

## Libertà di accesso all'informazione scientifica nel caso della Sars

Cristiana Pulcinelli

*L'Unia, Roma, Italy*

**Keywords:** Brevetti, informazione, comunicazione tra scienziati, autocensura

**Section:** Letter

Cosa resta della Sars, oltre agli 8mila casi e ai 900 morti? Oltre alla paura e alle immagini di un'umanità terrorizzata dietro alle mascherine? Oltre alle tante pagine che in pochi mesi i giornali di tutto il mondo hanno dedicato a questa malattia nuova e pericolosa? In molti se lo sono chiesto. Volendo riassumere l'opinione dei tanti osservatori, potremmo dire che della Sars resta ciò che abbiamo imparato durante la sua comparsa sul nostro pianeta, e cioè: 1) che le malattie infettive arrivano senza preavviso e possono essere ancora molto pericolose e quindi bisogna essere preparati; 2) che solo la cooperazione e la trasparenza possono aiutarci a farla franca nell'eventualità che una minaccia simile si ripresenti.

È una lezione di tutto rispetto, ma non dice tutto. La Sars ci ha lasciato qualcosa in più: ha dato una spallata ad alcuni schemi interpretativi della ricerca scientifica che negli ultimi anni si stavano consolidando. Li ha mostrati in tutta la loro fragilità e contraddittorietà. Ha indicato che una strada diversa non solo è percorribile, ma dà risultati migliori.

Questi schemi interpretativi sono sostanzialmente due: il primo è vecchio, ma ancora molto potente. È lo schema secondo cui la ricerca scientifica è basata sulla competizione e sulla rincorsa al brevetto. Il secondo è recente, ma forse più pericoloso: è lo schema secondo cui la comunità scientifica deve mettere dei limiti al libero scambio di informazioni per evitare che conoscenze pericolose cadano nelle mani sbagliate.

Per capire di cosa stiamo parlando quando ci riferiamo alla competizione scientifica, basta ripercorrere brevemente la storia della scoperta del virus responsabile dell'Aids, l'Hiv. Chi non ricorda le battaglie (anche legali) tra l'americano Robert Gallo e il francese Luc Montagnier per stabilire chi avesse isolato il virus per primo? Erano i primi anni Ottanta e la comunità scientifica non dava prova di una grande capacità di collaborazione. Proviamo a ricapitolare brevemente la storia.

È il 1983, Montagnier, nei laboratori dell'Istituto Pasteur di Parigi, isola un retrovirus in un paziente omosessuale. Pubblica un articolo su *Science* e invia i campioni ad alcuni scienziati, tra cui Robert Gallo. L'anno successivo, il virologo americano pubblica (sempre su *Science*) un articolo in cui afferma di aver individuato un altro retrovirus, simile a quello di Montagnier. Ma l'Istituto

Pasteur denuncia il governo americano alla giustizia degli Stati Uniti. Gallo è accusato di aver "rubato" non solo le foto del virus isolato da Montagnier ma anche il campione da cui il virus era stato preso.<sup>1</sup>

Non si trattava solo di un fatto di prestigio nazionale, naturalmente. In ballo c'erano le royalties ricavate dai brevetti per i test diagnostici dell'Aids. Si doveva sapere chi aveva presentato per primo il brevetto e quindi aveva diritto a goderne i benefici economici. Solo nel 1987 la battaglia legale si concluse con un accordo. Ma fu un accordo sostanzialmente politico, ratificato addirittura dai due presidenti, Reagan e Chirac, che si incontrarono e decretarono l'attribuzione della scoperta del virus ex aequo ai due scienziati (e un'equa ripartizione dei vantaggi economici di quella scoperta).

La storia la dice lunga sul modo di operare nei laboratori di ricerca. Comunque stessero le cose, di certo c'è che tra la comparsa di una malattia nuova e contagiosa (l'Aids) e la scoperta del virus passarono due anni.

Anche nel 2003 la comunità scientifica si è trovata di fronte ad una malattia infettiva fino a quel momento sconosciuta e si è trovata a dover trovare la causa di quella malattia. Ma le cose sono andate in modo diverso. Vediamo come.

Il 15 marzo, data del primo avviso ai viaggiatori sulla Sars, l'Organizzazione Mondiale della Sanità invita 11 laboratori dislocati in 9 paesi a prendere parte a un progetto di ricerca multicentrico per identificare l'agente infettivo della Sars. Il network viene ideato sul modello di quello già esistente per l'influenza. Nel week end del 15-16 marzo, tutti i laboratori vengono contattati telefonicamente dagli esperti dell'Oms. L'obiettivo è quello di assicurarsi la partecipazione di laboratori che abbiano una certa esperienza nel trovare virus e altri microrganismi, che abbiano già collaborato con l'Oms in casi di investigazioni internazionali, che possano avere accesso ai campioni provenienti da pazienti con Sars e che abbiano la capacità di verificare i quattro criteri (divenuti poi sei) del postulato di Koch richiesti per stabilire se un virus è la causa di una determinata malattia.<sup>2</sup>

Tutti i laboratori contattati accettano di lavorare insieme seguendo determinate regole. Le regole specificano che i dati e le informazioni condivise tra i membri di questa rete saranno usati solo per far avanzare il progetto in modo collaborativo. Alcuni dati scientifici, inoltre, potranno essere inviati a centri che non fanno parte della rete, ma solo con il permesso del laboratorio da cui provengono.

Ai primi di aprile, i laboratori diventano 13, dislocati in 10 paesi: si sono aggiunti due centri di ricerca cinesi. Il network scambia informazioni sull'analisi dei campioni prelevati da pazienti affetti dalla nuova malattia in tempo reale attraverso e-mail e siti web sicuri messi a disposizione dell'Oms. Il vantaggio di una tale rete è che tutti possono essere aggiornati quotidianamente sullo stato delle ricerche e in effetti è quello che avviene attraverso le teleconferenze. Questo vuol dire che si può migliorare velocemente le strategie d'indagine e verificare in tempi brevissimi le scoperte di un laboratorio. I laboratori che fanno parte della rete si scambiano attraverso il sito dell'Oms immagini al microscopio elettronico dei virus, sequenze del materiale genetico. Ma, come vedremo, da un laboratorio all'altro passano anche i campioni prelevati dai pazienti perché le analisi vengano confermate da altri ricercatori. Tra l'altro, i campioni prelevati da uno stesso paziente possono essere esaminati in parallelo da più laboratori in modo da confrontare i risultati immediatamente.

Fiducia reciproca e nessuna competizione sono le parole chiave di questa operazione. E i risultati di questo primo esempio di collaborazione virtuale e globale sono decisamente promettenti. Tant'è che, a fronte dei due anni necessari per isolare l'Hiv, il network "ha identificato il virus associato alla Sars in due settimane e ha sequenziato il suo genoma nelle due settimane successive".<sup>3</sup>

L'altro schema interpretativo che viene messo in discussione dall'evento Sars è quello secondo cui la censura è un mezzo di difesa nei confronti del bioterrorismo. Un'impostazione del problema sicurezza che, paradossalmente, trova la sua espressione formale proprio nei giorni in cui la Sars fa il suo ingresso nel mondo. Il 16 febbraio del 2003, infatti, i direttori di alcune delle riviste scientifiche più autorevoli del mondo sottoscrivono un accordo. I termini dell'intesa possono essere

riassunti in una frase contenuta in quel documento: “qualsiasi lavoro possa essere usato dai terroristi per scopi malevoli non deve essere pubblicato”.<sup>4</sup>

I firmatari si impegnavano quindi a rifiutare o a tagliare le ricerche “sensibili”, ovvero contenenti informazioni che, finite nelle mani sbagliate, avrebbero potuto rivelarsi pericolose. Il problema era, naturalmente, stabilire quali fossero le ricerche “sensibili”, ma questo si sarebbe affrontato in un secondo momento. L’accordo non veniva dal nulla, ma era l’epilogo di una lunga discussione cominciata all’indomani dell’11 settembre del 2001 e dopo la pubblicazione di alcuni articoli ritenuti discutibili, come quello in cui alcuni ricercatori americani spiegavano come erano riusciti a ricostruire un virus della polio ordinando frammenti di Dna via internet. In realtà, la decisione era sembrata il male minore: meglio autocensurarsi che subire i tagli del governo. In effetti nei mesi precedenti c’erano stati dei segnali forti in questo senso, a cominciare dalla promulgazione del *Patriot act*, con il quale si restringeva l’accesso ad agenti patogeni e si stabiliva a chi era permesso lavorare con questi materiali pericolosi.

Durante la presentazione dell’accordo, avvenuta nel corso del meeting annuale dell’American Association for the Advancement of Science, il direttore di *Critical Review in Microbiology*, Ronald Atlas, affermò che due articoli inviati per la pubblicazione alla sua rivista avevano già subito modifiche per motivi di sicurezza.

La notizia venne accolta dalla comunità scientifica come può essere accolto un terremoto. E in effetti rischiava di provocare nella cittadella della scienza effetti tanto distruttivi quanto quelli una calamità naturale. La censura antiterrorista faceva cadere uno dei pilastri su cui si fonda la ricerca scientifica pubblica: il libero scambio di informazione.<sup>5,6</sup> Senza quel pilastro la ricerca scientifica sarebbe crollata.

Solo un mese dopo questo evento, l’allarme mondiale lanciato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità fa capire l’entità del pericolo di una malattia emergente in una lontana provincia cinese. E mette in moto, chissà per quali strani meccanismi, una macchina che imbocca una strada diversa da quella della censura. Anche se i termini per considerare la Sars “materia pericolosa” ci sarebbero stati tutti: un virus nuovo, contagioso, mortale poteva finire nelle mani di terroristi pronti a tutto (e in effetti all’inizio dell’epidemia si affacciò anche l’ipotesi bioterrorismo).

Per capire quanto le cose siano cambiate basta leggere alcuni commenti apparsi su riviste specializzate dopo il caso Sars. “L’epidemia di Sars ha mostrato quanto è diventato piccolo il nostro pianeta. Ma ci ha anche fatto vedere quanto possiamo essere uniti”, scrive Jeffrey M. Drazen sul *New England Journal of Medicine* (NEJM).<sup>7</sup> Il coordinamento non si è limitato alla comunità scientifica, fa notare Drazen, “I capi di stato del mondo hanno realizzato che senza cooperazione tra le nazioni, la Sars non avrebbe potuto essere contenuta né controllata. Il virus della Sars ha mostrato che di fronte a un nemico comune possiamo dimenticare le differenze e lavorare insieme in modo proficuo”.

Questo approccio, peraltro, potrebbe risultare alla lunga utile anche all’immagine degli Stati Uniti. “In un mondo sempre più arrabbiato con gli Usa – scrive Barry Bloom su *Science* – la lezione è che è tempo di sostenere una guerra planetaria contro le malattie. E gli Usa devono investire soldi e forze per migliorare le strutture sanitarie nel mondo”.

Ma non è solo la comunicazione tra scienziati ad aumentare. Anche quella verso il pubblico cresce di pari passo. Lo stesso NEJM, che pochi mesi prima aveva firmato l’accordo per l’autocensura, a maggio del 2003 scrive orgoglioso di aver coperto l’epidemia pubblicando in tempi rapidissimi articoli sulla Sars e di aver “reso tutti questi contenuti gratuiti per tutti gli utenti del sito”.<sup>8</sup> L’Oms, dal canto suo, adotta una nuova strategia di comunicazione: una informazione quotidiana e dettagliata su come stanno andando le cose nel mondo compare sul sito dell’Organizzazione.

E se i Centers for Disease Control (Cdc) degli Stati Uniti hanno sbagliato nel caso dell’Antrace o del West Nile virus stabilendo una scarsa comunicazione con il pubblico, questa volta hanno rimediato all’errore, scrive un editorialista di *Nature Medicine* (un’altra tra le riviste che

sostenevano la necessità di censura), anche se poi si domanda se non si sia esagerato a dare informazioni in pasto al grande pubblico con il risultato di creare panico fra la popolazione.<sup>9</sup> Ma l'Oms stesso interviene sulla questione comunicazione sostenendo che “il panico si alimenta quando l'informazione è nascosta o parzialmente svelata”.<sup>10</sup> E la storia di come la Cina ha affrontato l'epidemia di Sars sta lì a dimostrarlo.

E non è un caso che il *Lancet* (che all'accordo sull'autocensura non aveva mai aderito) in quegli stessi giorni pubblica un articolo sulla sicurezza in cui si afferma che l'attenzione deve essere spostata “dalla sicurezza delle nazioni alla sicurezza della gente”.<sup>11</sup>

Ma c'è un'ultima questione su cui la Sars ha sollevato un velo: è quella dei brevetti.

Sul *Lancet* del 14 giugno 2003 si racconta come i Cdc e il British Columbia Cancer Agency canadese, ovvero coloro che, contemporaneamente, hanno pubblicato la sequenza completa del genoma del coronavirus responsabile della Sars, abbiano dovuto brevettare quel genoma per far sì che rimanga di pubblico dominio e quindi aperto alla consultazione di tutti. Una cosa piuttosto curiosa, commenta Richard Gold del Centro sulla politica per la proprietà intellettuale canadese. La pubblicazione della sequenza sulla rivista *Science* non era sufficiente a garantire questo fatto (e tutto quello che ne consegue, secondo i ricercatori degli enti pubblici: ovvero, un aumento di ricerca in quel settore). Ma questo vuol dire, per lo meno, che c'è una crisi di fiducia nei confronti del sistema dei brevetti e della sua capacità di servire il bene comune.<sup>12</sup> Qualcuno già lo sospettava, la Sars lo ha confermato.

---

## Notes and references

<sup>1</sup> Grmek M. (1989). *Aids, storia di un'epidemia attuale*. Roma: Laterza.

<sup>2</sup> Who (2003). A multicentre collaboration to investigate the cause of severe acute respiratory syndrome. *The Lancet* 17.

<sup>3</sup> Bloom B. (2003). Lesson from Sars. *Science*, 2 maggio 2003

<sup>4</sup> *World's Leading Journal Editors Urge Self Governance and Responsibility in Publishing Potentially 'Dangerous' Science*. From <http://www.aaas.org>

<sup>5</sup> Cohen P. (2003). Recipes for Bioterror: censoring Science. *New Scientist*, 18 gennaio 2003.

<sup>6</sup> Bhattacharya S. (2003). Bioterrorist fears prompt journal paper censorship. *New Scientist*, 17 febbraio 2003.

<sup>7</sup> Drazen J. M. (2003). Sars, Looking Back over the First 100 Days. *New England Journal of Medicine*, 24 luglio 2003.

<sup>8</sup> Drazen J. M. (2003). Sars, the Internet and the Journal, *New England Journal of Medicine*, 15 maggio 2003.

<sup>9</sup> Lòpez J. C. (2003). Solid response to Sars – almost. *Nature Medicine*, maggio 2003.

<sup>10</sup> Oms (2003). Sars: status of the outbreak and lesson for the immediate future. Oms, Ginevra 20 maggio 2003.

<sup>11</sup> Horton R. (2003). A new vision for human security. *The Lancet* 17 maggio 2003.

<sup>12</sup> Gold E. R. (2003). Sars genome patent: symptom or disease?. *The Lancet*, 14 giugno 2003.