

14. Maggio
Opal Sandy

*Sbocciano e sfioriscono i fiori
Il vento porta farfalle o neve
Sordo è il sasso.*

Sandy una bambina di 18 mesi ha riacquisito l'udito dopo essere diventata la prima persona al mondo a prendere parte a un pionieristico studio sulla terapia genica, che segna una nuova era nel trattamento della sordità.



Opal Sandy è nata incapace di sentire nulla a causa della neuropatia uditiva, una condizione che interrompe gli impulsi nervosi che viaggiano dall'orecchio interno al cervello e può essere causata da un gene difettoso.

Ma dopo aver ricevuto un'infusione contenente una copia funzionante del gene durante un intervento chirurgico rivoluzionario durato solo 16 minuti, il bambino di 18 mesi può sentire quasi perfettamente e si diverte a suonare con i tamburi giocattolo.

Sandy originaria dell'Oxfordshire, è stata curata all'ospedale di [Addenbrooke](#), parte della fondazione [NHS Foundation Trust degli ospedali universitari di Cambridge](#), che sta conducendo il **trial CHORD**

Lo studio clinico CHORD sta esaminando l'uso della **terapia genica DB-OTO** per i bambini con mutazioni OTOF. L'obiettivo di questo studio è valutare diverse dosi di **DB-OTO** per scoprire se è:

- **Sicuro e ben tollerato**
- **Efficace nel ripristinare l'udito**

DB-OTO è una terapia genica creata per fornire una versione funzionante del gene OTOF all'orecchio interno.

L'iniezione **DB-OTO** viene somministrata all'interno dell'orecchio durante un intervento chirurgico che si svolge in anestesia generale. Questo intervento è simile all'intervento di *impianto cocleare*, che è ben consolidato ed è stato utilizzato fin dagli anni '60 per trattare la sordità nei bambini.

DB-OTO contiene un **virus adeno-associato modificato (AAV1)** che trasporta il **gene OTOF umano**. I vettori **AAV sono gusci proteici** in grado di fornire materiale genetico a cellule specifiche e rilasciarlo per ripristinare la funzione. Una volta che gli **AAV** forniscono il materiale genetico, vengono naturalmente eliminati dal corpo

Altri bambini sordi provenienti dal Regno Unito, dalla Spagna e dagli Stati Uniti verranno reclutati per lo studio e saranno tutti seguiti per cinque anni.



Il professor **Manohar Bance**, chirurgo dell'orecchio presso il trust e investigatore capo dello studio, ha affermato che i risultati iniziali sono **"migliori di quanto sperassi o mi aspettassi" e potrebbero curare i pazienti con questo tipo di sordità. Abbiamo risultati da che sono davvero spettacolari – così vicini al normale ripristino dell'udito. Quindi speriamo che possa essere una potenziale cura".** Ha aggiunto: **"C'è stato così tanto lavoro, decenni di lavoro... per vedere finalmente qualcosa che funzionasse davvero negli esseri umani.... È stato davvero spettacolare e un po' maestoso. È stato davvero speciale."**

La neuropatia uditiva può essere causata da un difetto nel **gene OTOF**, che produce la **proteina otoferlina**. Ciò consente alle cellule dell'orecchio di comunicare con il nervo uditivo.



Per superare l'errore, la nuova terapia **dell'azienda biotecnologica Regeneron** invia una copia funzionante del gene all'orecchio. Anche un secondo bambino è stato recentemente sottoposto al trattamento di terapia genica negli ospedali universitari di Cambridge, con risultati positivi.

Lo **studio Chord** complessivo è composto da tre parti, con tre bambini sordi, incluso la piccola **Sandy**, che ricevono una bassa dose di terapia genica in un solo orecchio.

Un gruppo diverso di tre bambini riceverà una dose elevata da un lato. Quindi, se si dimostrerà sicuro, più bambini riceveranno una dose in entrambe le orecchie contemporaneamente. In totale, verranno reclutati per lo studio 18 bambini in tutto il mondo.

Sandy è il primo paziente a livello mondiale a ricevere la terapia ed è "**il più giovane a livello globale a cui sia stata fatta finora, per quanto ne sappiamo**", ha affermato Bance.

La terapia genica **DB-OTO** è specifica per i bambini con **mutazioni OTOF**. Per trasportare il gene funzionante nel paziente viene utilizzato un virus innocuo.

Lo studio è "solo l'inizio delle terapie geniche", ha detto Bance. "Segna una nuova era nel trattamento della sordità".



Martin McLean, consulente politico senior presso la **National Deaf Children's Society**, ha affermato che la sordità non dovrebbe mai essere un ostacolo alla felicità o alla realizzazione. *"Molte famiglie accoglieranno favorevolmente questi sviluppi e non vediamo l'ora di conoscere i risultati a lungo termine per i bambini trattati"*.

Con il ripristino dell'udito di Opal, i suoi genitori ora devono affrontare un nuovo problema: il nuovo hobby preferito della figlia è sbattere le posate sul tavolo per fare più rumore possibile.



I bambini che sono in grado di sentire imparano a parlare senza particolare sforzo. Catturano al volo le parole che cadono dalle labbra altrui, così come sono, felicemente, mentre i piccoli bambini sordi devono intrappolarle attraverso un processo lento e spesso doloroso. Ma qualunque sia questo processo, il risultato è meraviglioso. Gradualmente, partendo dal dare un nome ad un oggetto, avanziamo un passo alla volta, finché abbiamo colmato la vasta distanza fra la nostra prima sillaba balbettata e l'ampiezza del pensiero di un verso di Shakespeare (Helen Keller, scrittrice e insegnante statunitense, sordo-cieca dall'età di 19 mesi)

Sono solo canzonette ?

Ma che ci volete fare non vi sembrerò normale ma è l'istinto che mi fa volare
non c'è gioco né finzione perché l'unica illusione è quella della realtà della ragione...
non mettetemi alle strette sono solo canzonette!

Eduardo Bennato

La città svedese di Malmö è stata in massima allerta questa settimana poiché le autorità si aspettavano proteste su larga scala contro la partecipazione di Israele all'Eurovision nel contesto della guerra in corso a Gaza. La polizia ha chiamato rinforzi dalla Danimarca e dalla Norvegia e in alcuni casi li ha armati di fucili mitragliatori. I manifestanti filo-palestinesi hanno organizzato grandi manifestazioni per chiedere la squalifica di Israele dal più grande concorso musicale del mondo. Eden Golan, l'artista israeliana ventenne è stata avvertita di rimanere nella sua camera d'albergo per motivi di sicurezza.

Si ritiene che la canzone di Golan, intitolata "October Rain", fosse un riferimento agli attacchi di Hamas del 7 ottobre che, secondo Israele, uccisero circa 1.200 persone. Gli organizzatori dell'evento, che ufficialmente non consentono contenuti politici hanno chiesto e ottenuto che il titolo e il testo della canzone venissero modificati per evitare la squalifica. La canzone rivista, è intitolata "Hurricane", ha sostituito il testo originale: "Non c'è più aria per respirare" e "Erano tutti bravi bambini, ognuno di loro", con "Ogni giorno sto impazzendo" e "Sono ancora distrutto da questo uragano."

Le manifestazioni arrivano sulla scia delle proteste filo-palestinesi nelle università statunitensi che hanno dominato la copertura giornalistica nelle ultime settimane e, in alcuni casi, hanno messo in ombra la copertura degli stessi orribili eventi. La campagna israeliana a Gaza, seguita agli attacchi di Hamas dello scorso autunno, ha provocato finora quasi 35.000 morti, di cui più di 14.500 bambini. Durante il fine settimana, un alto funzionario delle Nazioni Unite ha affermato che ora c'è una "carestia in piena regola nel nord di Gaza", e che la rete del sistema di allarme rapido sulla carestia è attivo ormai da marzo. Nel frattempo, l'esercito israeliano ha avvertito i residenti di Rafah di evacuare prima di una prevista invasione della città che mentre sto scrivendo è di fatto lentamente iniziata.

In queste ore gli Stati Uniti e altri alleati internazionali stanno esortando Israele a non invadere, ma il primo ministro israeliano, Benjamin Netanyahu, sembra determinato a ignorarli. Già nel mese di novembre, gli ambasciatori delle Nazioni Unite hanno condannato i commenti di Amihai Eliyahu, ministro del Patrimonio israeliano, che aveva suggerito di sganciare una bomba nucleare sulla Striscia di Gaza. Anche se fortunatamente non hanno portato avanti quel piano le immagini in arrivo da Gaza oggi sembra che lo abbiano fatto.

La controversia a cui stiamo assistendo è l'ultima di una lunga serie di sconvolgimenti politici che hanno dominato l'Eurovision sin dal suo inizio. Originariamente destinato a testare la nascente tecnologia di trasmissione televisiva, il primo Eurovision Song Contest nel 1956 comprendeva solo sette paesi. Uno di questi paesi, la Germania Ovest, inviò Walter Andreas Strauss, un ebreo sopravvissuto all'Olocausto, come primo interprete, il che fu visto come un tentativo di prendere le distanze dal suo passato nazista.

La natura politica delle esibizioni continuerebbe a crescere con l'espansione dei membri. L'ammissibilità al concorso si basa sull'appartenenza alla European Broadcast Union – un'alleanza di emittenti pubbliche – piuttosto che sulla posizione fisica, motivo per cui molti partecipanti non sono europei, geograficamente parlando. Vincere la competizione è diventata una strada per attrarre mega-eventi e turismo, esercitando al tempo stesso soft power e promuovendo un senso di legittimità diplomatica.

Molti paesi utilizzerebbero il concorso per fare appello alla pace e alla riduzione dell'escalation durante la Guerra Fredda. L'articolo di Monaco del 1967, "Boum Badaboum", contemplava la vita sotto la minaccia di una guerra nucleare. Altri hanno usato il concorso come un atto di sfida. Il contributo israeliano del 2007, "Push the Button", era un commento indiretto sulla minaccia rappresentata dalle capacità nucleari

dell'Iran. L'anno scorso, dopo che gli organizzatori avevano vietato alla Russia di partecipare a causa dell'invasione dell'Ucraina nel 2022; il ragionamento era che consentire alla Russia di competere avrebbe "portato discredito alla concorrenza". Molti paesi hanno espresso solidarietà all'Ucraina e la prestazione della Croazia nel 2023 è arrivata addirittura a prendere in giro dittatori come Vladimir Putin.

Nel 2021, gli organizzatori hanno squalificato la Bielorussia dalla partecipazione perché la loro canzone selezionata prendeva in giro le proteste antigovernative dopo che il leader del paese, Alexander Lukashenko, era stato rieletto in un'elezione che gli Stati Uniti e l'Unione europea e molte altre nazioni hanno ritenuto non libere ed ingiuste.

Date le precedenti squalifiche, i critici si sono chiesti se a Israele debba essere consentito di competere, data la portata della morte e della distruzione che Israele ha inflitto a Gaza e l'allarme internazionale che le sue azioni hanno causato. Tuttavia, quest'anno, nonostante le proteste su larga scala e molti artisti che chiedevano la squalifica di Israele, alla nazione mediorientale è stato permesso di competere.

Nel corso della storia della competizione, nessun paese partecipante è stato così costantemente controverso come Israele. Israele si esibì per la prima volta all'Eurovision nel 1973, meno di un anno dopo gli attacchi terroristici ai Giochi Olimpici di Monaco, in cui due olimpionici israeliani furono uccisi e altri nove presi in ostaggio da militanti palestinesi del gruppo terroristico Settembre Nero. (Un tentativo di salvataggio fallito provocò la morte di restanti ostaggi, morirono anche cinque membri di Settembre Nero.)

Da allora, la partecipazione di Israele all'Eurovision ha portato a livelli più elevati di sicurezza per il concorso e ad suscitare proteste. È stato anche un barometro per monitorare le relazioni di Israele con i suoi vicini.

Da quando Israele ha iniziato a partecipare, alcuni stati arabi si sono rifiutati persino di trasmettere il concorso. (Altri hanno rifiutato di partecipare: Algeria, Egitto, Tunisia, Libano, Giordania e Libia sono tutti membri della European Broadcast Union con idoneità a partecipare, ma rifiutano in base all'inclusione di Israele. Nel 1978, molti paesi arabi mandarono in onda il concorso, ma ha trasmesso uno spot pubblicitario durante lo spettacolo di Israel. La Giordania ha scelto di trasmettere fiori sullo schermo invece della performance israeliana e quando Israele ha vinto, la Giordania ha annunciato durante la trasmissione che invece il Belgio aveva vinto. Il Marocco ha gareggiato nel 1980, quando Israele non era in corsa, ma da allora non ha più preso parte alla competizione.

Tuttavia, ci sono stati tentativi di allentare le tensioni regionali all'Eurovision. Nel 2009, il gruppo israeliano era composto da ebrei e arabi israeliani che cantavano "There Must Be Another Way" in arabo, inglese ed ebraico. Nel 2000, la band israeliana PingPong concluse la propria esibizione sventolando bandiere israeliane e siriane. Le bandiere sono un punto critico comune del concorso e gli organizzatori hanno promesso di confiscare tutte le bandiere palestinesi quest'anno, ma questa non è proprio una sorpresa. Durante il concorso del 2019 a Tel Aviv, la band islandese "Hatari" ha esposto bandiere palestinesi durante una sezione dell'evento, incorrendo in una multa di 5.000 euro alla loro emittente.

Dean Vuletic esperto di Eurovision e politica internazionale, ha recentemente dichiarato al New York Times che l'Eurovision ha "represso le bandiere nel 2016, in parte per impedire l'esposizione dei simboli di gruppi terroristici come lo Stato islamico. Hanno anche bandito le bandiere dei territori contesi e quelle che promuovono cause separatiste, con grande fastidio dei tifosi del Kosovo e della Catalogna". Anche la bandiera dell'Unione Europea non è consentita, cosa che forse sarà più evidente quando l'olandese Joost Klein canterà la sua canzone pro-UE, "Europapa", che celebra la libertà di movimento.

Eden Golan. In un'intervista con Reuters prima di cantare la sua canzone ha detto *"Sono venuta qui per mostrare la mia voce, per condividere il mio amore, il mio dono di Dio e, si spera, per far sentire qualcosa alle persone e lasciare un segno nelle loro anime e per unirvi attraverso la musica"*.

In queste ore i carri armati israeliani stanno entrando a Rafah, bloccando il confine tra Gaza e l'Egitto e il flusso di aiuti.