

# Prefazione

Francesca Pasinelli

*Direttore Generale, Fondazione Telethon*

G Ital Cardiol 2012;13(6):381

Anche nel nostro Paese la presenza delle donne tra i neolaureati in discipline scientifiche è significativa, in particolare nel settore della biomedicina. Numerosi studi, effettuati in Europa e negli Stati Uniti dalla fine degli anni '90, osservano il fenomeno della "leaky pipeline" per cui la percentuale delle ricercatrici diminuisce progressivamente con l'avanzare dei livelli di carriera; molto rare sarebbero anche le donne coinvolte negli organismi decisionali in ambito scientifico<sup>1-4</sup>.

L'interpretazione del fenomeno continua a suscitare un vivace dibattito tra gli addetti agli studi di genere: le cause ipotizzate vanno da una diversità attitudinale rispetto alla scienza, all'inadeguatezza dei supporti sociali, alla vera e propria discriminazione da parte degli uomini.

Senza voler entrare in questo dibattito, mi limito, sulla base di un'esperienza ventennale, che è quella della Fondazione Telethon, ad escludere decisamente che la "perdita" di donne ai livelli apicali della carriera scientifica sia dovuta a una loro minore capacità di competere per le posizioni più prestigiose. Alla prova con un sistema di selezione rigorosamente basato sul merito, come quello applicato da Telethon, ricercatori uomini e donne registrano le stesse percentuali di successo; lo osserviamo in modo trasversale dalla ricerca di base a quella clinica.

Vorrei però aggiungere a queste, seppur importanti, considerazioni di carattere quantitativo una riflessione sull'impatto che le donne possono avere sul progresso della scienza e, in ultima analisi, sul miglioramento della qualità della vita di molte persone. Lo farò, di nuovo, ricorrendo a ciò che conosco da vicino.

Non credo di esagerare se affermo che quella di Telethon è una storia al femminile. Come spesso accade per i grandi percorsi di cambiamento, nasce da un incontro. L'incontro di don-

ne che si riconoscono e si uniscono nel nome della lungimiranza e dell'impegno concreto per risolvere un problema. Il mandato affidato a Susanna Agnelli da un gruppo di mamme volontarie dell'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare diede l'avvio, nel 1990, all'ambiziosa avventura della Fondazione. Da allora moltissime sono le donne che, a tutti i livelli dell'organizzazione, hanno consentito ai migliori gruppi di ricerca in Italia di sviluppare terapie risolutive per una forma di immunodeficienza congenita e per una retinopatia ereditaria e di far avanzare verso il letto del paziente una ventina di strategie di cura per malattie genetiche rare e neglette dai grandi investimenti pubblici e privati.

Questa squadra a prevalente componente femminile (in Telethon avremmo, semmai, un problema di quote azzurre) sta dimostrando di saper lavorare insieme e sviluppare sinergie molto efficaci in nome dell'obiettivo comune di sconfiggere le malattie genetiche.

## BIBLIOGRAFIA

1. Smaglik P. The gender imbalance. *Nature* 2008;454:664.
2. Women and Science 2008. Italy and the international context. *Observe* 03/07/2008. [http://www.observa.it/view\\_page.aspx?ID=506&LAN=ENG](http://www.observa.it/view_page.aspx?ID=506&LAN=ENG) [ultimo accesso 26 aprile 2012].
3. NIH Working Group on Women in Biomedical Careers - Advisory Committee to the Director, NIH. June 8, 2007. <http://womeninscience.nih.gov/pdf/InterimWorkingGroupConsiderations.pdf> [ultimo accesso 26 aprile 2012].
4. European Commission. She figures 2009 - Women and Science. [http://ec.europa.eu/research/science-society/document\\_library/pdf\\_06/she\\_figures\\_2009\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/research/science-society/document_library/pdf_06/she_figures_2009_en.pdf) [ultimo accesso 26 aprile 2012].