevenzione.

CAPITOLO PRIMO

Malattia e salute nel modello biomedico

1. La medicina e l'oncologia negli anni

La medicina si muove al passo con i cambiamenti sociali, culturali e tecnologici ed agisce a seconda dei significati contingenti di salute e malattia, a loro volta influenzati nel corso dei secoli da discipline eterogenee – come la teologia, l'alchimia, la filosofia, la fisica, la biologia, la chimica (Maturò, 2007). Byron J. Good, antropologo statunitense pioniere della Medicina Narrativa (*Narrative-based Medicine*), considera ogni tipo di medicina come un sistema culturale che modella la realtà (Good, 1999). I significati simbolici della medicina storicamente sono stati molteplici e sulla base di essi le interazioni tra gli attori sociali strutturano la realtà dell'esperienza della malattia. Secondo Parsons (1996) la medicina, in quanto sapere esperto dotato di potere, crea le categorie della “normalità” e della malattia, la quale è biologicamente e socialmente costituita. La cultura medica è profondamente mutata negli anni e i fattori di evoluzione e consolidamento della medicina moderna sono rappresentati dalla professionalizzazione della scienza e dall'uso delle tecnologie, sempre più determinanti per lo sviluppo del sapere scientifico (Neresini, 2006). Il passaggio dallo studio delle malattie infettive, con scopo di debellarle, alla gestione non solo della malattia, sempre più cronica o degenerativa, ma anche della salute dell'uomo risulta un processo fondamentale per interpretare l'attuale frame medico-scientifico. In questo senso conoscere e comprendere la sequenza genetica rende possibile immaginare di prevedere il sorgere futuro ed eventuale della malattia nel singolo individuo (Morsello, 2021). Tali progressi della conoscenza scientifica hanno generato molteplici scenari sociotecnici sui futuri sviluppi della genomica, dell'oncologia e della medicina in generale. In passato come oggi tali scenari comprendono fiducia ed alte aspettative sul progresso della scienza medica e della tecnoscienza, affinché siano presto in grado di dare risposte e soluzioni, e facendo emergere al contempo nuovi timori e dilemmi etici (Rose, 2008; Sulik, 2009).

Il mutamento centrale in ambito medico-sociale nel corso dei secoli è rappresentato dai processi di medicalizzazione e biomedicalizzazione. Irving Zola (1972, 1991) teorizza la medicalizzazione come processo di estensione della giurisdizione, dell'autorità e delle

pratiche mediche in aree sempre più ampie della vita delle persone. Inizialmente tale processo fu evidente nel passaggio dalla giurisdizione della legge sotto quella della medicina di alcuni problemi sociali che si ripercuotevano sul corpo e considerati moralmente devianti, come l'aborto, l'alcolismo, l'omosessualità e la tossicodipendenza. Dopo questo primo passaggio "dal male alla malattia" ("from badness to sickness"), come lo definiscono Conrad e Schneider (1980), negli anni seguenti la medicina prende in carico molti altri aspetti della vita umana, come le nascite, la contraccezione, la sindrome premestruale e la menopausa, il disturbo da stress post-traumatico (PTSD) e quello da deficit di attenzione/iperattività (ADHD), fino alla medicalizzazione non solo di aspetti legati alla malattia ma anche di quelli legati alla salute. Quelle sfere della vita che non erano considerate questioni relative alla salute, né patologie in sé, diventano un affare medico. Nel frame teorico della medicalizzazione, la malattia non appare più come il risultato speculare di certi comportamenti o condizioni, ma viene costruita dalle interazioni umane: la medicina comincia allora ad essere interpretata e studiata non solo in termini scientifici, ma anche sociali e culturali (Clarke, Mamo et. al., 2010).

Nel corso degli anni il processo di medicalizzazione in relazione alle più recenti innovazioni e tecnologie cliniche, dei mutamenti politico-economici e della riconfigurazione di pratiche, relazioni e identità sociali si è esteso verso la biomedicina tecnoscientifica. Il modello biomedico, che sorge intorno al XIX secolo, periodo in cui crescono gli studi in anatomia e vengono introdotte tecnologie quali la radiologia e il microscopio, rappresenta oggi il modello dominante di cultura medica. Il prefisso "bio-" sottolinea il ruolo della tecnoscienza nelle trasformazioni di attori umani e non umani, di identità individuali e collettive che la biomedicalizzazione produce (Clarke, Mamo et al., 2010). Interpretare tale processo da una prospettiva co-evolutiva significa comprendere che esso sia dovuto alle azioni e alle co-operazioni di attori umani e non umani, alle loro interazioni e relazioni. Osservando sotto questa lente il passaggio dalla medicalizzazione alla biomedicalizzazione, si supera il riduzionismo del determinismo tecnologico, per il quale "La scienza inventa, l'industria applica e la società si adegua"¹ e che assegna dunque alle tecnologie e al sapere scientifico il ruolo principale di motori dello sviluppo e del cambiamento sociale e culturale.

¹ "Science Finds, Industry Applies, Man Conforms" fu il motto dell'Esposizione Universale di Chicago del 1933 (nota anche come "A Century of Progress International Exposition"), il cui tema era il progresso e le innovazioni tecno-scientifiche interpretate in stretta connessione causale con esso.

Come spiega Clarke (2010) riferendosi al contesto storico-politico degli Stati Uniti, alcune delle trasformazioni che hanno contribuito al processo di biomedicalizzazione sono la tendenza negli anni alla socializzazione dei costi per la ricerca sottoscritta dallo stato, la mercificazione dei prodotti medici e la crescente privatizzazione dei programmi di cura e della ricerca scientifica, che hanno condotto all'accentramento amministrativo di strutture e servizi di cura e al loro decentramento fisico (Foucault, 1991): molte strutture pubbliche o no-profit in tale contesto faticavano a sopravvivere, mentre compagnie farmaceutiche, strutture ospedaliere e associazioni mediche venivano acquisite. Gli spazi della biomedicina non sono più solo quelli prettamente medici, ma si estendono al contesto quotidiano. Le innovazioni che caratterizzano la biomedicalizzazione non riguardano infatti solo la professione medica e le tecnologie, ma anche nuove forme sociali che le persone operano su sé stesse (Foucault 1988; Rose 1996).

Nella biomedicina le cause della malattia - rappresentata e interpretata come un guasto nel funzionamento del corpo-macchina - vengono individuate considerando singole parti del corpo sempre più miniaturizzate (molecole, cellule) sulle quali concentrare la manutenzione medica, grazie all'impiego di tecnologie avanzate. Questo sguardo microbiologico tuttavia porta a ignorare il corpo nella sua interezza e a trascurare l'influenza sui processi biologici di cause "esterne" al corpo del malato, come gli stili di vita, l'organizzazione sociale, l'ambiente (Morsello, 2019; Maturo 2007). Supportando il dualismo cartesiano che separa mente e corpo, il malato nella cultura biomedica viene considerato unicamente nella sua dimensione fisica, viene ridotto a corpo, e la sua malattia viene assolutizzata in quanto realtà biologica empirica (Maturo, 2007). Il modello biomedico pone la specializzazione e la tecnoscienza come requisiti essenziali per il progresso della salute, per lo sviluppo di tecniche e trattamenti di cura che allunghino le aspettative di vita dei pazienti, i quali assumono adesso il ruolo di consumatori attivi di servizi e prodotti medici sempre più avanzati (Rose, 2008). Nel frame della biomedicalizzazione l'attenzione si focalizza sempre di più sulla salute, il cui concetto cambia radicalmente: essa diviene e viene pubblicamente promossa come un imperativo morale, una responsabilità individuale e sociale strettamente dipendente dalle routine, da atteggiamenti, comportamenti e dalle scelte quotidiane degli attori sociali, quali soprattutto l'auto-sorveglianza e la gestione del rischio (Clarke, Mamo et al., 2010).

Gli ingenti investimenti pubblici e privati, in passato come oggi, a fronte di costi elevati per la ricerca e le sperimentazioni, sono indirizzati alla progettazione e distribuzione di

tecnologie mediche, allo sviluppo della biologia molecolare e della genomica, oltre che all'informatizzazione e al data banking che lo rendono possibile: a tal proposito, una tappa fondamentale di quella che viene definita "rivoluzione genomica" è rappresentata dal progetto di mappatura del genoma umano per la sequenzialità del DNA, completato nel 2003 (AIRC, 2018) e nel quale il ruolo di software e supercomputer è stato fondamentale (Clarke, Mamo et al., 2010). La rivoluzione genetica, precedente a quella suddetta, comincia negli anni Cinquanta, e le scoperte scientifiche si rilevano estremamente utili in ambito oncologico, per comprendere meglio il cancro e la sua eziologia. Inoltre, è in questo periodo che si comincia ad ipotizzare la connessione tra cancro e fattori ambientali. Questa consapevolezza si affermerà dagli anni Ottanta, a seguito di numerose scoperte scientifiche e all'introduzione di nuovi macchinari biotecnologici ed informatici: si comincia a parlare di diagnosi precoce, prevenzione e allo stesso tempo di "terapia genica" (AIRC, 2018). Oggi, sebbene l'eziologia del cancro sia ancora indeterminata, la maggior parte dei casi di cancro è attribuibile a fattori di origine ambientale e solo in minima parte a fattori genetici: generalmente i primi, che non includono solo l'inquinamento, ma anche abitudini sociali e stili di vita, interagiscono con i secondi nei fenomeni di inizio e diffusione del cancro (Quaderni del Ministero della Salute, 2016). Timmermans e Shostak (2016) sottolineano inoltre i limiti della causalità molecolare, messi in luce da un approccio chiamato "sociogenomico" che attribuisce un ruolo determinante all'ambiente sociale per la ricerca genetica. Infatti l'impatto dell'ambiente sociale risulta evidente anche in un'ampia quantità di risultati, rilevanti per la salute umana, emersi da ricerche sociologiche che studiano le interazioni tra geni e ambiente. Si può asserire che da una parte l'informazione genetica sulla salute e sulla malattia abbia un notevole impatto e potere nell'ambiente sociale e che allo stesso tempo quest'ultimo eserciti una fondamentale influenza su di essa. È una serie di fattori sociali a rendere l'informazione genetica significativa e fruibile, il che impatta la produzione stessa di informazione genetica, il suo contenuto e la sua accessibilità. Sono i finanziamenti pubblici e privati verso la ricerca genetica a renderla possibile e a dettare le sue condizioni, per questo è bene porre in evidenza quanto lo sviluppo e l'accessibilità della conoscenza genetica si delineino in realtà solo in contesti sociali, politici, finanziari e professionali favorevoli e come di conseguenza la sua distribuzione risulti ineguale.

In una cultura medica come la biomedicina, in cui l'attenzione è concentrata sulle più piccole componenti del corpo, le diagnosi e le terapie da applicare diventano sempre più specifiche, "su misura" del soggetto, in integrazione o in alternativa ai più comuni trattamenti chirurgici,

di radioterapia e chemioterapia. Nel contesto della biomedicina occidentale si parla di oncologia di precisione per il trattamento del tumore in qualità di malattia basata “su un’alterazione del profilo genetico che porta alla mutazione o al cambiamento di proteine e ricettori che promuovono la sopravvivenza e la proliferazione delle cellule” (Lee, Tan e Oon, 2018). L’approccio clinico dell’oncologia, infatti, è passato dalla categorizzazione del tumore in base all’organo in cui si manifesta ad una fondata sul profilo molecolare (Aiom, 2018). L’oncologia di precisione opera con diagnostiche e terapie farmacologiche “personalizzate”, agendo sul singolo paziente contro la specificità degli “errori genetici” accumulati nel suo DNA. Una “targeted therapy” consente di agire farmacologicamente contro le proteine o ricettori che controllano la formazione e la crescita del cancro. Per sviluppare tali farmaci il primo passo è individuare i cosiddetti “bersagli terapeutici”, attraverso l’uso di tecnologie che permettono di osservare la sequenza genomica e constatare l’eterogeneità tra cellule normali e maligne nell’individuo (Lee, Tan e Oon, 2018). Rispetto alla radioterapia, alla chemioterapia e alla chirurgia, i trattamenti di precisione, approvati dall’FDA, Food and Drug Administration, risultano più specifici e per molteplici casi di cancro (al seno, alle ovaie, al colon-retto) molto efficaci, riuscendo ad agire su tumori riscontrati al terzo e quarto stadio (De Palma e Hanahan, 2012). Tuttavia la terapia di precisione può avere successo solo nei pazienti con tumori che presentano particolari “biomarcatori” ed anche in questo caso non tutti i pazienti reagiscono bene alla terapia, non è insolito che alcuni di loro presentino una resistenza totale o parziale al farmaco.

Un’altra direzione intrapresa dalla ricerca oncologica, di cui non sono ancora del tutto conosciuti i meccanismi d’azione ed in continua sperimentazione, è l’immunoterapia che, come scrive l’oncologa Patrizia Giannatempo (2018) in un numero della rivista Società Italiana di Medicina Generale, “sposta l’equilibrio in favore della protezione immunitaria” (p. 82) mirando a ripristinare il sistema immunitario da quei meccanismi con cui i tumori aggirano e sopprimono la risposta immunitaria attraverso farmaci immunoterapeutici vanno ad agire proprio sui recettori inibitori che la regolano. L’immunoterapia mira ad aiutare il sistema immunitario a difendersi dalle cellule tumorali, a stimolare una risposta contro esse e a ripristinare lo stato di immunosorveglianza. È una strategia terapeutica che si differenzia senz’altro dalla chemioterapia, ma anche dalla targeted therapy perché il bersaglio del suo meccanismo d’azione non è il tumore (Gentilini, Calabrese e Paga, 2018). Come la targeted therapy, anche l’immunoterapia presenta alti livelli di tossicità e l’efficacia della terapia e la risposta del paziente sono imprevedibili (Giannatempo, 2018).

Come già accennato, i concetti di salute e malattia che il modello biomedico porta con sé, e così anche l'oncologia molecolare, influiscono non solo sui trattamenti medici e sugli investimenti tecno-scientifici, ma anche sulle pratiche sociali, volte al contenimento dei livelli di rischio di sviluppo di neoplasie e in grado di modificare le identità degli attori sociali coinvolti (Moretti e Morsello, 2020). La biomedicalizzazione ha condotto a quella che Armstrong (1995) chiama “medicina di sorveglianza” (*surveillance medicine*), nella quale il rischio stesso, o il potenziale rischio, diventa un problema medico da trattare attraverso varie tecniche, pratiche e strumenti. La ricerca biomedica mira a individuare i potenziali fattori di rischio, piuttosto che all'identificazione di agenti cancerogeni e alla loro eliminazione (prevenzione primaria). Le diagnosi precoci, l'autosorveglianza, le pratiche quotidiane che rispecchiano uno stile di vita “sano”, trattamenti farmacologici (come la chemioprevenzione) e interventi chirurgici preventivi diventano allora strategie per prevenire la morte e allungare le proprie aspettative di vita prima ancora del sorgere della malattia (Fosket, 2010). Per stimare il rischio genetico di sviluppare un tumore, la medicina predittiva in ambito oncologico fornisce oggi strumenti, come i test genetici ormai acquistabili online, basati sul calcolo delle probabilità (Severino e Del Zompo, 2004). Sull'acceso dibattito attorno ai test genetici e alla loro accessibilità, agli screening e alle altre pratiche predittive del rischio genetico, nello specifico da parte delle donne con una storia familiare o rischio presunto di cancro al seno, si tornerà più avanti. In generale la cultura del consumo estesa anche all'ambito medico investe di un carattere di responsabilità sociale le decisioni e le azioni proattive e metodiche riguardanti la salute e la malattia (Sulik and Eich-Krohm, 2008). Si parla di responsabilità sociale anche perché qualora si riscontri un rischio genetico di sviluppare neoplasia ciò avrebbe un impatto sulle relazioni sociali, che vengono reinterpretate e riconfigurate (Timmermans e Shostak, 2016): nello specifico avrebbe a che fare con la prudenza e le decisioni di vita riguardo al matrimonio, alla famiglia presente e futura, ai figli, al lavoro e all'organizzazione delle questioni finanziarie (Rose, 2008). L'individuo appartenente ad un “gruppo a rischio”, senza ancora alcuna diagnosi di malattia, è chiamato ad autosorvegliarsi, ad una *self-governance* attraverso trattamenti precoci e controlli, quindi a gestire le proprie scelte e pratiche quotidiane in virtù della propria “responsabilità genetica” (Morsello, 2021; Novas and Rose, 2000). La cultura del consumo in ambito medico spinge gli individui alla ricerca di informazioni attraverso vari canali per conoscere nei dettagli la propria condizione e compiere scelte responsabili (Sulik, 2009). Il

più delle volte il riscontro di una propensione allo sviluppo del cancro porta l'individuo a percepirsi già come malato, auto-rappresentazione che si traduce in pratiche individuali e sociali. In particolare, il cancro al seno è strettamente connesso, nella costruzione neoliberale della malattia e della salute della società occidentale, alla responsabilità individuale: in tal senso le esperienze di malattia delle donne con il cancro al seno dipendono da come e quando gestiscono il rischio di cancro e dalle pratiche successive alla diagnosi (Gibson, 2014). Al senso di responsabilità che investe i pazienti o coloro che appartengono a "gruppi a rischio" si aggiunge la pressione ad un atteggiamento ottimista e al pensiero positivo, in grado di influenzare la risposta alle cure.

Al paradigma biomedico si contrappone quello della medicina sociale. Essa considera l'individuo inserito in una rete sociale, con caratteristiche biologiche e sociali. Questo paradigma lega la salute all'integrazione sociale e vede la causa della malattia nelle condizioni socio-culturali degli individui, come il livello d'istruzione, la distribuzione del reddito, le routine quotidiane nocive. Ne consegue che l'attenzione si debba focalizzare sull'eliminazione delle barriere d'accesso alla salute, piuttosto che sull'implementazione di strumenti biotecnologici per il trattamento di cura (Morsello, 2019). L'approccio della medicina sociale spinge ad agire a livello preventivo, anche attraverso politiche sociali, per cambiare il rischio individuale. La prevenzione si traduce in pratiche sociali quotidiane e costanti relative all'alimentazione, allo sport, al fumo, e alla sottoposizione a controlli medici periodici, all'adozione quindi di uno specifico stile di vita.

Altri fattori molto rilevanti per lo sviluppo del cancro e la protezione da esso sono certamente il sesso e il genere. Per questo la ricerca biomedica e gli studi oncologici, per lungo tempo improntati su un'impostazione androcentrica della medicina, stanno allineando il proprio percorso alla medicina di genere. Uomini e donne sono biologicamente diversi e portano con sé fattori socio-culturali di genere che influenzano il funzionamento del sistema immunitario (Quaderni della Salute, 2016). La medicina di genere non va intesa come una branca della medicina composta da figure specializzate che applicano il loro sapere esperto riguardo a patologie che incidono di più sull'uomo o sulla donna, né come una medicina parallela. Essa costituisce invece una "necessaria e doverosa dimensione interdisciplinare della medicina" (Baggio 2015, p. 3), che intende studiare come le differenze di sesso e genere influiscano su sintomi, percorsi di diagnosi, interpretazioni dei risultati delle analisi, reazioni alle terapie farmacologiche e strategie di prevenzione di uomini e donne (Baggio, 2015). Ciò permette la definizione di trattamenti terapeutici personalizzati, di precisione, basati su fattori

biologici e fisiologici legati al sesso, su quelli socio-economici e culturali legati al genere (Ministero della Salute, 2019) e sui diversi bisogni e risposte che essi generano nei pazienti, fornendo così un orientamento importante per le sperimentazioni. Parlare di genere in medicina infatti significa riconoscere che esso si traduca in pratiche sociali e stili di vita differenti tra le donne e gli uomini, come la dieta, il consumo di alcol, l'attività fisica, e che incida significativamente sulle condizioni di salute e di malattia. Nel campo oncologico un esempio rappresentativo che i Quaderni del Ministero della Salute (2016) mettono in evidenza è quello del cancro al colon-retto: l'incidenza di questo cancro è superiore negli uomini e ciò può essere ricondotto a fattori ormonali - poiché gli estrogeni tendono a proteggere dallo sviluppo del cancro colon-rettale ed in generale influenzano lo sviluppo del tumore - alla diversa anatomia e fisiologia del colon e simultaneamente alle differenti abitudini alimentari che condizionano il rischio di sviluppo della neoplasia. Poiché la medicina di genere rappresenta un approccio che ogni medico dovrebbe imparare e adottare, indipendentemente dalla propria specializzazione, molti preferiscono definirla "Medicina genere-specifica" (Baggio, 2015). Una proposta di legge in Italia sulla medicina di genere viene integrata all'interno del cosiddetto DDL Lorenzin, approvato dal Senato il 22 dicembre 2017 ed entrato in vigore nel febbraio 2018. Il terzo articolo della Legge n.3 dell'11 gennaio 2018, denominato "Applicazione e diffusione della medicina di genere nel Servizio Sanitario Nazionale", sancisce l'avvio di un "piano volto alla diffusione della medicina di genere mediante divulgazione, formazione e indicazione di pratiche sanitarie che nella ricerca, nella prevenzione, nella diagnosi e nella cura tengano conto delle differenze derivanti dal genere, al fine di garantire la qualità e l'appropriatezza delle prestazioni erogate dal Servizio sanitario nazionale in modo omogeneo sul territorio nazionale" (Gazzetta Ufficiale, 2018). La dimensione di genere nella salute viene istituzionalizzata e diventa, almeno sulla carta, uno strumento di governo e di programmazione sanitaria (Lorenzin, 2016).

2. Metafore del cancro e costruzione sociale del cancro al seno

La realtà è socialmente costruita e così la malattia, in quanto fenomeno contingente, assume significati non solo individuali, ma soprattutto sociali, connessi al sistema sociale di riferimento al di fuori del quale non sarebbe possibile comprenderla. Il linguaggio non serve solo a comunicare, esso veicola significati e rappresentazioni che sono essenziali per comprendere la realtà della vita quotidiana, che è modellata proprio da essi e dalla loro

negoziiazione (Berger e Luckmann, 1966). Le metafore nel linguaggio tra medici e pazienti oncologici, così come nel discorso pubblico e mediatico, servono a dare un ordine ad una realtà disordinata, per ottenere un controllo simbolico su di essa, per interpretarla attraverso un codice altro (Reisfield e Wilson, 2004). Il teorema di Thomas, coniato dal sociologo William Thomas e ripreso da Merton (1948), afferma che ciò che si definisce reale sarà reale nelle sue conseguenze, come “una profezia che si autoadempie”: così le metafore e le rappresentazioni condivise dell’esperienza di malattia struttureranno il sistema di conoscenze, gli atteggiamenti e i comportamenti degli attori sociali coinvolti. In questo senso il linguaggio ha un effetto coercitivo (Berger and Luckmann, 1966), impone una struttura interpretativa alla realtà. Quando la rappresentazione della malattia ed il frame non soltanto biomedico in cui essa viene inserita divengono uno strumento per comprendere sé stessi e interpretare la propria esperienza, le identità si modificano e allo stesso modo la percezione di sé degli individui, sia durante che dopo la malattia. Le persone non si limitano a recepire l’eventuale informazione di essere predisposte ad una malattia o ad una condizione medica, ma cominciano a percepirsi come malate o quasi-malate a causa del rischio rilevato, senza che vi sia una diagnosi. La cultura biomedica consentirà loro di interpretare la situazione e sé stessi sotto propria lente, quindi di prendere specifiche decisioni e adottare particolari comportamenti (Sulik, 2009), modificando e creando così identità individuali e collettive.

Le metafore più utilizzate in oncologia appartengono prevalentemente al mondo bellico: il cancro è un *nemico da sconfiggere* grazie alla guida dei medici, il corpo subisce un’*invasione* da agenti patogeni che va ostacolata con armi farmaceutiche e cliniche. La metafora della lotta contro il cancro è usata frequentemente non solo dai medici nelle interazioni con i pazienti, ma anche dalle campagne marketing e nelle narrazioni dei media. Donne e uomini che hanno superato la malattia sono allora chiamati “sopravvissuti”. Nel caso del cancro al seno le metafore della “guerra” e della “sopravvivenza” sono state particolarmente enfatizzate a partire dagli anni Settanta, periodo caratterizzato dai primi movimenti di lotta per diritti e politiche sociali per le donne e la loro condizione medica (Morsello, 2021). Le metafore belliche implicano una serie di significati che incidono profondamente sui pazienti: se quella contro il cancro è una battaglia, vincerla dipende semplicemente da chi combatte meglio, più violentemente, e ciò risulta dunque strettamente connesso alla volontà e agli sforzi dell’individuo malato. Secondo quest’ottica, che tralascia fattori sociali, psicologici ed esistenziali dell’esperienza di malattia, sarebbero i pazienti a fallire i propri trattamenti di cura, non questi sui pazienti (Reisfield and Wilson, 2004). “Apparentemente il colpevole è

la malattia. Ma anche il malato viene colpevolizzato”, così scrive Susan Sontag (2002, p. 62) nel saggio *Malattia come metafora. Cancro e Aids*. Un'altra metafora frequente per il cancro è quella del percorso, del viaggio (*journey*): altalenante, non lineare, che porta alla trasformazione personale, al cambio di prospettiva, con una funzione educativa.

Le donne che hanno superato o vissuto esperienze di cancro al seno, in particolare, vengono maggiormente rappresentate come “sopravvissute”. Sono state rappresentate come “vittime del cancro” e prima ancora stigmatizzate per la loro malattia, a seconda del contesto socio-politico e culturale. Prima degli anni Settanta il cancro al seno era considerato una punizione inflitta alle donne per le loro scelte e comportamenti “sbagliati”, quindi come meccanismo divino di sanzione della loro devianza era pertanto connesso allo stigma sociale. In questa cornice venivano stigmatizzati anche gli effetti del cancro sui corpi delle donne e su ciò che culturalmente rappresentano (Leopold, 1999). In un corpo costruito socialmente e patriarcamente come debole “per natura” - rappresentazioni normalizzate dalle autorità religiose e mediche - il cancro al seno (e quello alle ovaie) va ad indebolire i simboli di femminilità, fertilità, riproduzione, e li distrugge, soprattutto dal momento che la mastectomia era l'unica terapia praticata dopo la diagnosi (Gibson, 2014). Le rappresentazioni del cancro al seno cominciano a cambiare dagli anni Settanta, grazie al sorgere di movimenti per la salute delle donne e per i loro diritti.

Nella costruzione sociale del cancro al seno ha certamente influito la cultura del nastro rosa (*pink ribbon culture*), che è sorta tra gli anni Ottanta e Novanta: una cultura nata per sensibilizzare alla malattia, per rendere le persone consapevoli divulgando informazioni, condividendo esperienze, per attirare l'attenzione delle istituzioni attorno al problema sociale ed ottenere politiche sociali e maggiore coinvolgimento nei processi decisionali delle terapie mediche (Morsello, 2021). Sebbene movimenti di attivismo per il cancro al seno intendessero produrre un cambiamento culturale, de-stigmatizzando la malattia e trasformandola in una causa da sostenere per dare consapevolezza e supporto (King, 2006), questa sub-cultura in realtà rafforza le costruzioni neoliberali di salute e malattia e determinate rappresentazioni di genere. La rappresentazione della femminilità durante le campagne e gli eventi, volti a promuovere la prevenzione per il cancro al seno, (come maratone e passeggiate, di cui la Race of Cure è la più celebre) è sempre stata monolitica volta a rispettare certi canoni e stereotipi precisi (Gibson, Lee e Crubb, 2014). Queste donne, condividendo la propria esperienza e dando e chiedendo supporto, si presentavano come coraggiose combattenti, delle sopravvissute “dal pensiero positivo” promotrici delle pratiche

preventive. La cultura del nastro rosa è stata oggetto di numerose critiche, che le imputano di aver trasformato il cancro al seno da problema sociale ad oggetto di consumo popolare, al pari di un *brand*, attraverso gadget e simboli dell'universo femminile infantile stereotipato: borse, nastri rosa, peluche, accessori e indumenti tutti rosa. A sua volta il cosiddetto "pinkwashing" diventa una strategia di marketing di grandi imprese, anche del settore medico-farmaceutico, per incrementare le proprie vendite (Morsello, 2019; 2021). Dal 1985 il mese di ottobre è diventato l'occasione internazionale per promuovere programmi di prevenzione e raccogliere fondi per le ricerche e in particolare il 19 ottobre è la data assegnata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per la Giornata internazionale contro il cancro al seno.

La cultura del nastro rosa ha enfatizzato le narrazioni e le rappresentazioni delle donne che hanno fatto esperienza del cancro al seno come sopravvissute trionfanti, felici, e così avviene nel discorso pubblico attuale; ma non con tutte le donne combacia questa rappresentazione. Nel discorso pubblico sull'esperienza di malattia, agli eventi pubblici o nelle campagne di promozione pare non esserci spazio per le donne che hanno perso contro il cancro, né per corpi sfigurati da cicatrici di mastectomia e "privati di femminilità" (Kaiser, 2009). Questa cultura del cancro al seno incoraggia le donne a nascondere i propri corpi trasformati dall'esperienza del cancro e anzi a tentare di "aggiustarli" con protesi, operazioni chirurgiche di ricostruzione e abbigliamento: una grande contraddizione per una cultura basata su iniziative di divulgazione pubblica di racconti di malattia per liberarsi dalla vergogna e dallo stigma. Tuttavia quella di "sopravvissute" funge da identità disposta per le donne che hanno affrontato la malattia e che la interpretano in questo modo, anche per adeguarsi ad una identità collettiva e condivisa con altre donne. Non tutte le donne accettano questa identità e provano talvolta a dare altri significati al proprio vissuto e al proprio presente. Come spiega Karen Kaiser (2009) nella sua ricerca, tra donne che rifiutano o negoziano la definizione di "sopravvissute" alcune lo fanno perché ritengono di non aver sconfitto il cancro, che temono possa ripresentarsi, altre perché non si ritengono "abbastanza vicine alla morte" o "abbastanza malate" per identificarsi in questa rappresentazione e altre ancora perché non appoggiano ciò che la cultura del cancro al seno narra della "sopravvivenza", i simboli che crea e le identità collettive che propone.

3. Questioni di genere e il corpo femminile

Molti sottolineano che il cancro al seno, e le esperienze ad esso legate, vengano risaltate dal discorso pubblico in modo particolare e in misura maggiore rispetto ad altre esperienze di malattia e che il cancro al seno costituisca ormai una lente attraverso cui leggere tante altre esperienze di malattia (Bell, 2014). Il movimento contro il cancro al seno sorge in realtà indipendentemente dal movimento della sopravvivenza dal cancro (*cancer survivorship movement*) ma il cancro al seno e l'attivismo attorno ad esso ha storicamente conquistato popolarità ed influenza, tanto da non trovare questa distinzione nelle narrazioni e nei discorsi mediatici.

Spesso l'esperienza del cancro per uomini e donne risulta molto differente ed è narrata differentemente in base al genere. Come sottolinea Seale (1998; 2002) uomini e donne condividono nelle proprie esperienze la stessa retorica dominante, entrambi i generi vengono incoraggiati a immaginare di poter avere un controllo sulla propria malattia tramite la loro volontà e azioni, ma i ruoli, le identità e i comportamenti che sono chiamati ad adottare sono generalmente influenzati da norme stereotipate basate sul genere. Martinez (2010) compara le costruzioni sociali del cancro al seno e di quello alla prostata, i loro significati simbolici e come ciò influenza le politiche sociali a loro favore. Secondo Foreman (1995) dal genere sembra dipendere la sensibilità per temi come la salute e il benessere sociale generale e l'attivismo, messo in atto dalle donne in misura maggiore rispetto agli uomini, i quali appaiono meno consapevoli dei rischi legati alla salute e meno propensi a richiedere aiuto medico, a condividere pubblicamente esperienze ed emozioni, per conformità alla rappresentazione sociale che li dipinge forti, in salute, in grado di sopportare ogni dolore.

Per le donne l'esperienza di cancro al seno significa perdita di ciò che culturalmente le rappresenta come donne, femminili e madri. Al loro corpo e ad alcune parti di esso sono da secoli associati precisi significati socio-culturali e una trasformazione del corpo si traduce in disattese sociali su più fronti (Morsello, 2019). Il seno è tradizionalmente il simbolo della femminilità e sessualità e la malattia mina la funzione sociale culturalmente attribuita alla donna, ossia quella riproduttiva. Prima che sorgessero movimenti per i diritti delle donne, compresi quelli per la lotta contro il cancro, le donne malate di cancro al seno non hanno mai ottenuto un controllo decisionale sul proprio corpo: la mastectomia era l'unico trattamento previsto dopo la diagnosi e veniva eseguito senza che potessero dare il loro

consenso (Gibson, 2014). I movimenti contro il cancro al seno chiedevano a livello istituzionale l'appropriazione del corpo, attraverso il coinvolgimento ed il controllo sul processo decisionale in merito alla propria malattia (Morsello, 2021). Non solo trattamenti chirurgici di cura, ma anche chemioterapia, radioterapia e terapia ormonale comportano una trasformazione del corpo e dell'immagine che si ha di esso. La fenomenologa Idler (1982) tra gli effetti della malattia sulle persone discute per primo della focalizzazione dell'attenzione sul proprio corpo, che non viene più dato per scontato e che muta radicalmente, ed in questa situazione l'individuo si isola. Le donne tendono a nascondersi e a nascondere il proprio sconforto per un corpo che non riconoscono e che non rispecchia la tradizionale femminilità. Il trucco, le parrucche, le protesi, i vestiti diventano tutti strumenti per rimodellare il proprio aspetto dopo e durante l'esperienza di malattia e per tentare di ritrovare la propria identità di genere. Operazioni di chirurgia per il "ripristino" del proprio corpo diventano uno strumento per riprogrammare la propria vita, la propria immagine di sé, affinché appaia socialmente accettabile (Morsello, 2021). La ricostruzione mammaria, in particolare, rappresenta un'opportunità per le donne di superare il proprio vissuto ed i segni stigmatizzanti che esso ha lasciato.

CAPITOLO SECONDO

Mutazioni BRCA e il caso mediatico di Angelina Jolie

1. Le mutazioni BRCA e le strategie preventive

Come descritto nel primo capitolo, l'eziologia del cancro al seno resta ancora incerta e complessa. Fino ad oggi il sorgere del cancro o il rischio del suo sviluppo sono stati attribuiti a più fattori di varia origine: fattori di rischio riproduttivi, come gravidanze oltre una certa età, menarca precoce, menopausa tardiva, e fattori ormonali, soprattutto il livello di estrogeni; altri dipendenti dalla dieta, specialmente se caratterizzata da consumo eccessivo di alcol e scarso apporto di fibre; anche l'ambiente e la quantità di radiazioni a cui la persona si espone sono riconosciute come cause di sviluppo del cancro al seno (Santamaría-Ulloa, 2020; Morsello, 2021); tuttavia il discorso pubblico, immerso nel frame culturale biomedico, si è per anni concentrato su fattori di rischio legati alla genetica e all'ereditarietà, in particolare sulle alterazioni dei geni BRCA1 e BRCA2, sebbene la genetica ereditaria partecipi solo nel 5-10% dei casi alla trasformazione cellulare che porta alla malattia (Airc, 2020). I BRCA1 e BRCA2 sono geni il cui compito è quello di controllare la proliferazione cellulare e correggere i danni arrecati al DNA da agenti esterni, come il fumo o le radiazioni ultraviolette, agendo principalmente sulle zone del seno e dell'ovaio. Mutazioni di tali geni, ossia errori nella sequenza del DNA, possono inibire la loro funzione di oncosoppressori, impedendo il controllo della moltiplicazione di cellule anomale: ciò allora aumenta le probabilità di insorgenza della neoplasia, non solo alla mammella e all'ovaio, ma allo stomaco, al pancreas e, nel caso del BRCA2 mutato, alla prostata (Li, Silvestri et al., 2022). Poiché le mutazioni genetiche BRCA non risultano insolite, molte ricerche collegano questa instabilità genetica all'elevata densità di elementi del DNA ripetuti che caratterizza le "regioni genomiche" dei BRCA1 e BRCA2 (Welsh & King, 2001).

Il gene BRCA1 viene clonato nel 1994 dal team di ricerca della Myriad Genetics a Salt Lake City (Utah, USA), anche se era già stata individuata la sua presenza sul cromosoma 17 tre anni prima da Mary-Claire King ed il suo gruppo di lavoro. Il gene BRCA2, presente sul cromosoma 13, viene invece clonato nel 1995. Risulta complesso per i genetisti, oggi come al momento della loro scoperta, interpretare gli effetti delle mutazioni sui geni BRCA, perché in alcuni casi esse lasciano la proteina intatta e hanno quindi un effetto neutrale, in altri casi

alterano un singolo aminoacido e intaccano la funzione della proteina (Narod & Foulkes, 2004). Molte sono le varianti nella sequenza del DNA da studiare e classificare, tutt'oggi non è sempre possibile stabilire se una determinata variante genetica sia patologica oppure no. La mutazione da sola, infatti, non è una predizione certa dell'insorgenza del tumore: non tutte le donne portatrici della mutazione genetica, anche nella sua variante patologica, sviluppano la neoplasia. Il concetto di penetranza esprime proprio questo paradosso. Essa indica la percentuale di persone portatrici di alterazioni genetiche che manifestano sintomi patologici (Nielsen & Cummings, 2016): ci sono casi e malattie genetiche in cui la penetranza è completa (100%) ed altri casi, come quello delle persone portatrici di “errori” ai geni BRCA, in cui risulta incompleta o ridotta, sicché non tutte le persone sviluppano il tumore pur essendo portatrici di varianti patologiche (Manzini & Vitiello, 2019). Secondo quanto afferma il National Cancer Institute (2017) a giocare un ruolo rilevante nell'insorgenza del cancro al seno è anche la posizione della mutazione nei geni BRCA1 e BRCA2 la quale, in certi punti, piuttosto che in altri, può aumentare il livello di rischio. Per questo le consulenze genetiche risultano necessarie in quanto personalizzate, sulla base della significatività della storia familiare della donna risultata positiva alle mutazioni BRCA, della posizione di queste ultime e da una serie di altri fattori sociali e biologici che vanno soppesati nella stima del rischio. L'enfasi sulla suscettibilità di questi geni a subire mutazioni ha condotto all'inserimento dell'approccio genetico nelle pratiche cliniche per identificare le donne “ad alto rischio” (Welsh & King, 2001) ed in generale all'offerta di nuovi programmi medici, messi a disposizione dalla biomedicina e dalla “medicina di sorveglianza”, che le donne sono chiamate a scegliere e percorrere, spinte da aspettative normative e da un senso di responsabilità individuale e sociale (Howson, 1999). La mutazione genetica non rappresenta un semplice dato scientifico recepito passivamente, bensì essa dà avvio ad un processo di decision making ed esorta le donne ad adottare precisi comportamenti (Morsello, 2021).

Fino agli inizi del XX secolo una delle pratiche di cura del cancro al seno – quella predominante almeno fino al secondo dopoguerra - era la mastectomia radicale, estremamente invasiva, in quanto prevedeva l'asportazione della cute, della ghiandola mammaria, dei muscoli pettorali sottostanti e i linfonodi del cavo ascellare. Le mastectomie radicali si sono ridotte alla fine degli anni Settanta, periodo in cui studi scientifici hanno ridimensionato l'effetto curativo della mastectomia e il suo impatto sulle aspettative di vita, pareggiandolo con quelli di altri trattamenti meno invasivi: sostenuti da questa rilevanza

scientifica, i movimenti contro il cancro al seno e per i diritti delle donne hanno cominciato a rivendicare pubblicamente alternative di cura meno invasive e mutilanti (Santamaría-Ulloa, 2020). Dagli anni Ottanta, invece, la mammografia diventa l'opzione più comune per ottenere una diagnosi precoce, prima conseguibile solo attraverso un auto-controllo sull'assenza di noduli nella zona del seno. È però negli anni Novanta che il discorso pubblico sul cancro al seno si concentra sulla prevenzione: in questo periodo i movimenti sociali per la salute e contro il cancro al seno ricoprono un ruolo determinante nell'informazione legata alla malattia e alle strategie di prevenzione primaria e secondaria e socializzano le donne ad assecondare aspettative e norme sociali legate ad un nuovo iter medico-sociale di prevenzione e gestione del rischio accertato o percepito. Oggi i primi strumenti di prevenzione per le donne contro l'insorgenza del cancro al seno, prima di un'effettiva diagnosi, sono screening periodici di varia frequenza, consulenza genetica e test genetici, consigliati alle donne senza sintomi di età compresa tra i 50 ed i 70 anni (Ministero della Salute, 2022), a coloro che hanno una storia familiare di malattia di cui si sospetta l'ereditarietà e quindi una mutazione genetica, o a coloro che presentano sintomi. In questi ultimi due casi le donne e le famiglie sono categorizzate come "ad alto rischio" (Morsello, 2021). Per quanto riguarda il tumore all'ovaio, invece, di cui la diagnosi precoce risulta difficile da ottenere, le misure di prevenzione si limitano allo screening eseguito tramite un'ecografia, per cercare eventuali lesioni ovariche maligne (Airc, 2022).

In generale le strategie di prevenzione consigliate variano a seconda dell'età, della fase di vita, del vissuto indiretto delle donne, della loro genetica, e la risposta delle donne al rischio potenziale o accertato è influenzata da questi stessi fattori. Le decisioni e i comportamenti di prevenzione risultano diversi in una donna di 25 anni e in una di 70, alle quali sono associate statistiche di incidenza e mortalità del cancro dissimili e che attraversano una diversa fase di vita, in cui predominano bisogni, desideri, abitudini e aspettative molto differenti. La percezione stessa del rischio sembra, inoltre, variare sulla base del vissuto indiretto: coloro che hanno avuto esperienze di decessi o di malattia in famiglia sembrano percepirsi e definirsi come "a maggior rischio" e vivono quella che Rosenberg (2009) chiama esperienza di "proto-malattia" (proto-disease) o malattia potenziale. Il timore dato da un maggior rischio percepito spinge loro all'adozione un certo stile di vita, con una dieta equilibrata e frequente attività fisica, e a sottoporsi periodicamente a programmi di screening mammografico di varia tipologia, quindi di varia precisione e differente costo (Morsello, 2021). In Italia il Ministero della Salute invita tutte le donne di età compresa tra i 50 e i 69

anni a sottoporsi allo screening per la diagnosi precoce del tumore mammario attraverso la mammografia, da eseguire con una frequenza di due anni (Ibidem). Invece per le donne con un rischio ereditario, a cui è quindi associato un alto rischio, la frequenza degli screening periodici aumenta, arrivando anche ad ogni sei mesi, e cambiano i consigli sui comportamenti di gestione del rischio, che suggeriscono la mastectomia profilattica o la chemio-prevenzione (Morsello, 2021). La spinta medica e culturale a screening periodici si giustifica nella convinzione che essi siano in grado di rilevare il tumore prima che sia troppo grande da gestire e curare e che quindi rappresentino uno strumento essenziale nella lotta contro il cancro poiché consentono di contrastarlo con tempestività (Gillespie, 2015). Nonostante la riduzione della mortalità per cancro al seno costituisca il principale beneficio messo in evidenza dal discorso pubblico e mediatico, i programmi di screening come strumento di prevenzione sono anche oggetto di dibattito rispetto ai danni che possono comportare. Uno di questi, il più discusso, è la sovra-diagnosi, ossia la rilevazione di una malattia che non porterebbe a sintomi o morte, in quanto potenzialmente a lentissima progressione, ma che venendo identificata dallo screening innescherebbe una serie di trattamenti medici (chirurgici, farmaceutici, radioterapeutici) che finirebbero per accelerare notevolmente il suo corso (Marmot, Altman et al., 2013). In molti casi risulta complesso per gli oncologi distinguere una forma di tumore a lenta o lentissima progressione da una che invece diventerà aggressiva nel corso del tempo, per questo nonostante il rischio e le conseguenze della sovra-diagnosi abbiano il loro peso, i programmi di screening continuano ad essere consigliati (Airc, 2019). Ulteriori controversie di cui gli screening sono oggetto riguardano il rischio di risultati falsi-positivi o falsi-negativi e lo sviluppo di tumori indotto dalle radiazioni (Warner, 2011). Tuttavia, gli esami per la diagnosi precoce si rivolgono oggi alle donne appartenenti ad una precisa fascia d'età, che è quella in cui i benefici della sottoposizione a mammografia - ossia la possibilità di contrastare la mortalità a cui la malattia può condurre e l'aumento delle aspettative di vita - superano i rischi ad essa associati.

Gli screening ed i test genetici consentono di classificare le persone in base all'alta o bassa probabilità di avere o sviluppare il tumore (Armstrong & Eborall, 2012), permettono di "stratificare il rischio" per stabilire una prognosi ed elaborare strategie d'azione personalizzate. Tuttavia i risultati provenienti da screening mammografici e genetici non sono assoluti, la loro stima mantiene un grado di incertezza tale da necessitare un'interpretazione da parte di medici ed esperti, che tenga conto di molteplici fattori sociali

e culturali afferenti all'individuo, non solo biologici. Per quanto riguarda i test genetici per le mutazioni dei geni BRCA, essi hanno più di un obiettivo: sono sì uno strumento di stima del rischio di sviluppo del cancro, ma servono anche a valutare l'efficacia di alcune terapie antitumorali nei pazienti colpiti effettivamente dal tumore al seno e all'ovaio.

Le persone sono indirizzate ai test per la ricerca di una mutazione genetica in base a precisi criteri descritti in raccomandazioni istituzionali che fungono da linee guida a livello nazionale o internazionale. In generale le linee guida stabiliscono che vi sia un'adeguata informazione su tutti gli aspetti riguardanti il test nel momento in cui viene proposta la sua esecuzione, che i tempi decisionali del paziente vengano rispettati e che il test BRCA venga effettuato "nell'ambito di un percorso multidisciplinare" (Aiom, 2021). Le raccomandazioni dell'USPSTF (United States Preventive Services Taskforce) riguardano per esempio l'adeguata informazione in merito all'esecuzione del test, sconsigliata a coloro che non presentano sospetti di origine clinico-familiare poiché potrebbe rivelarsi dannosa invece che utile (U. S. Preventive Services Taskforce, 2019). Inoltre, nel Piano per l'innovazione del sistema sanitario pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale (2018) viene messo in evidenza che i test genetici per la popolazione generale non siano ancora sufficientemente specifici e quindi non ancora disponibili per le persone che non rispondono ai criteri di definizione dell'alto rischio. Nel frame biomedico, in cui per essere considerato e per percepirsi come malato o "a rischio" non è più determinante manifestare dei sintomi (Fosket, 2010), viene costruito un complesso dibattito attorno all'accessibilità universale ai test genetici, in cui emerge anche l'idea per cui l'estensione del test BRCA a tutte le donne sane della popolazione generale ridurrebbe la mortalità e condurrebbe a una diminuzione dei costi sanitari (Airc, 2022): una posizione, tuttavia, semplicistica, che non tiene conto delle implicazioni psicologiche e mediche degli screening genetici e dei loro risultati, spesso non del tutto affidabili a fronte degli enormi costi sanitari. Tuttavia, oggi è possibile acquistare online, privatamente, dei test genetici e leggere online i risultati: numerose aziende, oltre a test genetici fai-da-te per analizzare il proprio background etnico, offrono "direttamente ai consumatori" set di analisi genetiche di tipo medico per le mutazioni BRCA, non accompagnato da alcun servizio di consulenza genetica, che viene raccomandata in poche righe. Di fatto quindi la scelta della condotta più responsabile viene lasciata ai consumatori dei test genetici (Manzoni & Vitiello, 2019). Vi sono test genetici, come i test genomici HER2DX, che svolgono una funzione alternativa a quella predittiva, ossia quella di aiutare a selezionare la terapia più appropriata per la cura post-diagnosi, fornendo vari tipi di

informazioni utili sulla malattia (Airc, 2022). Questo tipo di test, rivolto ad un target di donne con il cancro mammario in fase iniziale che presenta aumenti dell'espressione della proteina HER2, si inserisce nel più ampio campo dei trattamenti personalizzati curativi personalizzati e di precisione ampiamente descritti nel primo capitolo.

Stabilire se un individuo è malato o no e predire se si ammalerà, obiettivo principale della biomedicina occidentale odierna, porta con sé implicazioni sul piano etico, oltre che pratico (Maturo, 2007). La discussione che i test genetici e i loro sviluppi applicativi generano riguarda il rispetto di alcuni principi dell'etica biomedica. Uno tra questi è per esempio il principio del rispetto dell'autonomia personale, che fa riferimento al diritto di una persona di conoscere il proprio patrimonio genetico e allo stesso modo al diritto di non conoscerlo; un altro, quello di beneficenza e non maleficenza, richiede che prima di proporre o consigliare una pratica medica, come test genetici ed analisi o in generale trattamenti clinici, venga fatto un calcolo di costi e benefici che i pazienti subirebbero a livello fisico e psicologico, tale che i benefici siano sempre superiori in questo rapporto (Manzoni & Vitiello, 2019). La riflessione bioetica rimane accesa attraverso i pareri della comunità scientifica, grazie al coinvolgimento del pubblico in generale e soprattutto al ruolo, all'azione e all'agency dei media.

Come già descritto nel capitolo precedente, ricevere un risultato positivo al test per le alterazioni BRCA significa per le donne gestire il rischio ad un livello sia individuale che sociale, innescando processi decisionali intergenerazionali e intra-generazionali all'interno di un nucleo familiare (Morsello, 2021). Alle donne che risultano portatrici di una mutazione genetica BRCA solitamente viene consigliata la chemioprevenzione o la mastectomia preventiva. La prima è una terapia farmaceutica preventiva per la riduzione del rischio del cancro al seno, la cui sperimentazione clinica comincia alla fine degli anni Novanta negli Stati Uniti, prendendo il nome di "Study of Tamoxifen and Raloxifene" (STAR). L'idea alla base della chemioprevenzione è quella che vede nella somministrazione di composti biologicamente attivi un ulteriore strumento di prevenzione del cancro, non solo una terapia per contrastarlo (chemioterapia). Dei due farmaci di cui si studiava l'effetto e le reazioni nelle donne "ad alto rischio", ad ottenere l'approvazione da parte del Food and Drug Administration è solo il tamoxifen, nel 1998, che viene prodotto e venduto da Astrazeneca sotto il brandname di Nolvadex (Holmberg, Whitehouse et al., 2015; Fosket, 2004). L'applicazione alla prevenzione del modello curativo della salute - che consiste nell'assunzione quotidiana di medicinali mirati - non è una novità, anzi assumere farmaci

per malattie cardiache, per regolare il colesterolo e per la contraccezione è molto diffuso; tuttavia la prevenzione farmacologica rappresenta un fenomeno nuovo per la prevenzione del cancro al seno o per la riduzione del rischio di recidiva dello stesso nella medesima mammella o in quella controlaterale (Fosket, 2010; Airc, 2015). Nonostante ciò la chemioprevenzione, come strategia preventiva per le donne ad alto rischio, risulta molto aggressiva e continua ad essere un argomento di dibattito ed oggetto di controversie. Alcune di esse sono dovute alla tossicità del farmaco, prescrivibile anche alle donne che non hanno un'effettiva diagnosi di malattia; altre riguardano i costi della terapia, le possibili implicazioni e gli eventuali effetti collaterali del tamoxifen, il quale potrebbe incidere in varia misura sullo sviluppo di altri tipi di tumore o provocare embolie polmonari – come alcune sperimentazioni hanno registrato (Fosket, 2004; 2010).

Così come è importante per la stima del rischio tenere conto del contesto sociale, culturale e relazionale che ciascuna donna vive, allo stesso modo fattori sociali e psicologici giocano un ruolo fondamentale nei processi decisionali che seguono un risultato positivo al test genetico per le mutazioni BRCA (Hesse-Biber & An, 2016). Alle donne a cui è stato rilevato un rischio genetico e nella cui storia familiare vi sono casi di tumore viene talvolta consigliata dai medici la mastectomia preventiva, parziale o totale, unilaterale o bilaterale. La logica alla base di questa pratica chirurgica suggerirebbe che rimuovendo il tessuto mammario si eliminerebbe ogni possibilità che il cancro al seno si sviluppi, ma questa procedura preventiva, pur essendo la più estrema, di fatto non garantisce che il tumore non si espanda e non sorga in altre parti del corpo (Fosket, 2010). Ci sono molti fattori che tuttavia spingono le donne ad includere (o escludere) nei loro processi decisionali di gestione del rischio operazioni chirurgiche come la mastectomia, l'ovariectomia e l'isterectomia. Sharlene Hesse-Biber (2014) spiega come il processo decisionale delle donne positive al test per le mutazioni BRCA sia influenzato dalla rete di relazioni in cui si trovano: dalla sua ricerca qualitativa emerge, per esempio, che le donne che hanno scelto di seguire un protocollo di sorveglianza intensivo, piuttosto che sottoporsi ad una mastectomia preventiva, non hanno subito la perdita di una persona importante nel proprio network di relazioni, seppure molte ammettessero la presenza di casi di malattia nel nucleo familiare. Ciò sembra influire sulla percezione del rischio e di conseguenza sulla sua gestione. Parallelamente, infatti, la ricerca mostra come tutte coloro che invece hanno scelto di affrontare una terapia chirurgica preventiva abbiano vissuto in passato la morte di una persona a loro cara a causa del cancro, per esempio la propria madre (Hesse-Biber, 2014). In questo senso il vissuto

indiretto incide notevolmente sulla percezione dell'urgenza all'azione, che è senz'altro più o meno intensa in base alle esperienze passate, ma anche in base al proprio presente: per esempio avere già dei figli può in molti casi spingere le donne alla rimozione preventiva delle ovaie. Isterectomia e mastectomia spesso vengono viste dalle donne che vi si sottopongono come l'unica soluzione per liberarsi della minaccia del cancro, quindi come l'occasione per avere controllo sul proprio futuro, percezione che può senz'altro dipendere dalle rappresentazioni del rischio genetico espresse dai medici, i quali spesso narrano l'insorgenza del cancro come inevitabile e che rappresentano la chirurgia preventiva come unica risposta sensata, responsabile e completa (Hesse-Biber, 2014). In generale, mentre le donne con una diagnosi di cancro optano per il trattamento chirurgico in base ad essa, per le donne ad alto rischio è il network di relazioni, assieme ai pareri dei medici, a guidare le decisioni successive alla positività del test genetico (Hesse-Biber, 2014). Il livello di supporto che la donna riceve dalla propria famiglia o dalle persone a lei care, o le sue sensazioni di vulnerabilità e colpevolezza, così come il livello d'ansia legato alla percezione del rischio sono fattori psicologici e sociali che impattano sulla scelta di operarsi oppure di proseguire con programmi di sorveglianza più attenti e frequenti (Hesse-Biber & An, 2016). Invasiva e drastica, la chirurgia preventiva per il cancro al seno e all'ovaio produce riconfigurazioni e ridefinizioni della propria identità, dell'immagine di sé, delle relazioni e interazioni sociali, dato l'impatto che ha sulla dimensione fisica e psicologica (Morsello, 2021). Non è insolita la sensazione di stigma legata agli effetti dell'operazione e causata dalle reazioni degli altri, dalla fiducia personale verso tali reazioni e dal proprio sguardo a quella che è una nuova immagine di sé, un corpo divergente rispetto ai vigenti modelli simbolici di genere (Kenen, Shapiro et al., 2007). Non a caso le donne tendono a nascondere i segni del trattamento chirurgico preventivo, attraverso abbigliamento, protesi o espansioni. La ricostruzione del seno, nel caso della mastectomia, integrata nel trattamento chirurgico e come tale in Italia garantita dal Sistema Sanitario Nazionale, è un lungo processo che rappresenta per le donne una via per riappropriarsi della propria identità e del proprio ruolo di genere (Morsello, 2021).

2. Il ruolo di media e delle celebrità: il caso Jolie

Il cancro al seno è un argomento molto discusso e popolare nei nuovi media ed in quelli tradizionali e ciò è in parte dovuto alla rilevanza culturale del seno come simbolo di femminilità, fertilità, maternità, sessualità e per questo è pubblicamente trattata come malattia femminile sebbene intacchi anche gli uomini; d'altra parte si parla frequentemente e pubblicamente di cancro al seno per il numero di diagnosi, tale che in Italia costituisce il tumore più diagnosticato alle donne (Ministero della Salute, 2021). Come spiega Dinah Tetteh (2018), il cancro al seno risulta più popolare nelle narrazioni mediatiche rispetto a quello ovarico per varie ragioni: gli effetti del cancro all'ovaio, e quelli dei suoi trattamenti medici, sono meno visibili e come tali, secondo la notiziabilità dei media, attirano meno attenzione pubblica rispetto alla visibilità dell'impatto effettivo o eventuale del cancro al seno sui corpi delle donne; inoltre non si hanno ancora a disposizione strumenti in grado di stabilire una prognosi del tumore ovarico, che sembra manifestarsi in meno donne, seppur risultando più mortale, rispetto al cancro al seno (Tetteh, 2018).

La copertura mediatica del cancro al seno ha, negli anni, modificato la costruzione sociale della malattia stessa, ha contribuito ad accrescere la consapevolezza della malattia e di ciò che comporta il suo rischio, a divulgare informazioni e a rompere tabù – quantomeno alcuni – di conseguenza ha orientato l'attenzione verso l'adozione di pratiche preventive volte a ridurre la mortalità (Thackeray, Burton et al., 2013). Parlare frequentemente e pubblicamente del cancro al seno ha portato, con il passare degli anni, all'istituzionalizzazione di una visione specifica della malattia e all'istituzione di una giornata mondiale dedicata alla "lotta" al cancro al seno (ossia il 19 ottobre, mese mediaticamente definito "rosa" poiché dedicato ad iniziative per la sensibilizzazione alla prevenzione femminile). Il mese di ottobre, quindi, ospita molteplici eventi volti a promuovere le strategie preventive come strumento di "empowerment" delle donne a rischio, ad aumentare la conoscenza e la consapevolezza del cancro al seno (Thackeray, Burton et al., 2013): in questo contesto i media fungono da casse di risonanza, quindi da canali divulgativi, e allo stesso tempo da attori dotati di agency che, riproducendo i modelli propri della cultura biomedica, stimolano precisi atteggiamenti e comportamenti.

Generalmente quando i media parlano di rischio genetico di cancro al seno lo fanno in riferimento a precisi aspetti, quali le scoperte scientifiche, oppure il dibattito e le controversie sulle pratiche di stima e gestione del rischio, oppure ancora attraverso le storie personali.

Secondo le osservazioni di Henderson e Kitzinger (1999), è molto comune che nelle narrazioni mediatiche venga conferito al rischio genetico/ereditario di cancro al seno un taglio “soft”, ossia esso non viene presentato con un linguaggio “serioso”, “scientifico” (come lo è quello impiegato per comunicare novità in ambito scientifico o notizie provenienti da fonti governative); esso, piuttosto, viene inserito nella sfera dei racconti di “interesse umano e sociale”, attraverso storie di malattia che evocino emozioni e riflessioni. Le storie personali condivise dai media spesso vertono sulla mastectomia come scelta preventiva, trattando dell’esperienza pre- e post-operatoria, oppure più in generale si focalizzano sulle configurazioni dell’esperienza di malattia (effettiva o potenziale) all’interno del network familiare definito “a rischio” e di come essa dia forma a nuove identità individuali e sociali (Henderson & Kitzinger, 1999). I racconti personali servono ad attirare l’attenzione dell’audience, poiché tramite esse viene dato “un volto umano alla scienza” e poiché rendono pubblicamente possibile e accessibile “esplorare le implicazioni sociali ed i dilemmi personali legati alla malattia” (Henderson & Kitzinger, 1999). Tali rappresentazioni mediatiche del rischio ereditario e genetico di cancro al seno sono state talvolta criticate per il tono drammatico, volto a generare pathos e interesse al pari di una soap opera, senza reali scopi informativi.

Oggi non solo i media tradizionali, ma anche i social media costituiscono arene di dibattito e diffusione di informazioni, narrazioni e scenari sul cancro al seno. I media digitali ed i social network si configurano come nuove risorse e strumenti accessibili di partecipazione attorno ai temi della salute e della malattia: usati per cercare e ottenere informazioni, per condividere esperienze e ricevere supporto, i nuovi media permettono l’interazione tra più attori sociali, dai pazienti ai medici, alle imprese, alle case farmaceutiche, agli istituti di ricerca. L’ambiente dei social network, come Facebook e Twitter in particolare, costituisce uno spazio sociale e uno strumento sicuro e accessibile in cui interagire e scambiare opinioni, condividere il proprio vissuto, esprimere emozioni, tutte pratiche in qualche misura facilitate dalla possibilità di mantenere l’anonimato, oltre che dalla natura interattiva dei social media (Tapi Nzali, Bringay et al., 2017).

Una storia che ha ottenuto grande risonanza e rilevanza nel discorso pubblico e mediale a livello internazionale, ad esempio, è quella dell’attrice e regista Angelina Jolie. Nel 2013 viene pubblicato un suo articolo sul New York Times, intitolato “My medical choice”, nel quale descrive la sua esperienza di donna ad alto rischio, data la positività al test per le mutazioni BRCA1 ed avendo subito perdite in famiglia causate dal cancro. Nell’articolo la

Jolie spiega e condivide la sua decisione di sottoporsi ad una doppia mastectomia preventiva, di cui descrive ogni tappa, legando il proprio processo decisionale di gestione proattiva del rischio a molteplici fattori già descritti in questo capitolo: la sua storia familiare, l'aver figli a cui garantire la propria presenza per il futuro, il supporto ricevuto dalle persone più care, la percentuale del rischio comunicata dai medici ed i loro pareri. Rivolge un appello alla prevenzione, attraverso test genetici ed esami medici, ad ogni donna, "specialmente a coloro con una storia familiare di cancro al seno e all'ovaio" (Jolie, 2013). Due anni dopo il New York Times pubblica un altro articolo scritto dall'attrice, dal titolo "Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery" : qui annuncia di essersi sottoposta alla rimozione delle ovaie e delle tube di Falloppio e di seguire una terapia ormonale per far fronte ad un rischio di malattia già stimato e dichiarato nell'articolo del 2013, ma reso rilevante dagli ultimi esami e consulenze svolti. Sebbene comunemente l'ovariectomia sia associata anche all'isterectomia, ossia alla rimozione dell'utero, l'attrice specifica di aver scelto di non effettuarla, seppur adottando terapie che prevengano il tumore all'utero, poiché i casi di cancro nella sua storia familiare – la madre, la zia e la nonna – si limitano alle zone del seno e delle ovaie (Jolie Pitt, 2015).

L'aspetto centrale che emerge in entrambi gli annunci dell'attrice è il concetto per cui "è possibile prendere il controllo e affrontare a testa alta qualsiasi problema di salute" (Jolie Pitt, 2015), in linea con le narrazioni e le metafore che costruiscono socialmente il cancro al seno, ossia quelle del "nemico da sconfiggere" e della "dura battaglia da combattere". Viene espressa l'idea che il controllo della propria condizione possa essere ottenuto attraverso precisi test e trattamenti, ma prima ancora attraverso l'informazione, e che anche il senso di impotenza che la malattia effettiva o potenziale genera si possa contrastare (Tetteh, 2018). Il discorso dell'attrice nei suoi due articoli sottolinea, dunque, il ruolo della responsabilità individuale e sociale all'azione proattiva per gestire il rischio ereditario e genetico. Più volte viene evidenziato il ruolo dei medici e dei loro consigli, ma soprattutto è messo in risalto quello dei figli e del marito nel suo processo decisionale, le cui relazioni e il cui supporto hanno senz'altro inciso sulla scelta della mastectomia e ovariectomia come trattamenti di riduzione del suo alto rischio.

Le celebrità in generale rappresentano per le persone dei modelli sociali e culturali e come tali viene loro attribuito rispetto, fiducia e si desidera emularli. Non è dunque insolito vedere celebrità consigliare trattamenti o prodotti medici, la loro figura di successo che incarna simboli culturali è ritenuta affidabile, al di là delle loro conoscenze e competenze in ambito

clinico (Hoffman & Tan, 2013), ed in vigore della fiducia pubblica loro conferita possono generare un effetto positivo o negativo in termini di atteggiamenti e comportamenti nel pubblico di consumatori (Kosenko, Binder & Hurley, 2016). Consigli e condivisioni di esperienze e temi riguardanti la salute e la malattia possono influire positivamente (ma anche negativamente) sulla percezione pubblica della celebrità che se ne fa portavoce, il che rinforza un preciso modello sociale a cui aspirare: la Jolie, per esempio, si racconta come una donna indipendente, che ha avuto il coraggio di prendere decisioni, difficili ma necessarie, sulla propria condizione di salute, prendendone così il controllo e investendo se stessa del potere di cambiare la propria vita presente e futura. Ma oltre a questo, la narrazione dell'attrice cela e riproduce visioni normative del corpo femminile (Tetteh, 2018): l'attrice scrive in "My medical choice" del suo ritorno alla "vita normale" dopo i tre mesi di trattamenti che la mastectomia preventiva prevede, ad un corpo "non meno femminile", senza sentirsi "meno donna" o "a disagio" mostrandosi ai propri figli in un corpo segnato dall'operazione e dalla ricostruzione dei seni. Con queste parole Angelina Jolie riporta nei suoi articoli la simbologia di genere di cui la biomedicina e la costruzione sociale del cancro al seno si fanno portatrici, ossia quelle che assegna alle donne precise caratteristiche fisiche e biologiche di femminilità e desiderabilità.

A livello internazionale, a seguito degli articoli dell'attrice, i media cominciano a parlare del così definito "effetto Jolie", facendo riferimento all'impatto pratico o percepito del suo discorso pubblico negli atteggiamenti e nelle pratiche dei pazienti in relazione alle mutazioni dei geni BRCA. Anche i geni stessi sono stati spesso definiti "geni Jolie" incorporando uno specifico programma d'azione e suggerendo così una specifica scelta preventiva. L'ipotesi diffusa era quella che vedeva un aumento dei test genetici ed un'incidenza nelle conoscenze, credenze e nelle pratiche del pubblico legate al cancro (Kosenko, Binder & Hurley, 2016). Uno studio a tal proposito condotto da Troiano, Nante e Cozzolino dal 2011 al 2015 negli Stati Uniti, Canada, Austria, Australia e Regno Unito ha registrato a seguito della pubblicazione degli articoli della Jolie una crescita immediata della ricerca di informazioni sulla gestione del rischio ereditario e genetico ed un aumento delle pratiche legate alla stima del rischio, quindi screening e test genetici BRCA – tale che questi ultimi raggiungono un picco dell'80% (Troiano, Nante & Cozzolino, 2017). Secondo quanto emerge dalla ricerca di Kosenko, Binder e Hurley (2016), le narrazioni delle celebrità hanno un impatto effettivo, stimolando comportamenti e atteggiamenti, qualora il pubblico si identifichi con la celebrità e crei con loro una "relazione parasociale": nel caso della Jolie, sembra che gli annunci

dell'attrice abbiano stimolato le intenzioni ad eseguire un test genetico per le mutazioni BRCA maggiormente in quelle donne che si identificano con l'attrice e la sua immagine, piuttosto che in coloro che non si rivedono in lei e nel modello che rappresenta.

Il cosiddetto “caso Jolie” riporta un solo tipo di esperienza di malattia, una sola versione assimilabile a quella biomedica dominante, dove il rischio viene gestito attraverso soluzioni tecnoscientifiche. Le parole della Jolie, dalla grande influenza e risonanza mediatica e pubblica, costituiscono uno dei tanti esempi di narrazioni e retoriche immerse nella cultura biomedica, che impattano e riproducono idee, atteggiamenti, opinioni e comportamenti ad essa aderenti.

CAPITOLO TERZO

Un effetto Jolie nel framing delle narrazioni sui BRCA

Come scritto nel capitolo precedente, i media sono attori sociali che partecipano ai processi d'innovazione, in quanto dotati, al pari degli attori umani, di *agency*, ossia del potere di compiere delle azioni e di generare comportamenti. In altre parole, il potere di fare e di far fare. Il ruolo dei media nel processo d'innovazione, che presenta una grande scoperta scientifica ed innovazione sociale, come lo sono le mutazioni genetiche BRCA, la medicina di sorveglianza e l'oncologia di precisione, consiste nella produzione e riproduzione della cultura medica egemone, ossia la biomedicina. La comunicazione dei media si inserisce in tal senso nel network di interazioni e relazioni che rende possibile il processo d'innovazione. Essa non è mai neutrale, slegata ed indipendente da fattori di matrice socioculturale, anzi li veicola ed è da essi orientata (Cheli, 2002). I media costituiscono inoltre arene di discussione, che contribuiscono alle continue riconfigurazioni della rete tecnoscientifica e sociale (Crabu, 2020). La vasta informazione a cui i media, sia tradizionali che digitali, espongono il pubblico non solo rispecchia significati, conoscenze, norme e valori già presenti nel contesto sociale, ma modella anche “scenari di salute” (Clarke, 2010). L'audience – soprattutto gruppi di interesse ed attori sociali, come scienziati, i *policy makers*, le organizzazioni e i pazienti - influenza la comunicazione mediale e allo stesso tempo viene da essa influenzata nel rafforzamento di credenze, valori e norme e nello sviluppo di atteggiamenti e comportamenti (Crabu, 2020). In tal senso si può dire che i media siano assieme attori e strumenti.

Una grande rilevanza in termini socioculturali di un certo tema si traduce in un'elevata frequenza dello stesso nel discorso pubblico e mediale, coerentemente con i criteri di notiziabilità a cui i media fanno riferimento. Il cancro al seno, in generale, ha una propria dimensione pubblica molto rilevante, dal momento che esso rappresenta un attacco ad un potente simbolo culturale di femminilità, sessualità, maternità. Tuttavia il ruolo e l'azione dei media non è solo quello di riportare un tema all'attenzione pubblica: come già visto nei capitoli precedenti, i media hanno avuto un ruolo importante nel dar forma ad un frame interpretativo che vede i geni BRCA come un'innovazione connessa alla prevenzione del cancro al seno e/o all'ovaio. Ed è su questo ruolo che si basa il mio lavoro di ricerca, il quale punta ad osservare se le dichiarazioni della celebrità Angelina Jolie – ricordate anche come

“caso Jolie” – abbiano avuto un impatto sul modo in cui il discorso pubblico italiano tratta dei geni BRCA, ossia in connessione alla prevenzione e alla diagnosi precoce. Intendo quindi osservare e analizzare se gli annunci dell’attrice abbiano contribuito ad un “re-framing” dei geni BRCA nel discorso pubblico, dall’anno della loro scoperta ad oggi.

Nel contesto medico-culturale della biomedicina, il “caso Jolie”, come lo definiscono i media nazionali ed internazionali, riscuote successo a livello mediatico e sociale, certamente connesso al ruolo di celebrità che ricopre la Jolie ed il livello di credibilità ed influenza che porta con sé. Pertanto, risulta interessante osservare l’effetto delle dichiarazioni dell’attrice nel contesto italiano, in cui la prevenzione è concepita nel quadro narrativo e interpretativo del regime di sorveglianza, dell’attenta e periodica sottoposizione a screening mammografici. Infatti, i temi che Angelina Jolie evidenzia nei propri annunci pubblici, sia nel 2013 che nel 2015, come la chirurgia preventiva ed i test genetici, erano già presenti nel discorso pubblico prima delle pubblicazioni del New York Times, tuttavia in misura esigua e con pochi attori sociali coinvolti nel dibattito. A partire dal suo primo annuncio nel 2013, dunque, la Jolie compare nel discorso mediatico attorno alle mutazioni genetiche BRCA e da quest’anno, ma soprattutto dopo il 2015, i media cominciano a parlare del conseguente “effetto Jolie”. Esso riguarda la percezione che le pratiche di gestione e predizione del rischio siano aumentate o che quantomeno sia maturata nelle donne una maggiore consapevolezza del rischio genetico e delle sue implicazioni. L’obiettivo del mio lavoro è osservare se ci sia stato un “effetto Jolie” sulle narrazioni pubbliche italiane in merito ai geni BRCA, alla riconfigurazione del concetto di prevenzione e di trattamento dei tumori e alla ricerca genetica, sia in termini quantitativi che qualitativi, ossia nella costruzione del frame interpretativo e narrativo in cui questi temi vengono inseriti.

1. Metodologia

Al fine di osservare l’effetto che le dichiarazioni pubbliche della Jolie hanno avuto sui frame narrativi e interpretativi in cui il discorso pubblico italiano inserisce i geni BRCA, ho impiegato più strumenti per il reperimento dei dati e per l’analisi del loro contenuto.

Gli strumenti del mio lavoro sono stati i seguenti: TIPS (Techoscientific Issues in the Public Sphere), una piattaforma di ricerca utile per osservare la variazione di quantità e qualità del

discorso pubblico delle scienze e della tecnologia; l'archivio de La Repubblica; AntConc, software per l'analisi testuale. Per la raccolta dei dati, sia mediante l'archivio de La Repubblica, che attraverso TIPS, mi sono servita della ricerca avanzata, in cui ho inserito la query "brca". È bene precisare che i dati raccolti attraverso questi strumenti si fermano alla data 10 ottobre 2022: dunque, quando nel resto del capitolo verranno descritti o citati i dati relativi all'anno 2022, essi fanno sempre riferimento alla data della mia ultima consultazione. Sia per i dati TIPS che per quelli de La Repubblica, ho tracciato e analizzato l'andamento del discorso dei quotidiani, individuando gli anni in cui il numero di articoli risulta maggiore e superiore alla media. Se per l'analisi testuale dei dati TIPS ho scelto di utilizzare AntConc, per quelli di Repubblica, in quanto non estraibili nel formato di lettura del suddetto software, ho compiuto un'analisi dell'evoluzione delle narrazioni pubbliche sulle mutazioni BRCA basata sulla lettura degli articoli.

La raccolta dei dati e l'analisi del contenuto degli articoli comincia dall'archivio storico de La Repubblica: inserendo la query "brca" nella sezione di ricerca avanzata, ho selezionato e considerato come intervallo temporale quello dal 1994, anno della scoperta del gene BRCA1, fino al 2022. La mia analisi e le mie osservazioni partono da questi dati poiché con la piattaforma di ricerca TIPS, dove ho impostato come *repository* "NEWS - IT", è possibile ottenere dati solo a partire dal 2010. In TIPS, tuttavia, la ricerca si fa più specifica e ricca. Attraverso questa piattaforma è possibile ricavare i dati riferiti alla query "brca" dei seguenti quotidiani: Corriere della Sera, LaRepubblica.it, LaStampa.it, Il Sole 24 Ore, Avvenire.it, IlGiornale.it, IlMessaggero.it, IlMattino.it. Ho escluso tuttavia dalla mia ricerca Avvenire.it ed Il Sole 24 Ore, quotidiani che nei 12 anni considerati affrontano il tema del BRCA soltanto due volte. L'Avvenire pubblica soltanto nel 2013 e nei suoi due articoli si riferisce prettamente alla battaglia legale per i brevetti dei geni BRCA, concentrandosi, quindi, sul tema del costo e dell'accesso ai test genetici; Il Sole 24 Ore, invece, nel 2017 e nel 2019, tratta dei test genetici per le mutazioni BRCA e per altri tipi di mutazioni genetiche in relazione all'elaborazione di terapie di precisione, oltre che alla loro integrazione in programmi di prevenzione e sorveglianza a livello regionale. Nella ricerca avanzata su TIPS ho inoltre selezionato "Science and Technology Classifier" ed il filtro "science and technology" per le fonti.

Per l'analisi del contenuto dei dati ricavati da TIPS, ho utilizzato AntConc, un software che consente di esaminare corpus di testi e compararli: la comparazione effettuata è unicamente basata sulla divisione dei corpus per anni, senza porre differenziazioni e comparazioni in

base alla testata giornalistica. AntConc ha permesso di compiere diverse funzioni di analisi testuale e stilistica. La prima tra queste è certamente la rilevazione di quali parole risultino più frequenti in un corpus singolarmente preso o in più corpora insieme, consultabili nella “Word List”. Un’altra, le frequenze degli N-Grams (o Clusters), risulta utile per la ricerca delle co-occorrenze delle parole, ossia delle parole che più spesso si trovano insieme negli articoli del corpus o dei corpora. Infine il programma permette la ricerca delle parole chiave, attraverso la comparazione di due corpora, da cui si può osservare la specificità (il valore della *Keyness*) di una parola nel corpus analizzato rispetto ad un corpus di riferimento.

2. Risultati

L’analisi che segue parte da quanto osservato tramite l’archivio storico de La Repubblica, in quanto unico strumento per disporre delle narrazioni pubbliche degli anni precedenti al 2010 e prosegue presentando quanto emerso dall’insieme dei dati ricavati da tutte le testate giornalistiche considerate. In realtà, La Repubblica costituisce, anche secondo i dati TIPS consultabili nella tabella 1, il quotidiano che maggiormente affronta il tema delle mutazioni BRCA, seguito dal Corriere della Sera e da La Stampa, mentre Il Giornale, Il Messaggero e Il Mattino pubblicano un numero esiguo di articoli nei dodici anni considerati nella rilevazione di TIPS (la media rispettiva della totalità delle pubblicazioni rilevate è di 0.7, 0.6 e 0.5). Sebbene molti articoli caratterizzanti del discorso pubblico siano stati pubblicati in buona misura anche dal Corriere della Sera, soprattutto nel 2013, nel testo di seguito compariranno citazioni esemplificative appartenenti prevalentemente a La Repubblica, che ha sempre consentito una lettura degli articoli gratuita e accessibile.

2.1 Prima del 2013: le narrazioni de La Repubblica

I dati estratti dall’archivio de La Repubblica, dal 1 gennaio 1994 al 10 ottobre 2022, utilizzando la query “brca”, risultano 301, con una media di 10,4. Da questi dati emerge l’andamento del discorso sulle mutazioni BRCA compiuto dal quotidiano, visibile nel grafico 1. L’archivio de La Repubblica permette di analizzare, in particolare, il contenuto dei 35 articoli del quotidiano precedenti al 2010, analisi non attuabile con i dati TIPS, poiché la piattaforma rende possibile recuperare articoli a partire dal 2010, escludendo quelli degli anni precedenti.

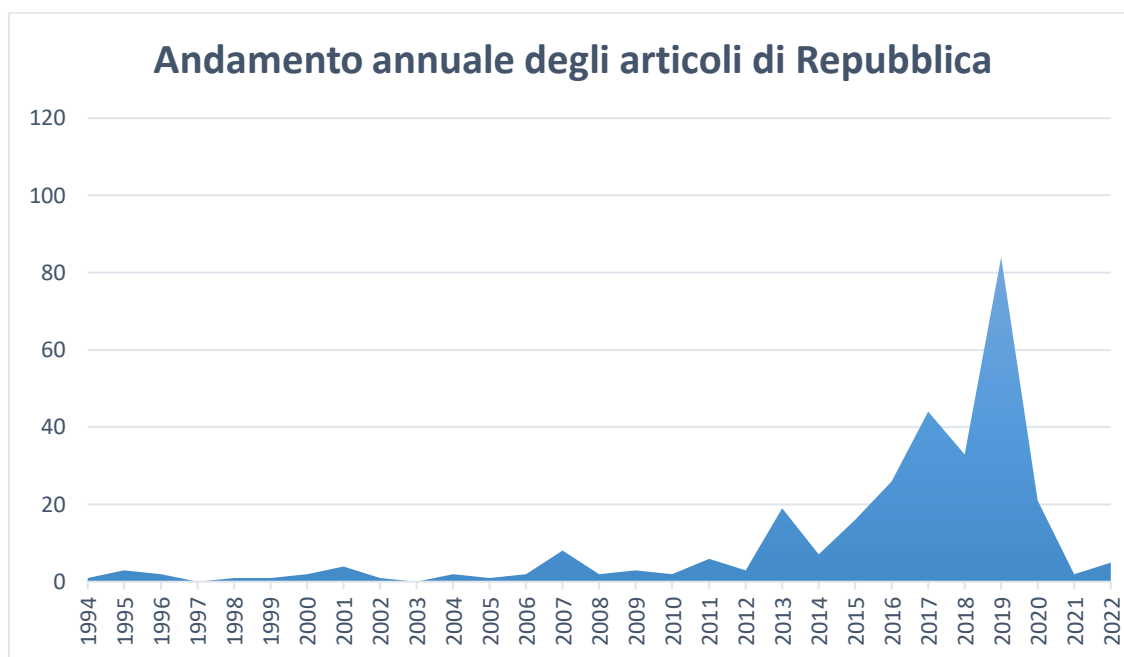


Grafico 1: Andamento del numero di articoli de La Repubblica dal 1 gennaio 1994 al 10 ottobre 2022.

Se il numero di articoli rimane scarso alla fine degli anni Novanta e nel primo decennio dei Duemila (precisamente fino al 2012), con 44 articoli ed una media di appena 3 articoli all'anno, il numero di pubblicazioni de La Repubblica cresce vertiginosamente proprio a partire dalla data di pubblicazione di “My Medical Choice” della Jolie, il 14 maggio 2013. E ancora nel 2015, dopo un calo nell'anno precedente, gli articoli del quotidiano subiscono un'ulteriore crescita, coincidente con la pubblicazione di “Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery”, in cui l'attrice annuncia la sottoposizione all'ovariectomia preventiva. I primi incrementi delle narrazioni del discorso pubblico di Repubblica, così come degli altri quotidiani – il cui andamento è visibile nel grafico 2 riferito ai dati TIPS – sembrano dunque essere riconducibili principalmente alla vicenda-scoop della Jolie e ai temi che i suoi annunci evidenziano, elementi che verranno analizzati in seguito anche grazie ad AntConc. Dal 2015 il discorso pubblico dei quotidiani italiani attorno alle mutazioni BRCA cresce gradualmente. Ne La Repubblica, in particolare, gli articoli nei dodici anni successivi al 2013 risultano 257, una quantità sei volte maggiore rispetto al numero di pubblicazioni dal 1994 al 2012, ossia di 44 articoli. Nei dati TIPS, che considerano più quotidiani italiani, il numero di articoli complessivo dal 2010 al 2022 è di 263, con una media di 20,2. L'ipotesi è senz'altro che le dichiarazioni pubbliche dell'attrice abbiano avuto un ruolo centrale nelle

narrazioni successive al 2013, non solo a livello quantitativo, ma anche qualitativo, ossia nel cambiamento delle cornici interpretative in cui le mutazioni BRCA vengono collocate.

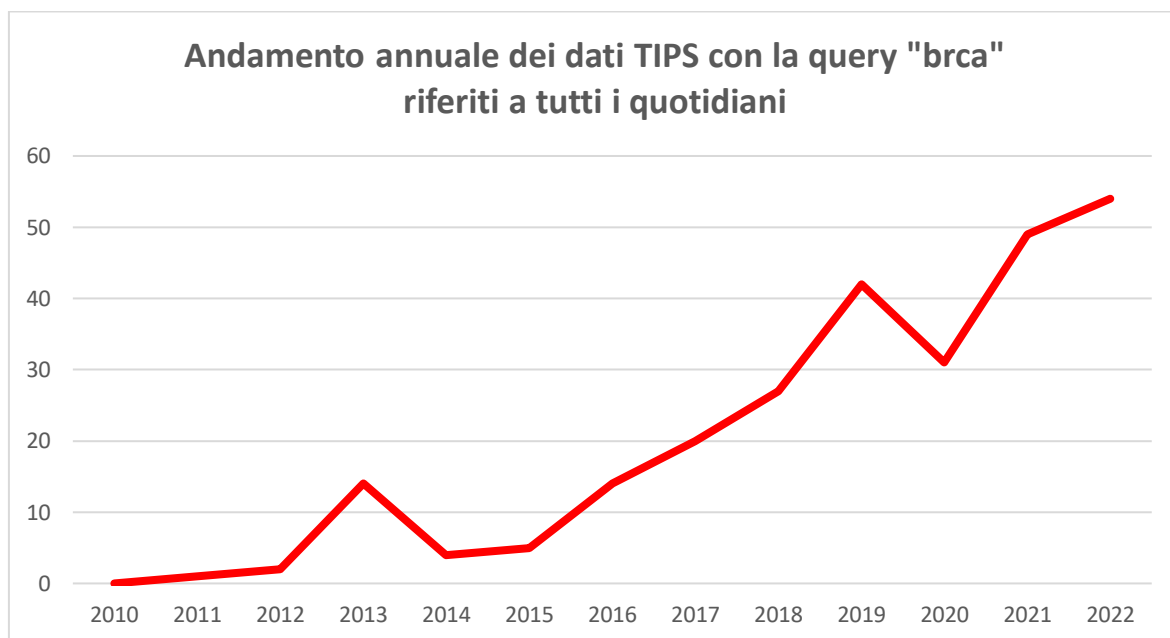


Grafico 2: Andamento dei dati TIPS con la query “brca” riferiti a tutti i quotidiani considerati, dal 2010 al 2022 (10 ottobre 2022, data dell’ultima consultazione).

Alla fine degli anni Novanta e nei primi Duemila gli articoli del quotidiano inseriscono le mutazioni BRCA nel frame dell’innovazione tecnoscientifica, e le narrazioni pubbliche rafforzano il principio biomedico secondo il quale al progresso della scienza, soprattutto della biologia molecolare, equivale il progresso sociale. Le mutazioni BRCA si aggiungono, secondo le prime interpretazioni mediatiche e sociali, al gruppo delle scoperte scientifiche che incidono e guidano i progressi in oncologia, specialmente nel trattamento preventivo e predittivo dei tumori, e che modellano nuove pratiche sociali. Si può dire che le narrazioni del quotidiano nei primi anni dalla clonazione dei geni BRCA, cerchino di definire il significato della scoperta dei geni BRCA1 e BRCA2 e di stabilire in quali pratiche, già presenti oppure future, tradurre quel significato. In questa dimensione si generano scenari socio-scientifici che collocano nel futuro la scoperta delle mutazioni BRCA e l’uso degli strumenti per rilevarle.

“Queste recentissime scoperte di ricercatori italiani aprono le porte ad una diagnostica preventiva ed alla comprensione del meccanismo patogenetico con

importanti prospettive terapeutiche. Tra queste, la terapia genica sta in questi ultimi mesi ottenendo i primi risultati positivi. Essa si basa sul semplice principio che la cura definitiva di una malattia a base genetica possa derivare non dal trattamento degli effetti secondari della malattia e dei suoi sintomi, come si è fatto sino ad ora con risultati limitati, ma dalla sostituzione dello stesso gene alterato, mediante tecniche di Dna ricombinante, restituendo così all' organo malato un patrimonio genico ed una funzione normale.” (La Repubblica, 12 novembre 1994).

Le prospettive future costituiscono uno degli elementi principali del discorso pubblico in questi primi anni poiché ci si trova all’inizio di un processo d’innovazione, in cui le informazioni certe scarseggiano e vari gruppi di attori sociali (ricercatori, medici, esperti nazionali e internazionali, i media stessi) cercano di definire la strada più appropriata da intraprendere a livello sociale, scientifico e medico. Le mutazioni BRCA vengono talvolta raccontate attraverso toni fiduciosi ed ottimisti , espressi anche in titoli sensazionalistici come “Tumori al seno, c’è un test per prevenirli” (La Repubblica, 1995) o “Cancro al seno, così si batte” (La Repubblica, 2001): la fiducia e l’entusiasmo che emerge si riferisce alle opportunità che l’informazione genetica delle mutazioni BRCA e la loro rilevazione può costituire non solo per le donne e gli individui in generale, ma anche per i ricercatori ed i medici per il progresso scientifico.

“In altre parole è oggi possibile diagnosticare i più comuni difetti dovuti a un solo gene, per esempio la predisposizione alla distrofia muscolare o alla fibrosi cistica. [...] E domani? Scrutando nella sfera del Dna potremo dire di un individuo come invecchierà e, con una certa approssimazione, di che cosa morirà. Forse anche quando morirà. Sarà un bene o un male?”² (La Repubblica, 23 maggio 1996).

Parallelamente, comunque, vari articoli esprimono preoccupazioni e numerosi interrogativi relativi ai possibili usi dei test genetici e dell’informazione genetica, così come dubbi di natura bioetica sui futuri possibili sviluppi della genomica.

“Non convince gli scienziati il test genetico anticancro. Terrorizza invece gli esperti di bioetica e di politica sanitaria. Chi studia il Dna ben conosce la difficoltà di trarne informazioni precise sul destino di un uomo e avanza il

² Tratto da *Scoprire il destino del DNA*, La Repubblica, 23 maggio 1996.

sospetto che dietro la commercializzazione del test vi siano obbiettivi soprattutto economici. Chi studia invece le conseguenze sulla vita dei cittadini dei possibili usi di scoperte scientifiche, prevede gravi problemi per i singoli e per la società. "La comunità degli esperti di genetica, il Consiglio del Progetto Genoma, e la Lega anticancro al Seno - dice Francis Collins, direttore del Progetto Genoma - condanna la messa a disposizione del pubblico dei test genetici".³ (La Repubblica, 29 marzo 1995)

Il discorso pubblico sulle mutazioni BRCA sin dagli inizi fa infatti riferimento ai test genetici, subito commercializzati, che si configurano come una nuova possibile pratica di prevenzione per le donne. Nei primi anni, tuttavia, i test genetici per le mutazioni BRCA vengono spesso descritti come "un'arma a doppio taglio": sono opportunità per le donne di conoscere il proprio rischio genetico ed agire preventivamente contro la malattia (eventuale) e allo stesso tempo rappresentano uno strumento nocivo, che non considera l'equilibrio tra costi e benefici per la salute, è costoso per il sistema sanitario, anche perché legato alle condizioni imposte da chi ne detiene la proprietà. Ciò che viene palesato da subito nel discorso pubblico è l'esigenza di regolamentare l'impiego dei test genetici e considerare ogni loro implicazione sul piano etico e psicologico. Risulta, per esempio, necessario stabilire se sia più appropriato riservare l'impiego dei test genetici alla ricerca o proporlo come strategia di prevenzione da affiancare allo screening mammografico; in quest'ultimo caso si deve decidere a chi prescriberli e a chi no, se a tutte le donne o solo ad alcune, ed i criteri su cui basare tale differenziazione. Quando si parla di test genetici per le mutazioni BRCA, nei primi anni, ci si chiede cosa significhi per le donne un eventuale risultato positivo, così come uno negativo, soprattutto sul piano pratico. Le narrazioni medialì si focalizzano infatti su come i risultati dei test genetici dovrebbero tradursi in pratiche individuali e sociali di prevenzione.

Fino al 2012 le narrazioni de La Repubblica si fanno portavoce di interrogativi sociali circa l'uso dei test genetici per le mutazioni BRCA anche da parte di organizzazioni e imprese, non solo e semplicemente da parte delle pazienti. In un articolo del 1995, per esempio, si problematizza l'inserimento dei test genetici nelle politiche di welfare di alcune aziende americane:

³ Tratto da *Dall'Italia coro di no al controllo del DNA*, La Repubblica, 29 marzo 1995.

“Vengono già richiesti in alcune aziende degli Stati Uniti - dice Carlo Romano, docente di medicina legale dell'Università di Napoli - La motivazione è alquanto ipocrita: proteggere il dipendente, nel caso di un risultato positivo, dai rischi connessi ad una certa attività lavorativa. Parliamoci chiaro, c'è invece il rischio che vengano utilizzati per evitare di assumere una persona che ha più probabilità di ammalarsi". "La stessa discriminazione potrebbe essere operata dalle compagnie di assicurazione - aggiunge Stefano Rodotà, consulente del Consiglio d'Europa - E se lo faranno cadrà il meccanismo economico che rende possibile la solidarietà sociale.”
(La Repubblica, 29 marzo 1995)

Nel 2007, in particolare, La Repubblica enfatizza le implicazioni bioetiche dell'impiego dei test genetici nell'ambito della fecondazione in vitro, tema che verrà ripreso negli anni più recenti e raccontato in modo molto diverso. Prima del nuovo decennio, si discute pubblicamente dell'analisi genetica degli embrioni (la cosiddetta “diagnosi pre-impianto”) come metodo per prevenire la nascita di figli portatori di mutazioni genetiche BRCA1/2: qui un fattore sociale e psicologico come la famiglia, presente e futura, che configura l'esperienza di malattia potenziale e che contribuisce alla sua interpretazione, si scontra con il timore di carattere bioetico che vede in tale pratica il rischio di selezione degli embrioni secondo caratteristiche culturalmente e socialmente rilevanti. Negli ultimi anni si continua a discutere dei test genetici per le mutazioni BRCA, ma in relazione a questioni differenti rispetto agli aspetti evidenziati negli anni Duemila. I timori di natura bioetica non si sono dissolti, ma oggi, più che in passato, i test genetici occupano uno spazio centrale nell'iter preventivo e non vengono concepiti o descritti più come un potenziale pericolo o come “un test che illude le donne”⁴.

Si può dunque asserire che nelle narrazioni pubbliche prima del 2013 si cerchi di determinare se i test genetici per rilevare eventuali mutazioni BRCA rappresentino qualcosa di positivo oppure di negativo, tanto sul piano medico quanto su quello sociale, e che il quotidiano in questo intervallo temporale tenda a parlare delle mutazioni BRCA sia come uno strumento potenzialmente valido per agire preventivamente contro il tumore al seno (raramente si fa accenno al rischio e alla prevenzione di altri tipi di tumore), sia come una scoperta

⁴ Titolo di un articolo de La Repubblica del 9 settembre 2001.

spaventosa, potenzialmente pericolosa in base all'uso sociale ed interpretativo che se ne fa, da cui gli esperti devono mettere in guardia. Osservando e analizzando i dati del 2013, invece, qualcosa sembra già cambiare nelle narrazioni del quotidiano.

2.2 Il 2013 e le prime costruzioni dei “geni Jolie”

Come detto, il 2013, sia nei dati dell'archivio storico de La Repubblica che in quelli di TIPS, costituisce l'anno in cui per la prima volta il discorso pubblico dei quotidiani italiani sulle mutazioni BRCA aumenta, ma rappresenta anche il momento in cui si comincia ad osservare un cambiamento nel frame narrativo in cui la stampa italiana posiziona le mutazioni BRCA. Come conferma anche l'analisi delle parole rappresentative del 2013 rispetto ai discorsi del 2019 e del 2021, durante quest'anno i quotidiani italiani considerati trattano delle alterazioni ai geni BRCA essenzialmente in relazione a due aspetti: la questione della brevettabilità dei geni e la discussione sulle misure preventive per la gestione del rischio ereditario e genetico, stimolata dal “caso Jolie”. L'argomento delle scelte preventive radicali occupava già un piccolo spazio nelle narrazioni de La Repubblica del 2007, che riportano storie di donne che hanno gestito il rischio genetico stimato scegliendo la mastectomia o l'ovariectomia preventiva. Viene peraltro citato un articolo del New York Times, pubblicato ben sei anni prima dell'articolo di Angelina Jolie, che racconta la scelta preventiva radicale della dottoressa Deborah Lindner⁵:

“Il New York Times di ieri raccontava la storia di Deborah Lindner, una donna di 33 anni che ha effettuato un test genetico e ha scoperto di avere il 50 per cento di probabilità di ammalarsi di cancro al seno nel corso della sua vita. L'appuntamento regolare con la mammografia e uno stile di vita salutare non sono bastate a tranquillizzarla. Per questo Deborah ha scelto di risolvere il problema alla radice: sottoponendosi alla mastectomia. Si è privata di un seno perfetto per non trovarsi un giorno a combattere un seno malato.” (La Repubblica, 17 settembre 2007).

Il dibattito su come sia più appropriato ed efficace ridurre la percentuale stimata di contrarre il cancro al seno comincia quindi già nel 2007, ma “My Medical Choice” di Angelina Jolie,

⁵ New York Times (16 settembre 2007). *Cancer Free at 33, but Weighing a Mastectomy*. Per consultare l'articolo completo: <https://www.nytimes.com/2007/09/16/health/16gene.html>

il suo ruolo di celebrità, il coinvolgimento sociale che il suo annuncio ha generato accendono la discussione pubblica sulle strategie di prevenzione. Gli articoli diventano arene in cui si confrontano pareri e posizioni di medici, ricercatori, pazienti e media stessi, di fronte al bivio decisionale che la positività al test genetico per le mutazioni BRCA pone per le donne: gestire il rischio genetico sottoponendosi più frequentemente a screening o ridurlo drasticamente scegliendo la chirurgia preventiva. Da molte narrazioni mediatiche sembra che la mastectomia preventiva sia generalmente consigliata da parte dei medici, altre narrazioni invece riportano altre opinioni. Un esempio è la posizione dichiarata da Umberto Veronesi, che nel 2013 – e prima ancora nel 2011⁶ – definisce più vantaggioso il regime di sorveglianza, così da “scoprire l'eventuale tumore in epoca precocissima, quando le possibilità di guarigione sono del 98%” (La Repubblica, 14 maggio 2013); tuttavia, due anni dopo, in coincidenza con le nuove dichiarazioni della Jolie sulla scelta dell'ovariectomia preventiva, la posizione dell'oncologo cambia:

“La scelta di Angelina Jolie di farsi asportare le ovaie e le tube di Falloppio per ridurre il rischio di tumore, in seguito alla doppia mastectomia a cui si era sottoposta due anni fa, colpisce. Ma per l'oncologo Umberto Veronesi va nella direzione giusta nel caso in cui una donna abbia, come l'attrice americana, una mutazione genetica che aumenti il fattore di rischio di ammalarsi. "La decisione di Angelina Jolie è sacrosanta ed è un passo che mi aspettavo - spiega Veronesi-. Infatti la mutazione degli stessi geni Brcal e Brca2 che predispongono al tumore del seno, aumentano il rischio anche del cancro dell'ovaio. [...] Aver trovato mutazioni dei geni che ci lanciano un preciso allarme circa questi due gravi tipi di tumore è stata una scoperta straordinaria. È giusto che le donne ne approfittino".” (La Repubblica, 24 marzo 2015).

Inoltre, è bene precisare che le discussioni sugli interventi chirurgici preventivi non si riferiscono solo al seno. Si parla dell'adozione di questa pratica preventiva radicale anche da parte degli uomini per il tumore alla prostata: infatti, dall'analisi AntConc delle parole più frequenti nelle narrazioni del 2013 la parola “prostata” risulta tra le prime 15 della Word List

⁶ Umberto Veronesi. (24 febbraio 2011). Meno bisturi più controlli. Tratto da La Repubblica: <https://ricerca.repubblica.it/repubblica/archivio/repubblica/2011/02/24/meno-bisturi-piu-controlli.html?ref=search>

(figura 1) e, secondo le frequenze degli n-grammi, appare perlopiù accompagnata dai termini “asportazione” o “asportare”.

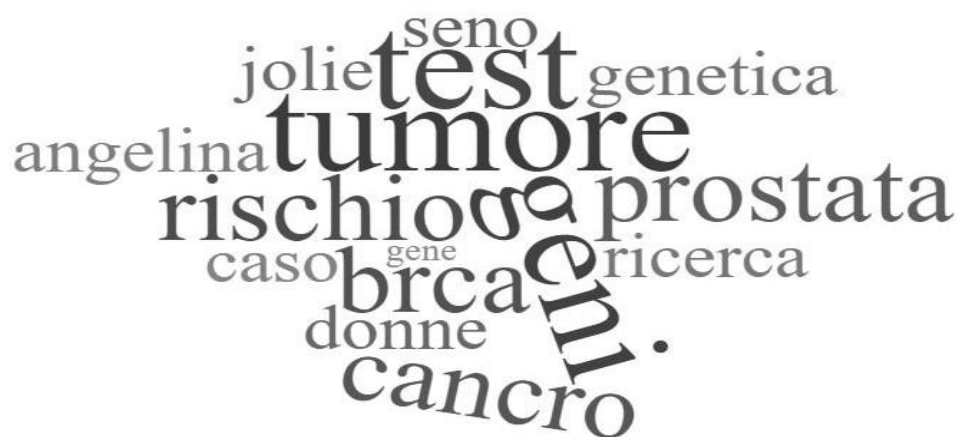


Figura 1: Word cloud delle 15 parole più frequenti nella Word List di AntConc, riferita al corpus del 2013.

Rispetto agli anni precedenti, in cui non si è mai parlato di tipi di tumore legati alle mutazioni BRCA diversi da quelli riservati al genere femminile, ciò costituisce un primo mutamento del quadro interpretativo in cui i giornali italiani posizionano i geni BRCA: si comincia ad associarli alle strategie di prevenzione e ad estendere questo frame anche al genere maschile, ugualmente suscettibile alle mutazioni BRCA ed in grado di compiere le stesse scelte preventive di Angelina Jolie e delle donne a rischio. Tuttavia, sebbene si sia parlato del tumore alla prostata connesso alle mutazioni BRCA e alla chirurgia preventiva, l'incoraggiamento alla prevenzione e alla sottoposizione ai test genetici resta indirizzato solo al target femminile e, come si leggerà più avanti, sarà così anche negli anni successivi.

Le narrazioni dei quotidiani sembrano rappresentare la mastectomia preventiva come una concreta presa di posizione delle donne contro la propria condizione di rischio, come l'ottenimento del controllo sull'incertezza del cancro. In questa cornice, i test per le mutazioni BRCA diventano il primo passo che le donne sono chiamate a compiere prima di

dare avvio alle proprie scelte preventive. È ciò che anche l'articolo del 2013 di Angelina Jolie esprime chiaramente, quando l'attrice scrive “La mia speranza è che anche loro (le donne potenzialmente a rischio) siano in grado di sottoporsi al test genetico e che, se hanno un rischio elevato, sappiano di avere solide opzioni”⁷.

Il dibattito sui costi ed i benefici dei test genetici continua anche durante il 2013, con le raccomandazioni della Preventive Services Task Force contro il loro abuso; tuttavia a partire da quest'anno le narrazioni pubbliche italiane sulle mutazioni BRCA non sottendono più tanto interrogativi riguardanti il loro significato medico-scientifico o sociale, quanto piuttosto la domanda “Quanto è importante l'informazione genetica delle mutazioni BRCA per la prevenzione?”.

Come accennato, un ulteriore gruppo sociale d'interesse che spicca nel 2013 è rappresentato dalla Myriad Genetics, che assieme all'Università dello Utah deteneva la proprietà intellettuale dei geni BRCA. Alla Myriad Genetics si connette la discussione sui brevetti dei geni BRCA e sul costo che essa impone sui test genetici: questo tema, più volte affrontato negli anni precedenti, si chiude con la conclusione della causa legale della Corte Suprema degli Stati Uniti, che nel 2013 giudica invalidi i brevetti sui geni BRCA1/2 in quanto “prodotto di natura”⁸. È anche questo un punto di svolta per il frame narrativo in cui vengono collocate le mutazioni BRCA: dal momento che non si pone più la questione del monopolio sui test genetici, il discorso pubblico tende negli anni successivi a direzionarsi verso la spinta alla loro adozione come misura preventiva e a rappresentarli come un servizio importante da garantire su tutto il territorio nazionale e da estendere a tutte le donne e ai loro familiari – come richiede, per esempio, l'Aiom (Associazione Italiana di Oncologia Medica) nel 2019.

⁷ Traduzione di “My Medical Choice”, Angelina Jolie, 14 maggio 2013, New York Times.

⁸ Elena Dusi. (2013, giugno 13). Corte suprema Usa: Dna umano non può essere brevettato. Tratto da La Repubblica:
https://www.repubblica.it/scienze/2013/06/13/news/corte_suprema_usa_dna_non_pu_essere_brevettato-61016432/

2.3. Dopo il 2013: il re-framing delle mutazioni BRCA

Il discorso pubblico raggiunge nuovi picchi nel 2017 (solo nei dati dell'archivio de La Repubblica), nel 2019 e nel 2021 (tabella 1). Per il 2022, anno in cui TIPS mostra il più alto numero di articoli fino alla data dell'ultima consultazione (10 ottobre 2022), verrà compiuta alla fine del capitolo una breve analisi delle ultime narrazioni sui geni BRCA e verrà immaginato il loro sviluppo ed orientamento in una prospettiva futura.

L'analisi del contenuto degli articoli durante i tre anni di picco suddetti permette di osservare un eventuale cambiamento di paradigma nelle narrazioni pubbliche sulle mutazioni BRCA, in relazione a quelle compiute fino al 2013, e la sua stabilizzazione nel corso del tempo. Ciò che i dati raccolti attestano è l'aumento e l'ampliamento del discorso pubblico sulle pratiche preventive e la diagnosi precoce di altri tipi di cancro connessi alle mutazioni BRCA, soprattutto quello ovarico, quello al pancreas e in misura minore anche quello alla prostata.

Anno	Corriere della Sera	La Repubblica	La Stampa	Il Giornale	Il Messaggero	Il Mattino	Totale
2010	0	0	0	0	0	0	0
2011	1	0	0	0	0	0	1
2012	0	2	0	0	0	0	2
2013	5	2	3	3	0	1	14
2014	2	1	1	0	0	0	4
2015	2	1	0	1	1	0	5
2016	4	6	3	1	0	0	14
2017	12	4	4	0	0	0	20
2018	12	6	6	0	2	1	27
2019	6	28	3	0	2	3	42
2020	7	14	4	4	1	1	31
2021	12	23	13	0	0	1	49
2022	12	38	2	0	2	0	54
Totale	75	125	39	9	8	7	263

Tabella 1: Numero di articoli con la query "brca" per anno, per ciascun quotidiano considerato.



Figura 2: Word cloud delle 15 parole più frequenti nella Word List di Antconc, riferita al corpus del 2019.

Ciò può essere legato a più aspetti e uno di questi può essere il secondo articolo di Angelina Jolie, del 2015, che dà nuovo impulso al dibattito pubblico ponendo in luce il tema della prevenzione del tumore ovarico, dall’alto tasso di mortalità e difficile da diagnosticare nelle sue fasi iniziali. Quello del tumore ovarico e della sua prevenzione è un argomento che viene affrontato più volte anche prima, tuttavia durante questi anni se ne parla maggiormente e più intensamente. Proprio perché mancano strumenti efficaci per la diagnosi precoce del tumore all’ovaio, i test per le mutazioni BRCA vengono rappresentati come una pratica necessaria al fine di portare avanti un adeguato percorso di prevenzione per questo tumore, come un passo obbligato per adempiere alla responsabilità individuale e sociale che la prevenzione costituisce per le donne nell’era biomedica. I racconti della Jolie cominciano ad essere frequentemente citati quando si parla di prevenzione di tumore al seno e all’ovaio, rendendo la sua esperienza e il suo processo decisionale un riferimento rappresentativo della condizione che le donne sono spinte ad affrontare seguendo norme proprie della cultura biomedica, presenti anche negli articoli dell’attrice. I “geni Jolie”, la “mutazione Jolie” o “il metodo Jolie” sono termini che partecipano alla costruzione di nuove narrazioni e interpretazioni delle mutazioni BRCA nel contesto narrativo e sociale della prevenzione. Quando i quotidiani si riferiscono ai geni BRCA come “geni Jolie”, quando discutono delle

scelte preventive citando il “metodo Jolie” o quando parlano di un “effetto Jolie” per enfatizzare l’aumentata tendenza all’impiego di test genetici o agli interventi preventivi, riconducono automaticamente il discorso sui geni BRCA agli atteggiamenti e alle pratiche compiuti e raccontati dall’attrice, che si configurano quindi come un preciso programma d’azione pubblico per la prevenzione in relazione alle mutazioni BRCA. I quotidiani italiani contribuiscono a costruire e veicolare l’itinerario di prevenzione della Jolie, strettamente connesso alle mutazioni BRCA, che si configura per le donne come un nuovo percorso da seguire, diverso da quello “tradizionale” di controlli periodici tramite mammografia. Inoltre, a partire dal 2017 è possibile notare come molti articoli della stampa italiana che riguardano i geni BRCA presentano notizie relative a nuove sperimentazioni, studi e percorsi di approvazione in corso di farmaci di precisione, che si aggiungono alle opportunità di prevenzione. Nel caso del tumore ovarico, nel 2017 e nel 2019 viene promosso lo sviluppo del Niraparib, mentre per quello al pancreas si parla di Olaparib: sono entrambi farmaci Parp-inibitori, che agiscono sulla base di particolari bio-marcatori presenti nel personale patrimonio genetico e che vengono, appunto, approvati per i pazienti portatori delle mutazioni BRCA. Si potrebbe affermare che i “geni Jolie” abbiano quindi avuto un ruolo determinante nel portare all’attenzione del dibattito pubblico italiano la ricerca genetica, i suoi progressi, gli sviluppi della terapia genica, dell’immunoterapia, per la prevenzione e la cura di vari tipi di cancro, e li abbiano resi temi di pubblico di pubblico interesse. Queste tematiche venivano solo accennate prima del 2013 e dal dibattito pubblico emergevano perlopiù timori, dissensi e posizioni controverse sugli sviluppi della ricerca genetica: un effetto Jolie si può notare dunque nel cambiamento dell’approccio con cui pubblicamente si discute di prospettive terapeutiche legate ai progressi della genomica, approccio che diventa sempre più aperto a tali argomenti.

In generale, l’introduzione dei suddetti farmaci di precisione permette di modificare, rispetto al passato, il frame narrativo in cui il discorso pubblico colloca le mutazioni dei geni BRCA ed i test genetici: questi ultimi divengono essenziali per poter compiere scelte preventive, le quali cominciano ormai a comprendere terapie preventive di precisione, rimodellando così il dualismo narrativo che poneva da una parte il regime di sorveglianza e dall’altra interventi chirurgici preventivi. Diminuiscono rispetto al passato i dubbi e le preoccupazioni relativi ai test genetici per le mutazioni BRCA, i quali rappresentano ormai uno strumento ed un tema centrale quando si parla di prevenzione. Nonostante si sia cominciato a parlare di cancro al pancreas, alla prostata e di quello alla mammella nel genere maschile relativamente alle

mutazioni BRCA, argomenti che venivano poco o per nulla affrontati negli anni precedenti, la pressione sociale, medica e mediatica alla prevenzione, a conoscere ed affrontare eventuali mutazioni nel proprio patrimonio genetico, viene riservata soltanto alle donne, non anche agli uomini. Guardando la figura 2 e la tabella 3 sottostante, “donne” resta una delle parole più frequenti nel discorso pubblico sui geni BRCA nel 2019 e nel 2021, sebbene si cominci a parlare di diagnosi precoce e di terapia per tipi di tumore che coinvolgono anche gli uomini (“pancreas” e “prostata” nella tabella 3).

Rank	Freq	Word	Rank	Freq	Word
1	437	tumore	16	84	italia
2	278	pazienti	17	83	mutazioni
3	199	brca	18	80	vita
4	199	seno	19	77	oncologia
5	167	donne	20	75	carcinoma
6	152	tumori	21	73	terapia
7	151	rischio	22	71	pancreas
8	145	malattia	23	69	ovarico
9	141	diagnosi	24	66	ricerca
10	136	cancro	25	65	trattamento
11	136	test	26	64	farmaci
12	116	mutazione	27	61	cure
13	107	studio	28	60	dati
14	87	casi	29	58	prostata
15	86	geni	30	56	paziente

Tabella 3: Word List da AntConc con le 30 parole più frequenti nei dati TIPS del 2021 di tutti i quotidiani.

In particolare, il cancro alla mammella maschile non si trova mai nelle narrazioni pubbliche sui geni BRCA e sulla prevenzione. Il genere maschile, dunque, seppur ugualmente soggetto alle mutazioni BRCA e alla gestione del rischio che comportano, viene escluso da quel preciso programma d'azione che il caso Jolie ha contribuito a modellare. Questo dice molto della cultura biomedica in cui i discorsi sulla prevenzione e le mutazioni BRCA sono immersi: le narrazioni pubbliche rispecchiano il modello per il quale le decisioni preventive, assieme alla responsabilità morale e alla *self-governance* che sottendono, rappresentano pratiche ed atteggiamenti tradizionalmente associati e rivolti al genere femminile per la gestione del rischio ereditario. Di fatti, anche le richieste pubbliche di estensione totale dell'impiego dei test genetici si riferiscono al target femminile, non includendo anche quello maschile. Durante il 2019 l'Inps emana un comunicato che riguarda la tutela, mediante una percentuale di invalidità per i disagi fisici e psicologici, rivolta a chi è portatore di mutazioni genetiche BRCA, anche quando non hanno ancora sviluppato la neoplasia, e alle donne che hanno subito mastectomia o ovariectomia preventiva per gestire il rischio.

“Questo, di fatto, sancisce esplicitamente la necessità di valutare il rischio genetico e le sue conseguenze come motivo di disabilità anche in persone sane. E cerca di uniformare le valutazioni, ribadendo a tutti, per esempio, che la scelta di una mastectomia preventiva non è una questione di moda ma di salute: un dato scientifico acquisito relativamente di recente che potrebbe non essere noto a tutte le commissioni.” (La Repubblica, 25 febbraio 2019).

Sebbene si parli di “persone” positive alle mutazioni BRCA, l'attenzione pubblica e del welfare si concentra prettamente sull'associazione “tradizionale” delle mutazioni genetiche BRCA alla gestione del rischio operata dalle donne per il tumore al seno e all'ovaio.

Dall'analisi AntConc del corpus di articoli del 2021, spicca rispetto agli altri anni la frequenza di parole come “terapia”, “farmaci”, “cure”, “trattamenti” (tabella 3). Molti articoli del 2021 sottolineano la mortalità in calo di tumori come quello al seno e all'ovaio, ma allo stesso tempo l'aumento dei casi di malattia, motivi per i quali persiste l'invito ad adottare strategie di prevenzione (“vecchie” e “nuove”, come i farmaci di precisione), alle quali sono ormai strettamente connessi i test genetici per le mutazioni BRCA come step fondamentale. Infatti, si è stabilizzata nel discorso pubblico la rappresentazione dei test genetici come opportunità per le persone di conoscere e di agire, ed in quanto tali andrebbero garantiti a quanti più individui possibile, ma soprattutto alle giovani donne. Il covid, infine,

termine che senz'altro spicca nel 2021 piuttosto che nei due anni precedenti, compare nelle pubblicazioni dei quotidiani venendo descritto perlopiù come un fattore che ha influito nella gestione dei percorsi di cura rallentando e/o sospendendo gli screening mammografici (Morsello, 2022), ma anche talvolta come uno spunto di riflessione sul potenziale dell'immunoterapia nella pratica oncologica. Com'è successo nell'ambito politico e scientifico, il sistema sanitario nazionale ha dovuto fronteggiare la crisi sanitaria globale riconfigurando le sue priorità ed in questa azione gli screening mammografici sono stati interpretati come un intervento "non essenziale e dunque 'rimandabile'" (Morsello 2022, p. 189) ed anche interventi di ricostruzione del seno hanno subito ritardi e sospensioni. La diminuzione degli screening conduce ad una riduzione del numero delle diagnosi, come riporta anche l'Aiom, e tuttavia alla probabilità di un aumento delle diagnosi in fase avanzata, complicando le prognosi (ibidem). A partire da ciò, l'influenza del covid nella gestione delle pratiche mediche e sociali offre un'occasione in più ai quotidiani italiani per parlare dell'importanza della prevenzione e della diagnosi precoce, in cui un ruolo fondamentale è ormai occupato dai test genetici per le mutazioni BRCA.

Molte narrazioni della stampa italiana sulla prevenzione si concentrano nel mese di ottobre, dedicato alla prevenzione del cancro al seno e definito "mese rosa" – ulteriore espressione pubblica della logica di genere associata alla prevenzione e alla gestione del rischio. Infatti, il grafico 3 mostra come nel 2017 e nel 2019, a seguito delle scarse pubblicazioni nei mesi estivi, il discorso pubblico de La Repubblica aumenti notevolmente nel mese di ottobre e nel mese di marzo (in cui vi è la festa della donna).

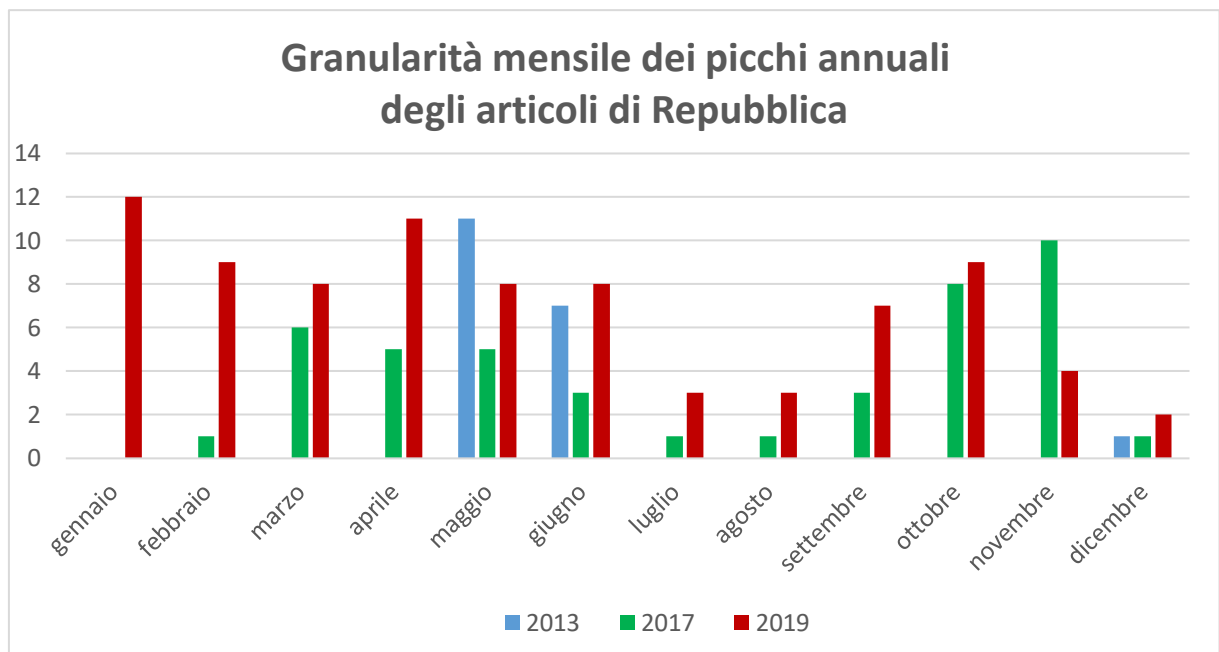


Grafico 3: Granularità mensile del 2013, 2017 e 2019, anni di picco per gli articoli de La Repubblica.

Quest'anno, durante la giornata mondiale contro il cancro al seno (19 ottobre 2022), è stato dipinto dall'artista Alessandros Palombo un murale in piazza San Babila a Milano che raffigura proprio Angelina Jolie, con i segni della mastectomia preventiva. Il murale, intitolato "Love yourself", intende celebrare il coraggio e la forza delle donne nella lotta contro il cancro al seno, concetti di cui Angelina Jolie, a distanza di anni, resta un simbolo.



Figura 3: Tratta da Ansa.it, 20 ottobre 2022.

Qualche mese fa, alla fine di agosto 2022, i giornali hanno riportato la notizia dell'annuncio di Bianca Balti, attrice e modella italiana, di essere positiva alle mutazioni BRCA e di aver scelto di sottoporsi all'asportazione preventiva di tube e ovaie. Prima di effettuarla, tuttavia, ha deciso di congelare alcuni ovociti, per preservare la propria fertilità, così da poter progettare una futura gravidanza anche dopo l'operazione. La modella ha condiviso una diretta su Instagram in cui ha intervistato la chirurga senologa Alberta Ferrari dell'associazione aBRCAdaBra Onlus, ponendo domande, e lasciando che le ponessero anche gli utenti, relative alle mutazioni BRCA. È interessante come Bianca Balti, a differenza di Angelina Jolie, abbia deciso di raccontare la propria condizione di rischio genetico e allo stesso tempo condividere pubblicamente i propri dubbi con una figura esperta, consapevole che essi possano appartenere a tante altre persone come lei, e che abbia scelto una diretta social come strumento di interazione, oltre che di informazione. Questo testimonia ulteriormente l'esito di un processo di stabilizzazione dei geni BRCA nel discorso pubblico. Il frame in cui la notizia, relativa alla scelta di Bianca Balti, viene riportata dalla stampa italiana, resta quello del "caso Jolie", in cui l'azione preventiva significa controllo della propria vita, del proprio corpo e del proprio futuro.

CONCLUSIONI

In 28 anni il modo in cui i quotidiani considerati hanno parlato, rappresentato e interpretato i geni BRCA è senz'altro mutato. Il processo di normalizzazione dei geni BRCA nel discorso pubblico ha vissuto diverse fasi ed è stato possibile ripercorrere alcuni passaggi chiave. Prima e durante il 2013 gli screening genetici per le mutazioni BRCA venivano talvolta rappresentati come un potenziale pericolo per la salute fisica e psicologica delle donne e per l'integrità di vari principi bioetici. Oggi si può dire che siano integrati in un nuovo paradigma, perfettamente calato nella cultura della biomedicina. Questo passaggio è stato graduale e alcune vicende pubbliche, come le dichiarazioni della celebrità Angelina Jolie, hanno giocato un ruolo importante nel reframing delle scelte di prevenzione in relazione alle nuove conoscenze genetiche. Oggi, infatti, gli screening genetici vengono raccomandati almeno quanto quelli mammografici, vengono consigliati per la stima del rischio genetico, ma anche dopo la diagnosi, per individuare una terapia di precisione; costituiscono una delle principali motivazioni per effettuare interventi chirurgici preventivi e diventano anche ufficialmente un motivo per percepire tutele pubbliche, nel caso di risultati positivi. Nella retorica bellica del cancro, i test genetici per le mutazioni BRCA costituiscono un'arma, non più "a doppio taglio", per affrontare il cancro o la sua ombra e rappresentano la prima mossa efficace da compiere in un campo di battaglia caratterizzato dall'imprevedibilità e dall'incertezza. Nell'arena mediale il discorso sui geni BRCA si è stabilizzato e normalizzato entro un preciso frame narrativo, che il caso Jolie ha contribuito a configurare, ossia quello della prevenzione e della terapia di precisione. Questo quadro narrativo sembra tuttavia riguardare soltanto il genere femminile ed escludere quello maschile. È senz'altro positivo che il discorso pubblico sulle mutazioni BRCA abbia iniziato a spaziare e trattare, anche se poco approfonditamente, di tipi di tumore diversi da quello al seno e all'ovaio. Tuttavia, se le mutazioni BRCA, di fatto, stimano il rischio genetico di tumori anche maschili (pancreas, mammella, prostata) e ugualmente aggressivi, i discorsi sulle strategie preventive, la pressione sociale e medica alla prevenzione e alla diagnosi precoce, così come all'impiego dei test genetici per l'elaborazione di un percorso di cura si rivolgono soltanto alle donne. Ciò dimostra quanto il concetto di prevenzione ed i geni Jolie contengano una evidente e caratterizzante dimensione di genere.

Il caso Jolie ha portato alla costruzione di un nuovo programma d'azione trasmesso dal discorso pubblico: le mutazioni BRCA, infatti, costituiscono il punto di partenza per la

ricerca di terapie di precisione, per la cura e la prevenzione di più tipi di cancro ad esse legati, e più in generale per gli sviluppi e le ricerche future della biologia molecolare. Si può affermare, infatti, che vi sia un “effetto Jolie” non solo sulla riconfigurazione delle narrazioni pubbliche sui BRCA ma anche nell’attuale presenza e rilevanza nel discorso pubblico di temi come la ricerca genetica, la terapia genica, l’immunoterapia, la chemioprevenzione, associati alla prevenzione e al trattamento di vari tipi di tumore. Se infatti questi temi prima del 2013 venivano scarsamente discussi e prevalevano posizioni controverse e poco aperte in merito ad essi, il caso Jolie e il re-framing narrativo dei geni BRCA che esso ha operato hanno reso queste tematiche di pubblico interesse e centrali nel dibattito pubblico degli ultimi anni. Certamente questo aspetto meriterebbe ulteriori indagini, considerato anche il dibattito in corso nell’ultimo anno sull’applicazione dei test BRCA nelle diagnosi preimpianto delle fecondazioni in vitro.

Angelina Jolie ed i suoi annunci pubblici hanno dunque avuto un ruolo tutt’altro che marginale nel re-framing delle mutazioni BRCA nelle narrazioni pubbliche dal 1994 sulla prevenzione e sul trattamento dei tumori ed hanno tutt’ora un grande impatto nel discorso pubblico sui BRCA. Gli articoli della Jolie sono riconosciuti nel discorso pubblico odierno come un evento importante che continua ad essere ricordato e citato, come “una lettera che ha aperto gli occhi al mondo” (La Repubblica, 2 settembre 2022), in quanto in grado di rappresentare e descrivere una condizione in cui molte donne potevano identificarsi. Sebbene altre celebrità negli anni abbiano dichiarato di aver affrontato il cancro al seno, avendolo individuato tramite screening ed ecografie, come Kathy Bates, o di essere portatrici di mutazioni BRCA, come Christina Applegate, non compaiono in modo rilevante nelle narrazioni italiane. Angelina Jolie è una celebrità con precise caratteristiche di femminilità e bellezza tali da renderla un modello per molte donne, un modello a cui aspirare ed in cui potersi allo stesso tempo rivedere; le sue parole sul New York Times, inoltre, rispecchiano perfettamente i principi alla base del modello biomedico, ed il suo ruolo ne conferisce coerenza e credibilità: in questo modo il “caso Jolie” fornisce ai pubblici un riferimento, una chiara rappresentazione dei valori, delle norme, delle pratiche che il contesto biomedico e la salute richiedono, e risulta in tal senso funzionale alla riproduzione della cultura biomedica. È probabilmente per queste ragioni che Angelina Jolie nel 2013 e nel 2015 riesce a scuotere il discorso pubblico italiano e ancora oggi viene ricordata e nominata quando si parla di mutazioni ai geni BRCA e di strategie di prevenzione.

Negli ultimi anni sembra si stia cominciando a discutere maggiormente delle implicazioni di operazioni chirurgiche preventive, come la mastectomia e l'ovariectomia (come mostrano il murale della Jolie e la comunicazione ufficiale dell'Inps del 2019), conferendo un peso maggiore agli effetti non solo fisici, ma psicologici che essi comportano sulle donne e che i medici stessi tendono a trascurare. Inoltre, collocando il discorso pubblico sulle mutazioni BRCA in una prospettiva futura, ci si augura che le narrazioni sulla prevenzione e sull'adozione dei test genetici si estendano anche al genere maschile, includendo esperienze di malattia e gestione del rischio di tumori come quello alla prostata, al pancreas e alla mammella maschile. Racconti di esperienze di malattia, di gestione del rischio, descrizioni di sensazioni personali durante l'iter decisionale che il rischio genetico impone, sembrano riguardare solo il genere femminile, ma non appartengono soltanto alle donne. La visione normativa e le pratiche di genere hanno un ruolo centrale nella cultura biomedica e, di conseguenza, nel modo di affrontare temi connessi alla prevenzione del cancro. Per lungo tempo gli stessi temi del cancro al seno e all'ovaio sono rimasti nascosti nell'ombra dello stigma sociale, ed oggi pur venendo raccontati pubblicamente forniscono, nella loro limitata varietà, un orientamento omocentrico e un'unica prospettiva, quella più coerente con il modello biomedico dominante.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Aiom. (2018). *Oncologia di Precisione*. Tratto da Aiom: Associazione Italiana di Oncologia Medica: <https://www.aiom.it/2018-oncologia-di-precisione/>

Aiom. (2021). *Raccomandazioni per l'implementazione del test BRCA predittivo e preventivo nei tumori della mammella, dell'ovaio, del pancreas e della prostata*. Tratto da Aiom: https://www.aiom.it/wp-content/uploads/2021/07/2021_Racc_testBRCA_predittivo

Airc. (2015). *Farmaco-prevenzione*. Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/prevenzione-per-tutti/farmaco-prevenzione>

AIRC. (2018). *Le tappe della ricerca oncologica*. Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/ricerca-sul-cancro/storia-ricerca-oncologica>

Airc. (2019). *È corretto che il Sistema sanitario nazionale non offra lo screening con mammografia a tutte le donne?* Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/cancro/informazioni-tumori/corretta-informazione/screening-mammografia>

Airc. (2022). *Tumore del seno: un nuovo test genomico per scegliere la terapia più adatta?* Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/news/tumore-del-seno-un-nuovo-test-genomico-per-scegliere-la-terapia-piu-adatta>

Airc. (2022). *Tumore all'ovaio, ancora difficile riconoscerlo nelle prime fasi*. Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/news/tumore-allovaio-ancora-difficile-riconoscerlo-nelle-prime-fasi>

Armstrong, N. & Eborall, H. (2012). "The sociology of medical screening: past, present and future", in *Sociology of health & illness*, vol. 34, n. 2, pp. 161–176.

Baggio, G. (2015). "Dalla medicina di genere alla medicina genere-specifica", in *The Italian Journal of Gender-Specific Medicine*, vol. 1, n. 1, pp. 3-5.

Bell, K. (2014). "The breast-cancer-ization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease", in *Social Science & Medicine*, vol. 110, pp. 56-63.

Berger, T. L. (1969). *La realtà come costruzione sociale*. Bologna: Il Mulino.

Bordignon, C. (1994). *Telethon, grandi speranze*. La Repubblica

Cheli, E. (2002) *La realtà mediata. L'influenza dei mass media tra persuasione e costruzione sociale della realtà*, Milano, Franco Angeli.

Clarke, A. (2010) "From the Rise of Medicine to Biomedicalization U. S. Healthscapes and Iconography, circa 1890–Present", in A. Clarke, L. Mamo, J. Fosket, J. Fishman & J. Shim (Ed.), *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* New York, Duke University Press, pp. 104-146.

Clarke, A. E., Mamo, L., Fosket, J. R., Fishman, J. R., & Shim, J. K. (Eds.). (2010). *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.*, New York, Duke University Press.

Crabu, S. (2020). "Salute, cura e biomedicina" in P. Magaudo, & F. Neresini (A cura di), *Gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia*, Bologna: Il Mulino.

D'Amico, A. (1995). *Dall'Italia coro di no al controllo del DNA*. La Repubblica.

De Palma, M., & Hanahan, D. (2012). "The biology of personalized cancer medicine: Facing individual complexities underlying hallmark capabilities", in *Molecular Oncology*, pp. 111-127.

Dusi, E. (2007). *Cancro, la mutilazione preventiva. Posso ammalarmi, via il seno*. La Repubblica.

Foreman, C. H. (1995). "Grassroots victim organizations: Mobilizing for personal and public health", in Cigler, A. J., Loomis, B. A., eds. *Interest Group Politics*, 4th ed., Washington,: Congressional Quarterly Press.

Fosket, J. (2004). "Constructing 'High-Risk Women': The Development and Standardization of a Breast Cancer Risk Assessment Tool", in *Science, Technology, & Human Values*, vol. 29, n. 3, pp. 291–313.

Fosket, J. (2010). "Breast Cancer Risk as Disease Biomedicalizing Risk" in A. Clarke, L. Mamo, J. Fosket, J. Fishman & J. Shim (Ed.) *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.* New York: Duke University Press, pp. 331-352.

Gazzetta Ufficiale (2018). *Legge 11 gennaio 2018, n. 3*. Tratto da Gazzetta Ufficiale: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/31/18G00019/sg>

Gentilini, F., Calabrese, E., & Paga, C. (2018). Immunoterapia e cancro: verso il 2020. Tratto da *Recenti Progressi in Medicina*, vol. 109, n. 12, pp. 566-569. <https://www.recentiproggressi.it/archivio/3082/articoli/30740/>

Giannatempo, P. (2018). "L'immunoterapia in oncologia", in *Società Italiana di Medicina Generale*, vol. 25, n. 3, pp. 82-88.

Gibbon, S., Joseph, G., Kalender, U., Kampriani, E., Mozersky, J., Nieden, A., Palfner, S. (2010). "Special section: Perspectives on globalising genomics: The case of 'BRCA' breast cancer research and medical practice", in *BioSocieties*, vol. 5, n. 4, pp. 407–414.

Gibson, A. F. (2014). *'Take Ownership of your Condition': Social Constructions of Breast Cancer*. Australia: University of Queensland.

Gibson, A. F., Lee, C., & Crabb, S. (2014). "'If you grow them, know them': Discursive construction of the pink ribbon culture of breast cancer in the Australian context", in *Feminism & Psychology*, vol. 24, n. 4, pp. 521-541

Gillespie C. (2015). "The risk experience: the social effects of health screening and the emergence of a proto-illness", in *Sociology of health & illness*, vol. 37, n. 7, pp. 973–987.

Good, B. J. (1999). *Narrare la malattia*. Torino: Edizioni di comunità.

Henderson, L. & Kitzinger, J. (1999). "The human drama of genetics: 'hard' and 'soft' media representations of inherited breast cancer", in *Sociology of Health & Illness*, vol. 21, n. 5, pp. 560-578.

Hesse-Biber S. (2014). "The Genetic Testing Experience of BRCA-Positive Women: Deciding Between Surveillance and Surgery", in *Qualitative health research*, vol. 24, n. 6, pp. 773–789.

Hesse-Biber, S., & An, C. (2016). "Genetic Testing and Post-Testing Decision Making among BRCA-Positive Mutation Women: A Psychosocial Approach", in *Journal of genetic counseling*, vol. 25, n. 5, pp. 978–992.

Hoffman, S. J., Tan C. (2013). "Following celebrities' medical advice: meta-narrative analysis", in *British Medical Journal*. vol. 347, pp. 1–6.

Holmberg, C., Whitehouse, K., Daly, M. and McCaskill-Stevens, W. (2015). "Gaining control over breast cancer risk: Transforming vulnerability, uncertainty, and the future

through clinical trial participation – a qualitative study", in *Sociology of Health & Illness*, vol. 37, n. 8, pp. 1373-1387.

Howson, A. (1999). "Cervical screening, compliance and moral obligation", in *Sociology of Health and Illness*, vol. 21, n. 4, pp. 401–25.

Idler E. I. (1982) "Salute, malattia e sociologia sanitaria", in *Sapere*, febbraio-marzo, ed. orig.: (1979), Definition of health and illness, and medical sociology, "Social Science and Medicine"

Jolie, A. (2013). *My Medical Choice*. The New York Times.

Jolie Pitt, A. (2015). *Angelina Jolie Pitt: Diary of a Surgery*. The New York Times.

Kaiser K. (2008). "The meaning of the survivor identity for women with breast cancer", in *Social science & medicine*, vol. 67, n. 1, pp. 79–87.

Kenen, R. H., Shapiro, P. J., Hantsoo, L., Friedman, S., & Coyne, J. C. (2007). "Women with BRCA1 or BRCA2 mutations renegotiating a post-prophylactic mastectomy identity: self-image and self-disclosure", in *Journal of genetic counseling*, vol. 16, n. 6, pp. 789–798.

King, S. (2006). *Pink ribbons, inc. Breast cancer and the politics of philanthropy*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press.

Kosenko, K. A., Binder, A. R., & Hurley, R. (2016). "Celebrity Influence and Identification: A Test of the Angelina Effect", in *Journal of health communication*, vol. 21, n. 3, pp. 318–326.

La Repubblica. (1996). *Scoprire il destino del DNA*. La Repubblica.

Lee, Y. T., Tan, Y. J., & Oon, C. E. (2018). "Molecular targeted therapy: Treating cancer with specificity", in *European journal of pharmacology*, vol. 834, pp. 188–196.

Li, S. & Silvestri, V. et al. (2022). "Cancer Risks Associated With BRCA1 and BRCA2 Pathogenic Variants", in *Journal of Clinical Oncology*, vol. 40, n. 14, pp. 1529-1541.

Manzini, A., & Vitiello, L. (2019). "La medicina predittiva e il dibattito etico sui test genetici", in A. Manzini (Eds.) et. al., *Questioni di vita: Introduzione alla bioetica*. FrancoAngeli.

Marmot, M. G., Altman, D. G., Cameron, D. A., Dewar, J. A., Thompson, S. G., & Wilcox, M. (2013). "The benefits and harms of breast cancer screening: an independent review", in *British journal of cancer*, vol. 108, n. 11, pp. 2205–2240.

Martinez, J. (2004). *The social construction of breast and prostate cancer policy*. Bloca Raton, Florida: Florida Atlantic University.

Maturo A. (2007). *Sociologia della malattia*, Franco Angeli, Milano.

Ministero della Salute. (2019). *Medicina di genere, cosa cambia con il nuovo Piano nazionale*. Tratto da Ministero della Salute: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=null&id=3804#:~:text=Pertanto%2C%20in%20base%20a%20tali,di%20malattia%20di%20ogni%20persona.

Moriconi, T. (2019). *Tumore al seno e ovarico, l'Inps 'sancisce' il rischio genetico per le donne Brca*. La Repubblica.

Morsello, B. (2020). "Identità ibride. Come le innovazioni biomediche modificano pratiche e routine delle pazienti oncologiche", in V. M. Morsello, *Interferenze digitali*. Franco Angeli.

Morsello, B. (2021). *IBRIDE. L'esperienza del cancro al seno tra mutazione genetica e identitaria: un'analisi sociologica*. Roma: RomaTre-Press.

Ministero della Salute. (2018). *Piano per l'innovazione del sistema sanitario basata sulle scienze omiche*. Tratto da Ministero della Salute: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=null&id=3270

Ministero della Salute. (2021). *Tumori, i dati Aiom-Airtum " numeri del cancro in Italia 2021"*. Tratto da Ministero della Salute: https://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_11.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5681#:~:text=In%20Italia%20ne

Ministero della Salute. (2022). *Screening per il cancro del seno*. Tratto da Ministero della Salute: <https://www.salute.gov.it/portale/tumori/dettaglioContenutiTumori.jsp?lingua=italiano&id=5542&area=tumori&menu=screening>

Narod, S. A., & Foulkes, W. D. (2004). "BRCA1 and BRCA2: 1994 and beyond", in *Nature reviews. Cancer*, vol. 4, n. 9, pp. 665–676.

National Cancer Institute, (2017). *Large Study Verifies Cancer Risk for Women Carrying BRCA1 or BRCA2 Mutations*. Tratto da National Cancer Institute: <https://www.cancer.gov/news-events/cancer-currents-blog/2017/brca-mutation-cancer-risk>

Neresini, F. (2006). "Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico", in Bucci M. Neresini, F. (a cura) *Sociologia della salute*, Carocci, Roma.

Nielsen, S. M. & Cummings, S. (2016). "Genetic Counseling: The Role of Genetic Counselors on Healthcare Provider and Endocrinology Teams", Editor(s): Roy E. Weiss, Samuel Refetoff, in *Genetic Diagnosis of Endocrine Disorders* (Second Edition), Academic Press, pp. 397-408.

Novas, C., & Rose, N. (2000). "Genetic risk and the birth of the somatic individual", in *Economy and Society*, vol. 29, n. 4, pp. 485-513.

Ovadia, D. (2018,). *Cancro: la prevenzione*. Tratto da AIRC: <https://www.airc.it/cancro/prevenzione-tumore/prevenzione-per-tutti/cancro-la-prevenzione>

Parsons T. (1996), *Il sistema sociale*, Edizioni di Comunità, Ivrea.

Pini, V. (2015). *Angelina Jolie rinuncia alle ovaie per timore del cancro*, Umberto Veronesi: "Scelta sacrosanta". La Repubblica.

Quaderni del Ministero della Salute. (2016). "Il genere come determinante di salute: lo sviluppo della medicina di genere per garantire equità e appropriatezza della cura", in *Quaderni del Ministero della Salute*.

Reisfield, G. M., & Wilson, G. R. (2004). "Use of metaphor in the discourse on cancer", in *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, vol. 22, n. 19, pp. 4024–4027.

Rose, N. (2008). *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*. Torino: La Piccola Biblioteca Einaudi.

Rosenberg C. (2009). "Managed fear", in *The Lancet*, vol. 373, n. 9666, pp. 802-3.

- Santamaría-Ulloa, C. (2020). "Breast Cancer: A Public Health Issue that is also Subject of Social Construction", in *Novel Approaches in Cancer Study*, vol. 5, n. 1.
- Seale, C. (2002). "Cancer Heroics: A Study of News Reports with Particular Reference to Gender", in *Sociology*, vol. 36, n. 1, pp. 107–126
- Severino, G., & Del Zompo, M. (2004). "Farmacogenomica: realtà e prospettive per una 'medicina personalizzata'", in *Caleidoscopio italiano*, Medical System S.p.a, Genova.
- Sontag S. (2002), *Malattia come metafora. Cancro e aids*, Mondadori, Milano.
- Sulik G. A. (2009). "Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity", in *Sociology of health & illness*, vol. 31, n. 7, pp. 1059–1076.
- Sulik, G.A. & Eich-Krohm, A. (2008), "No longer a patient: The social construction of the medical consumer", in Chambré, S.M. and Goldner, M. (Ed.) *Patients, Consumers and Civil Society* (Advances in Medical Sociology, Vol. 10), Emerald Group Publishing Limited, Bingley, pp. 3-28.
- Tapi Nzali, M. D., Bringay, S., Lavergne, C., Mollevi, C., & Opitz, T. (2017). "What Patients Can Tell Us: Topic Analysis for Social Media on Breast Cancer", in *Journal of Medical Internet Research, medical informatics*, vol. 5, n. 3, e23.
- Tetteh, D. (2018). "Visibility of the ovaries and breasts: an analysis of Angelina Jolie's medical announcements", in *Feminist Media Studies*, vol. 19, n. 2, pp. 1-16.
- Thackeray, R., Burton, S. H., Giraud-Carrier, C., Rollins, S., & Draper, C. R. (2013). "Using Twitter for breast cancer prevention: an analysis of breast cancer awareness month", in *BioMed Central, cancer*, vol. 13, p. 508.
- Timmermans, S. & Shostak, S. (2016). "Gene worlds", in *Health*, vol. 20, n. 1, pp. 33–48.
- Troiano, G., Nante, N., & Cozzolino, M. (2017). "The Angelina Jolie effect – Impact on breast and ovarian cancer prevention A systematic review of effects after the public announcement in May 2013", in *Health Education Journal*, vol. 76, n. 6, pp. 707–715.
- United States Preventive Services Task Force. (2019). *BRCA-Related Cancer: Risk Assessment, Genetic Counseling, and Genetic Testing*. Tratto da U. S. Preventive Services Task Force: <https://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/recommendation/breca-related->

Warner E. (2011). “Clinical practice. Breast-cancer screening”, in *The New England journal of medicine*, vol. 365, n. 11, pp. 1025–1032.

Welcsh, P. L., & King, M. C. (2001). “BRCA1 and BRCA2 and the genetics of breast and ovarian cancer”, in *Human molecular genetics*, vol. 10, n. 7, pp. 705–713.