

GLI ADELPHI

642

Apparso negli Stati Uniti nel 2010, *La vita immortale di Henrietta Lacks* ha ottenuto numerosi premi, fra cui il National Academies of Science Best Book of the Year; nel 2017 George C. Wolfe ne ha tratto un film interpretato da Rose Byrne, Renée Elise Goldsberry e Oprah Winfrey. Sempre nel 2010 Rebecca Skloot ha dato vita alla Henrietta Lacks Foundation con l'obiettivo di aiutare economicamente le persone bisognose che, senza saperlo, hanno offerto alla scienza un importante contributo.



Henrietta Lacks verso la fine degli anni Quaranta.

Rebecca Skloot

La vita immortale di Henrietta Lacks

TRADUZIONE DI LUIGI CIVALLERI



ADELPHI EDIZIONI

TITOLO ORIGINALE:

The Immortal Life of Henrietta Lacks

Prima edizione in questa collana: aprile 2022

© 2010 REBECCA SKLOOT

Portions of this work appeared, sometimes in different form, in «Taking the Least of You», *The New York Times Magazine*, copyright © 2006 by Rebecca Skloot; «Henrietta's Dance», *Johns Hopkins Magazine*, copyright © 2000 by Rebecca Skloot; «Enough with Patenting the Breast Cancer Gene», *Slate's Double X*, copyright © 2000 by Rebecca Skloot

© 2011 ADELPHI EDIZIONI S.P.A. MILANO

WWW.ADELPHI.IT

ISBN 978-88-459-3684-5

Anno

Edizione

2025 2024 2023 2022

1 2 3 4 5 6 7

INDICE

Due parole su questo libro 11

LA VITA IMMORTALE DI HENRIETTA LACKS

PROLOGO. La donna della fotografia 15
Parla Deborah 23

PARTE PRIMA. VITA

1. L'esame 27
2. Clover 32
3. Diagnosi e cura 42
4. Nascita di HeLa 50
5. «'Sta cosa nera mi sta entrando dentro dappertutto» 59
6. «C'è una signora al telefono» 67
7. Nascita e morte di una coltura cellulare 75
8. «Un triste spettacolo» 83
9. Turner Station 88
10. Dall'altro lato dei binari 99
11. «I dolori li mandava il diavolo in persona» 106

PARTE SECONDA. MORTE

12. Il temporale 113
13. La fabbrica di HeLa 118

14.	Helen Lane	131
15.	«Eri troppo giovane per ricordartela»	136
16.	«Staranno vicini per l'eternità»	145
17.	Illegale, immorale e riprovevole	155
18.	«Il più bizzarro tra gli ibridi»	166
19.	«Nel momento più critico su questa terra»	174
20.	La bomba HeLa	182
21.	I dottori della notte	188
22.	«La fama così ampiamente meritata»	201

PARTE TERZA. IMMORTALITÀ

23.	«È ancora viva»	211
24.	«Il minimo che possono fare»	224
25.	«Chi vi ha detto di vendere la mia milza?»	232
26.	Invasione della privacy	241
27.	Il segreto dell'immortalità	247
28.	Dopo Londra	254
29.	Il paese delle Henriette	269
30.	Zakariyya	278
31.	HeLa, dea della morte	288
32.	«Quella è tutta mia madre»	298
33.	L'ospedale dei negri matti	308
34.	Le cartelle cliniche	320
35.	Lavarsi l'anima	327
36.	Corpi celesti	336
37.	«Niente da aver paura»	339
38.	La lunga strada verso Clover	347
	Cosa fanno oggi	353
	Postfazione	356
	<i>Note</i>	373
	<i>Ringraziamenti</i>	399
	<i>Elenco dei protagonisti</i>	409
	<i>Indice analitico</i>	413

*Alla mia famiglia: i miei genitori Betsy e Floyd;
i loro coniugi Terry e Beverly;
mio fratello Matt e mia cognata Renee;
e i miei fantastici nipoti Nick e Justin.
Per troppo tempo non mi sono dedicata a loro,
a causa di questo libro, eppure hanno continuato
a credere in me e in ciò che stavo facendo.*

*E alla cara memoria di mio nonno
James Robert Lee (1912-2003),
che amava i libri più di chiunque io conosca.*

DUE PAROLE SU QUESTO LIBRO

Quella che sto per raccontarvi è una storia vera. Non ho cambiato nessun nome, né ho inventato eventi o personaggi. Dietro questo libro ci sono più di mille ore di conversazioni con familiari e amici di Henrietta Lacks, oltre che con avvocati, studiosi di etica, scienziati e giornalisti che si erano già occupati del caso. Mi sono inoltre basata su un ampio fondo di foto e documenti di archivio, su ricerche storiche e scientifiche e sui diari personali di Deborah Lacks, figlia di Henrietta.

Ho fatto del mio meglio per riprodurre esattamente le espressioni parlate e scritte dei miei personaggi: i dialoghi conservano forme gergali, e i brani tratti da diari o altri documenti personali sono sempre citati alla lettera. Come mi ha detto un familiare di Henrietta, «se abbellisci il modo in cui parlavano e cambi quello che dicevano le persone, questo non va bene, è disonesto. È come portar via le vite di quella gente, la loro storia, quello che sono realmente». In molti casi ho preso in prestito i termini usati dagli intervistati per descrivere il loro mondo e le loro esperienze; così facendo ho adottato il linguaggio tipico della loro epoca e del loro ambiente sociale, comprese parole come *colored*. Per riferirsi al Johns Hopkins, i Lacks

spesso dicevano «John Hopkin», e nei dialoghi io ho voluto mantenere quest'uso. Quando nel libro Deborah Lacks parla in prima persona, si tratta della registrazione delle sue parole; gli unici interventi redazionali sono volti a evitare una lunghezza eccessiva o chiarire qualche punto.

Dato che Henrietta Lacks era morta da vari decenni quando iniziai le mie ricerche, per ricostruire alcuni momenti della sua vita mi sono basata su interviste, su documenti legali e sulle cartelle cliniche. I dialoghi che si riferiscono a quegli episodi sono ricavati da testimonianze scritte oppure riprodotti fedelmente dalla viva voce degli intervistati. Ogni volta che mi era possibile, ho intervistato più persone e incrociato fonti diverse per maggior accuratezza. La cartella clinica di Henrietta presentata nel capitolo 1 riassume informazioni tratte da fonti disparate.

Ovunque nel libro ricorre il termine «HeLa», acronimo che indica la linea cellulare nata dal materiale prelevato dalla cervice uterina di Henrietta.

Due parole sulla cronologia. Le date delle ricerche scientifiche si riferiscono non alla loro pubblicazione, ma all'epoca in cui vennero intraprese. In alcuni casi si tratta di dati indicativi, perché non esiste una data di inizio documentata. Inoltre, dovendo andare avanti e indietro nel tempo per seguire storie parallele, mentre le scoperte scientifiche avvengono nell'arco di molti anni, vi sono parti del libro in cui, per maggiore chiarezza, presento queste ultime in sequenza, una dopo l'altra, anche quando in realtà ebbero luogo più o meno nello stesso periodo.

La storia di Henrietta Lacks e delle cellule HeLa solleva questioni importanti sulla scienza, l'etica, l'appartenenza a una etnia o a una classe sociale. Ho cercato per quanto possibile di presentarle con chiarezza raccontando la storia di questa famiglia, e in più ho aggiunto una postfazione che affronta, in modo più specifico, i temi del dibattito etico e giuridico in corso sulla ricerca e il diritto di proprietà dei tessuti umani. Certo, sono temi su cui si potrebbe dire molto di più, ma ciò esula dagli scopi del libro: meglio lasciare la parola a studiosi ed esperti del ramo. Spero che i lettori vorranno perdonarmi errori e omissioni.

LA VITA IMMORTALE DI HENRIETTA LACKS

Nessuno, nessuno di noi è un'astrazione. Dobbiamo vedere in ogni individuo un universo intero, con i suoi segreti, i suoi tesori, i suoi fondi di tristezza e i suoi misurati trionfi.

ELIE WIESEL, citato in *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code*

PROLOGO
LA DONNA DELLA FOTOGRAFIA

Ho appesa alla parete una vecchia foto, con un angolo strappato, tenuta insieme dal nastro adesivo. Raffigura una donna che non ho mai conosciuto. Guarda dritto nell'obiettivo e sorride, le mani sui fianchi fasciati dal vestito della festa, stirato a puntino. Le labbra sono dipinte di rosso vivo. È la fine degli anni Quaranta, e la donna non ha nemmeno trent'anni. La pelle è liscia e ambrata, gli occhi allegri e ancora pieni di gioventù. Non sa che dentro di lei sta crescendo il cancro, un tumore che di lì a poco renderà orfani cinque bambini e cambierà la storia della medicina. Una scritta sotto la foto la identifica come «Henrietta Lacks, o Helen Lane, o Helen Larson».

Nessuno sa chi abbia scattato la foto, eppure circola in centinaia di copie, stampata su riviste scientifiche e testi universitari, riprodotta in rete, appesa alle pareti dei laboratori. In genere la si identifica come Helen Lane; spesso però la donna non ha un nome, ma solo una sigla: HeLa, il codice attribuito alle prime cellule umane immortali. Sono le *sue* cellule, prelevate dalla sua cervice uterina poco prima che morisse.

Il suo vero nome è Henrietta Lacks.

Per anni l'ho fissata in quella foto, chiedendomi che co-

sa facesse nella vita, dove fossero i suoi figli e cosa avrebbe pensato delle sue cellule immortali, che da anni circolano per i laboratori di mezzo mondo, impacchettate, vendute e comprate a miliardi. Ho provato a mettermi nei suoi panni: che cosa avrei provato sapendo che una parte di me è stata spedita nello spazio per scoprire gli effetti dell'assenza di gravità sui tessuti umani? o che le mie cellule sono servite a compiere scoperte mediche tra le più importanti della storia, come il vaccino contro la polio, la chemioterapia, la clonazione, la mappatura genetica, la fecondazione in vitro? Sono quasi certa che lei, come quasi tutti noi, sarebbe stata sconvolta nell'apprendere che ci sono milioni di miliardi di sue cellule nei laboratori del mondo, molte più di quante ne contenesse il suo corpo da viva, e ancora continuano a crescere.

Non c'è modo di sapere con precisione quante siano le cellule di Henrietta oggi. Un ricercatore ha stimato il loro peso complessivo in più di cinquanta milioni di tonnellate; e visto che una cellula non pesa quasi niente, il numero risultante è davvero inconcepibile. Secondo i calcoli di un altro studioso, mettendo in fila tutte le HeLa mai esistite si avrebbe un nastro di centosettemila chilometri, quasi tre volte la circonferenza terrestre. Il tutto nato da una donna che nel fiore degli anni era poco più alta di un metro e mezzo.

Ho sentito parlare per la prima volta di HeLa e di Henrietta nel 1988, trentasette anni dopo la sua morte. Avevo sedici anni e seguivo una lezione di biologia in un corso di recupero. Il professor Donald Defler, un ometto con pochi capelli simile a uno gnomo, andava su e giù per l'aula mostrando diapositive con un proiettore. A un certo punto comparvero sulla parete che fungeva da schermo due illustrazioni che avrebbero dovuto rappresentare la riproduzione cellulare, ma che a me sembravano solo un caotico e colorato miscuglio di frecce, quadrati, circoletti e parole senza senso, come «attivazione della proteinchinasi MPF».

Ero stata bocciata al primo anno delle superiori per via delle troppe assenze. Mi avevano trasferito in una scuola molto alternativa dove al posto delle scienze si studiavano

i sogni, così dovevo frequentare il corso di recupero di Defler per sperare di passare gli esami delle scuole superiori. Ecco perché a sedici anni me ne stavo in quell'aula ad anfiteatro ad ascoltare uno che mi parlava di mitosi e proteinchinasi. Non ci capivo nulla.

«Dobbiamo imparare a memoria tutti i nomi in queste figure?» gridò un ragazzo.

Defler rispose di sì, che li avrebbe chiesti all'esame, ma di non preoccuparsi dei dettagli per il momento. L'importante era capire che le cellule erano davvero qualcosa di speciale. Ce ne sono circa centomila miliardi nel nostro corpo, e sono tanto piccole che potrebbero stare a migliaia dentro il punto che chiude questa frase. Sono i costituenti dei tessuti (muscoli, ossa, sangue, ecc.), che a loro volta formano tutti i nostri organi.

Al microscopio una cellula sembra un uovo al tegamino. Il bianco è rappresentato dal *citoplasma*, fatto di acqua e proteine che servono da carburante, mentre il tuorlo è il *nucleo*, dove sono contenute le informazioni genetiche che ci rendono quello che siamo. Il citoplasma brulica di attività come le strade di New York: tantissime molecole corrono qua e là a trasportare enzimi e zuccheri, mentre altre si occupano di fare entrare e uscire dalla cellula, a seconda del bisogno, acqua, ossigeno e nutrienti vari. Nel citoplasma ci sono anche delle fabbriche che lavorano senza sosta a produrre zuccheri, grassi, proteine ed energia, necessari per far andare avanti la baracca e soprattutto a nutrire il nucleo, che è il centro di comando. In ogni nucleo si trova una copia precisa del nostro intero genoma, il codice che dice alle cellule quanto devono crescere, quando devono dividersi e in generale come devono fare il loro lavoro, che si tratti di regolare il battito cardiaco o mettere il cervello in condizione di capire quanto sta scritto su questa pagina.

Sempre passeggiando su e giù, Defler ci spiegò la mitosi, il processo di divisione cellulare grazie al quale gli embrioni diventano bambini, le ferite guariscono e il sangue perso viene rimpiazzato. Il tutto, disse, era affascinante come un balletto dalla coreografia perfetta.

Ma basta un errorino in un qualsiasi passo del processo di divisione, continuò Defler, ed ecco che le cellule inizia-

no a crescere in modo incontrollato. È sufficiente che un solo enzima non faccia il suo dovere, che una sola proteina non si attivi, per dare inizio a un processo canceroso. La mitosi impazzisce e il tumore si diffonde.

«Abbiamo scoperto come stanno le cose studiando le colture cellulari» disse Defler. Fece un mezzo sorriso e si voltò verso la lavagna, dove scrisse a caratteri cubitali HENRIETTA LACKS.

Henrietta, ci raccontò, era scomparsa nel 1951 a causa di un tumore molto aggressivo alla cervice uterina. Poco prima che morisse, un medico prelevò dei campioni del suo tessuto canceroso e li mise a coltura in una capsula di Petri. Erano anni che gli scienziati cercavano di far sopravvivere le cellule umane fuori dal corpo, ma senza successo. Quelle di Henrietta, però, iniziarono subito a riprodursi, creando una nuova generazione nel giro di ventiquattr'ore, e da allora non hanno mai smesso di crescere. Sono le prime cellule umane immortali coltivate in laboratorio.

«Le cellule di questa donna hanno vissuto fuori del suo corpo più a lungo di quanto abbiano vissuto dentro di lei» disse Defler. Bastava entrare in un qualunque laboratorio dove fossero presenti colture cellulari e aprire i frigoriferi per imbattersi con grande probabilità in milioni, se non miliardi, di cellule della Lacks conservate in qualche provetta ghiacciata.

Queste colture hanno avuto un ruolo in mille ricerche: la scoperta delle cause del cancro e dei possibili modi per fermarlo; la sintesi di farmaci contro l'herpes, la leucemia, l'influenza, l'emofilia e il morbo di Parkinson; studi vari sulla digestione del lattosio, sulle malattie a trasmissione sessuale, sull'appendicite, sulla longevità, sull'accoppiamento delle zanzare e sugli effetti deleteri delle scorie tossiche. Cromosomi e proteine di HeLa sono stati analizzati con tale precisione che oggi se ne conosce ogni dettaglio. Queste cellule sono diventate come le cavie e i topolini: carne da cannone nei laboratori di tutto il mondo.

«HeLa è stata una delle scoperte più importanti in campo medico negli ultimi cent'anni» sostenne Defler. Poi aggiunse con tono neutro, quasi pensando ad alta voce: «Era

nera, questa donna». Cancellò il suo nome con un gesto veloce e si pulì le mani dal gesso. La lezione era finita.

Mentre i miei compagni uscivano dall'aula rimasi un attimo a pensare a lei. Tutto qui? Fine della storia?

Raggiunsi Defler nel suo studio.

«Di dov'era la Lacks?» gli chiesi. «Aveva figli? Sapeva quanto fossero importanti le sue cellule?».

«Vorrei poterti dare una risposta, ma nessuno ne sa nulla» rispose.

Tornata a casa, mi gettai sul letto con il testo di biologia e mi misi a scorrere l'indice analitico. Dalla voce «coltura cellulare» risalii a un passo del testo dove in un breve inciso si parlava di lei:

Le cellule cancerose in coltura possono continuare a dividersi all'infinito, se rifornite sempre di sostanze nutrienti, e per questo si dice siano «immortali». Un esempio eclatante è dato da un linea cellulare ancora attiva nata nel 1951 (è la cosiddetta linea HeLa, così chiamata perché ha avuto origine dal tessuto tumorale prelevato da una donna di nome Henrietta Lacks).

Tutto qui. Cercai nell'enciclopedia di casa e nel dizionario, ma di Henrietta non si faceva cenno.

Riuscii a diplomarmi e mi iscrissi a biologia. In tutti i corsi saltavano fuori le cellule HeLa: istologia, neurologia, patologia. Ne usai un po' in prima persona, per un'esercitazione di laboratorio relativa alla comunicazione cellulare. Ma dopo Defler, nessuno dei miei professori fece più il nome di Henrietta.

A metà degli anni Novanta iniziai a usare il computer per navigare in rete. Mi misi a cercare informazioni su di lei, ottenendo però solo frammenti contraddittori. In gran parte dei siti consultati c'era scritto che il suo nome era Helen Lane; per alcuni era morta negli anni Trenta, per altri nei Quaranta, Cinquanta o addirittura Sessanta. Chi diceva fosse stata colpita da un tumore alle ovaie, chi al seno, chi alla cervice uterina.

Alla fine, su certe riviste degli anni Settanta riuscii a trovare qualche articolo che parlava di lei. «Ebony» riportava

le parole del marito di Henrietta: « Ricordo solo che aveva questa brutta malattia e che subito dopo morta il medico mi chiamò nel suo studio per chiedermi il permesso di prendere un campione di non so cosa. Dissi di no ». Per « Jet » la famiglia Lacks si era molto arrabbiata dopo aver scoperto che le cellule di Henrietta, menzionate in molti articoli di ricerca, si vendevano a venticinque dollari a confezione senza che nessuno di loro ne sapesse nulla: « Dentro di loro cresceva la terribile sensazione di essere stati sfruttati, dalla stampa e dalla scienza tutta ».

Gli articoli erano corredati da foto dei Lacks: il figlio maggiore di Henrietta seduto a tavola nella sua casa di Baltimora, mentre sfoglia un manuale di genetica; il secondo figlio in uniforme, che sorride con un bimbo in braccio. Ma una mi colpì più di tutte: si vedeva Deborah, la figlia di Henrietta, circondata da famigliari sorridenti e dagli occhi vivaci che la stringevano in un abbraccio; lei però non sorrideva. Era lì, in primo piano, e sembrava sola, come se fosse stata aggiunta alla foto in un secondo momento. All'epoca aveva ventisei anni ed era bella, con i capelli castani tagliati corti e gli occhi da gatta. Ma lo sguardo era duro, serio. Nella didascalia della foto si diceva che la famiglia Lacks aveva appena saputo delle cellule immortali di Henrietta, all'epoca scomparsa da venticinque anni.

Secondo quegli articoli, i medici avevano iniziato a far ricerche sui figli di Henrietta, senza però che nessuno sapesse di cosa si trattava. I Lacks dicevano che gli scienziati volevano sapere se loro avessero lo stesso cancro che aveva ucciso la madre, ma secondo i giornalisti le ricerche tentavano di ricostruire la storia genetica della famiglia per capire l'origine di HeLa. Un articolo citava Lawrence, un altro dei figli, che voleva sapere se anche lui sarebbe vissuto per sempre come le cellule della mamma. Una sola voce non si era aggiunta al coro famigliare: quella di Deborah.

Nel frattempo avevo preso la laurea di primo livello ed ero passata a studiare giornalismo. Mi ero fissata sulla storia di Henrietta, che mi sarebbe piaciuto poter raccontare un giorno. Ero anche arrivata al punto di chiamare il servizio di ricerca numeri telefonici a Baltimora, per rintraccia-

re il marito di Henrietta, David; ma non c'era nessuno con quel nome sull'elenco. Avrei voluto scrivere un libro che fosse una doppia biografia, che raccontasse la vita delle cellule e della donna da cui erano state prelevate, una donna in carne e ossa, figlia, moglie e madre.

Allora non l'avrei mai immaginato, ma quella telefonata fu l'inizio di un'avventura decennale, che mi avrebbe portato a frequentare ospedali, laboratori e vecchi manicomii. Avrei incontrato nel corso delle mie ricerche premi Nobel e commessi di drogheria, criminali incalliti e maghi della truffa. Avrei cercato di sbrogliare la matassa delle delicate questioni di carattere etico che nascono quando si fa uso di tessuti umani nella ricerca scientifica. Sarei stata accusata di essere una spia e sbattuta contro un muro, in senso sia fisico sia metaforico. Mi sarei anche trovata coinvolta come protagonista in una cerimonia che aveva tutta l'aria di un esorcismo. Alla fine sarei riuscita a incontrare Deborah, che si sarebbe poi dimostrata una donna tra le più forti e tenaci che io abbia mai conosciuto. Ci ha unito un legame profondo, nato lentamente, quasi senza che ce ne accorgessimo. Lei è diventata un personaggio della mia storia, e io uno della sua.

I nostri mondi non avrebbero potuto essere più dissimili. Io sono cresciuta nel Nordovest degli Stati Uniti in una famiglia bianca, per metà di ceppo ebreo newyorkese e per metà di protestanti del Midwest, e non ho avuto un'educazione religiosa. Deborah era una donna nera del Sud imbevuta di cristianesimo. La religione per me è sempre stata quasi un fastidio, qualcosa di cui non volevo parlare. Deborah e la sua famiglia, invece, confidavano nel potere della preghiera e avevano credenze spirituali sconfinanti quasi nel voodoo. Lei era cresciuta in una zona tra le più povere e a più alto tasso di criminalità del Paese, io in un tranquillo quartiere abitato dalla classe media, quasi esclusivamente bianca (nella scuola superiore che ho frequentato c'erano due soli studenti neri). Io sono una giornalista scientifica che ha sempre liquidato il soprannaturale come «sciocchezze da stregoni», mentre Deborah era convinta che lo spirito della madre dimorasse ancora nelle

sue cellule e intervenisse nella vita di chi ne incrociasse il cammino. Me compresa.

«Altrimenti come spieghi che il tuo prof di scienze sapeva il suo vero nome e tutti gli altri invece la chiamavano Helen Lane?» mi disse un giorno Deborah. «Era lei che voleva attirare la tua attenzione». Sua madre, a sentir lei, è entrata più volte nelle mie faccende. Mi sono sposata mentre lavoravo a questo libro: Henrietta voleva che qualcuno si prendesse cura di me. Poi ho divorziato: Henrietta aveva deciso che il matrimonio mi distraeva dal libro. Un redattore insisteva perché togliessi dal testo le storie personali dei Lacks: coinvolto in un misterioso incidente. Ecco quel che succede quando fai incavolare Henrietta, diceva Deborah.

I Lacks mi hanno fatto riflettere a fondo sulle mie convinzioni riguardo alla fede, al giornalismo e alle questioni razziali. Il libro è il risultato finale di questo processo. Non è solo la storia di HeLa, ma di Henrietta, della sua famiglia (soprattutto di Deborah) e di quanto si siano sforzati per fare i conti con quelle cellule e con la scienza che le ha rese immortali.