

# Quando il dato non c'è

## *Comunità scientifica (e società) di fronte al bivio della disclosure*

Yurij Castelfranchi

*ICS - Innovations in the Communication of Science, SISSA, Trieste, Italy*

**Keywords:** Disclosure, pubblicazione scientifica, accesso ai dati

**Section:** Focus

*“La vera scienza fiorisce al meglio in case di  
vetro,  
dentro le quali chiunque può dare un'occhiata”  
Max Perutz*

*“L'istituzione fondamentale della scienza è il sistema di comunicazione”  
John Ziman*

### 1. Introduzione

Il problema dell'accesso ai dati è antico quanto la scienza stessa. Da sempre, la divulgazione completa dei dettagli epistemologici di un modello teorico, e più ancora quella dei metodi, degli strumenti utilizzati in un procedimento sperimentale e dei dati empirici ottenuti, è considerata parte essenziale per il processo di validazione, falsificazione e archiviazione della conoscenza scientifica. Allo stesso tempo, è vero che tale assunto ha sempre rappresentato un grattacapo di non facile soluzione. Paradossalmente, oggi, nell'era della comunicazione istantanea, la sfida dell'accesso all'informazione sembra incontrare nuovi, formidabili ostacoli. Alcuni hanno il nome e le caratteristiche che avevano cento o trecento anni fa, ma si arricchiscono di dimensioni nuove e corollari inaspettati. Altri hanno acquisito negli ultimissimi anni aspetti nuovi nella sostanza. Fra questi, il problema della *disclosure*, ovvero della divulgazione più o meno completa dei dati, delle procedure, dei materiali utilizzati in una ricerca. È un tema che, pur antico, ha assunto recentemente forme radicalmente nuove. Il caso aperto dal sequenziamento del genoma umano prima e da quello di alcune varietà di riso poi ha posto la comunità scientifica di fronte a un dilemma che potrebbe ridefinire alcuni aspetti della pratica e della natura epistemologica della scienza stessa.

## 2. Il “caso Celera”

A metà di febbraio del 2001 la rivista americana *Science* e l'inglese *Nature* uscivano contemporaneamente con la stessa, grande notizia: quella del sequenziamento (quasi) completo del genoma umano.<sup>1</sup> I lavori su *Nature* erano firmati da scienziati dell'*International Human Genome Sequencing Consortium*, una coalizione di ricercatori e istituti finanziati con fondi pubblici e diretta da Francis Collins. L'articolo presentato su *Science* aveva per autori gli scienziati della *Celera Genomics Corporation*, compagnia privata diretta all'epoca da Craig Venter, brillante – e discusso – scienziato e imprenditore.

La grande corsa al genoma si chiudeva con un accordo (carico di tensioni) di pari e patta. Ma apriva un dibattito infuocato sul libero accesso ai dati scientifici. Perché se i dati prodotti dal Progetto Genoma pubblico erano stati resi disponibili, da subito, sulla banca dati on-line nota come *GenBank*, la *Celera* aveva invece scelto di sottoporre ad alcune limitazioni l'accesso alla propria sequenza. Il lavoro di Venter e colleghi era stato accettato da una delle più importanti riviste internazionali con *peer-review*. Ma i dati necessari a verificarne metodi e risultati sulla rivista non c'erano: erano disponibili solo sul sito della *Celera*, accessibili a determinate condizioni.

Si apriva un precedente storico nella ridefinizione del concetto di pubblicazione, non tanto per il fatto (antico e noto) che necessità di ordine privato (brevettuali, segreto industriale, ecc.) potessero ritardare o impedire la *disclosure* di dati scientifici, quanto per il fatto (meno noto, e relativamente nuovo) che alcuni scienziati ottenessero il riconoscimento come pubblicazione scientifica (e il godimento del prestigio accademico che ne derivava) di un lavoro di importanza storica, i cui i dati non erano in linea di principio totalmente accessibili ai colleghi.

La polemica si era aperta quasi un anno prima, quando Venter aveva ventilato la possibilità che i propri dati non venissero riversati su *GenBank*. Il problema era di stampo economico, ma anche squisitamente scientifico: ciò che Venter chiedeva era una modifica alle regole che definiscono una pubblicazione scientifica. Scriveva Eliot Marshall su *Science*:

Il caso evidenzia [...] un disaccordo filosofico su come tali dati dovrebbero venire condivisi. Rivela anche come le regole della pubblicazione scientifica, normalmente rigide, possano divenire flessibili quando gli interessi in gioco sono alti.<sup>2</sup>

In seguito, altri studiosi avrebbero commentato:

Abbiamo dispute per denaro, ma anche dispute per il prestigio, e le due sono inestricabilmente intrecciate. È assolutamente chiaro che una parte della strategia di mercato della Celera fosse di divenire conosciuta e famosa, tanto quanto vendere abbonamenti per la propria banca di dati. Non si tratta, dunque, solo di soldi, né solo di prestigio: si tratta di entrambi. Il che è vero su entrambi i lati della frontiera che separa l'accademia dall'industria.<sup>3</sup>

Molti membri del Progetto Genoma pubblico, e diversi scienziati indipendenti, organizzarono un movimento di opposizione all'idea di banche dati separate e con accesso limitato: scrissero una lettera aperta a *Science* esprimendo la propria preoccupazione, chiedendo che non venissero accettate restrizioni all'accesso dei dati scientifici, argomentando che ciò avrebbe potuto “aprire la porta a simili ostacoli all'informazione da parte di autori futuri, con conseguenze nefaste”. Sugerirono a *Science* di non compiere tale “passo senza precedenti”.

Nodo del dibattere non era, come era avvenuto in altri momenti del sequenziamento del genoma, quello della legittimità o meno della brevettazione delle sequenze geniche umane. E non era neppure nel fatto, usuale, che una compagnia privata imponesse una tassa per l'accesso ai propri dati. Il problema, come Craig Venter sottolineò subito, era, al contrario, che una compagnia, date le condizioni suddette, pretendesse di pubblicare su una rivista internazionale con *peer-review*, i risultati delle proprie ricerche:

Se la Celera Genomics [...] avesse deciso di non pubblicare affatto il proprio lavoro, nessuno avrebbe mosso un dito, dichiara il presidente J. Craig Venter. Ma, quando Venter e la sua squadra sottomisero un paper sul genoma umano a *Science*, esplose una sommossa.<sup>4</sup>

Il 6 dicembre 2000, il genetista Michael Ashburner, ex membro del comitato dei *referee* di *Science*, che si era dichiarato "oltraggiato e infuriato" per la decisione di *Celera* di non inserire i dati in *GenBank* e per quella di *Science* di accettare l'articolo, aveva invitato i colleghi *referees* al boicottaggio della rivista americana. Il giorno successivo, i dirigenti del progetto genoma pubblico avevano deliberato, dopo un dibattito al calor bianco, di interrompere le trattative con *Science* sulle regole per la *disclosure* e di sottoporre invece il proprio lavoro alla rivista inglese *Nature*.<sup>5</sup> Donald Kennedy, direttore di *Science*, difendeva la propria scelta e quella di *Celera*: la compagnia – scrisse – "ha il diritto di proteggere i propri investimenti". E la scelta di *Science*, aggiunse, prevedeva "una eccezione unica alle nostre procedure usuali".

Harold Varmus, premio Nobel, ex direttore dei *National Institutes of Health*, rilanciava, chiedendo invece se il fatto avrebbe aperto un precedente: "Cosa farà *Science* la prossima volta?". Poco dopo, la rivista americana divulgava le condizioni che *Celera* imponeva per l'accesso ai "propri" dati, e annunciava l'accettazione definitiva del lavoro di Venter et al.<sup>6</sup>

#### **Le condizioni *Celera* (nel 2001) per l'accesso ai dati del genoma umano**

La *Celera* garantiva che, sotto esplicita richiesta, i ricercatori accademici avrebbero avuto accesso gratuito alla sequenza e avrebbero potuto pubblicare i risultati derivati dall'uso dei dati, a patto di dichiarare che essi sarebbero stati usati per scopi di ricerca non commerciali e che non sarebbero stati distribuiti a terzi. Erano imposti dei limiti stringenti sulle risorse di tempo-macchina e di *download* di cui un utente non pagante poteva disporre. Fra queste, le più importanti recitavano così:

- *Each Blast Query may not consume more than 10 minutes of CPU time.*
- *A user may not consume more than 20 minutes of CPU time for Blast queries per 24 hour period.*
- *A user's blast results may not consume more than 5 megabytes of disk storage.*
- *A user may view a maximum of 500 kilobase pairs of genome consensus sequence at a time.*
- *A maximum of 1 megabase pairs of genome consensus sequence may be downloaded from the system by a user during a given seven-day period. Viewing sequences in the browser is equivalent to downloading.*

Le compagnie farmaceutiche e biotecnologiche, invece, secondo Paul Gilman, uno dei dirigenti *Celera*, avrebbero dovuto pagare una cifra compresa fra i 5 e i 15 milioni di dollari annui per accedere ai dati a fini commerciali, mentre le università e gli enti non-profit avrebbero pagato fra i 7.500 e i 15.000 dollari annui per ogni singolo laboratorio che avesse chiesto accesso non ristretto ai dati.

### **3. "Un grande dono"**

Così, *Nature* pubblicava i dati del consorzio pubblico, rivendicando compiaciuta la propria politica di *disclosure* totale:

Avendo distribuito i propri dati quotidianamente, con libero accesso, il consorzio pubblico ha individuato circa il 92% della sequenza [del genoma umano]. Nature si delizia questa settimana nel pubblicare l'analisi del progetto, e i risultati relativi, liberamente disponibili a tutti senza restrizioni [...] Nature ha seguito il modello tradizionale della pubblicazione di dati scientifici di grande mole. [...] Noi esigiamo che i risultati delle analisi della sequenza del genoma, nonché le coordinate di strutture proteiche, siano resi immediatamente disponibili in un'adeguata banca dati, senza restrizioni. [...] Ciò a sostegno di un più ampio principio, secondo il quale i risultati scientifici siano disponibili per consultazione e uso per mezzo di strumenti software. E a sostegno del principio, enunciato dalle Nazioni Unite, che il genoma umano in particolare è, simbolicamente, patrimonio comune dell'umanità. [...] Da quando ha stabilito tale politica sull'accesso ai dati genomici (nel gennaio 1995), Nature è stata capace di mantenere tale tradizionale linea di condotta. L'onere della prova che tale linea debba essere abbandonata deve ricadere sulle compagnie private [...] In presenza di un progetto con fondi pubblici, che fornisce i dati, Nature è convinta che la sequenza del genoma umano non sia il luogo adatto a rompere le regole tradizionali.<sup>7</sup>

Dall'altro lato dell'oceano, *Science* pubblicava l'altra versione del genoma umano. Accompagnandola con un editoriale euforico. "L'umanità" – scrivevano Barbara Jasny e Donald Kennedy – ha ricevuto "un grande dono":

All'umanità è stato fatto un grande dono. Con il completamento della sequenza del genoma umano, abbiamo ricevuto un poderoso strumento per svelare i segreti della nostra eredità genetica e per trovare il nostro posto fra gli altri partecipanti dell'avventura della vita.<sup>8</sup>

Dietro l'incipit trionfante correva un articolo di autogiustificazione della rivista, sotto il fuoco incrociato degli scienziati per aver accettato di considerare pubblicazione scientifica un *paper* che non accludesse i dati, nonché sottoposto da una azienda, la *Celera Genomics*, che era anche fra i maggiori finanziatori della editrice di *Science*, la *American Association for the Advancement of Science*:

Tale sorprendente successo è stato dipinto – spesso ingiustamente – come una competizione fra due gruppi, uno pubblico e uno privato [...] Noi possiamo dare il benvenuto a ciò che è divenuto, alla fine, non una disputa ma un matrimonio [...] tra l'impresa pubblica e quella privata. Vi sono eccellenti ragioni scientifiche per applaudire un risultato che ci ha dato due vincitori. Due sequenze sono meglio di una; la possibilità di effettuare comparazioni e convergenze è inestimabile. [...] Il messaggio di Darwin secondo il quale la sopravvivenza di una specie può dipendere dalla sua abilità a evolvere di fronte ai cambiamenti è particolarmente pertinente nel contesto delle discussioni succedutesi l'anno scorso sull'accesso ai dati della Celera. Noi vogliamo essere flessibili nel permettere [da parte degli autori l'uso di ] banche di dati che non siano necessariamente la tradizionale GenBank, ma insistendo sull'importanza dell'accesso ai dati completi, necessario per verificare le conclusioni [...] Se la Celera avesse mantenuto i dati segreti, ciò avrebbe rappresentato una seria perdita per la comunità scientifica. Speriamo che la nostra adattabilità di fronte ai cambiamenti permetta che altri dati proprietari siano pubblicati con peer-review, in una maniera che soddisfi il nostro costante impegno verso l'accesso pieno.

Nonostante l'assicurazione dell'eccezionalità del caso, molti sentirono che il problema apriva il sipario su un dibattito maggiore. Ari Patrinos, biologo, membro influente del Dipartimento per l'Energia statunitense, scrisse: "La questione non sta affatto per chiudersi". E Varmus sottolineò che essa, anzi, imponeva una revisione profonda "di cosa significhi davvero pubblicare".<sup>9</sup>

Avevano ragione: meno di un anno dopo, il sequenziamento del genoma del riso fu la prova che il caso *Celera* aveva aperto un precedente.<sup>10</sup>

#### 4. “Una nuova era “

Il 5 gennaio 2002 *Science* pubblicava la sequenza quasi completa del genoma di due varietà importanti di riso, *Oryza sativa indica* e *Oryza sativa japonica*. Anche questa volta, le due sequenze erano prodotte in maniere differenti da enti differenti: la sottospecie *indica* era stata studiata dal *Genome Center* di Beijing e Hangzhou,<sup>11</sup> centro di ricerca cinese finanziato dall'Università di Washington, che aveva posto tutti i suoi dati su *GenBank*. La sequenza della varietà *japonica*, invece, era proprietà privata del *Torrey Mesa Research Institute* (TMRI), appartenente alla multinazionale *Syngenta*. Era messa a disposizione dei ricercatori sotto contratto simile a quello che Craig Venter aveva proposto per il genoma umano.<sup>12</sup>

*Science*, ancora una volta, accettava di fare un'eccezione alla regola della *disclosure*. E ancora una volta si trovava nell'occhio del ciclone. Donald Kennedy, che un anno prima aveva definito la deroga una “eccezione unica” alla regola, ora assicurava che si trattava di un caso “estremamente raro”. Come allora, stilava un editoriale allo stesso tempo trionfalistico e difensivo. “Una nuova era” – diceva – “si apre per le scienze agricole”:

Quando due gruppi pubblicarono simultaneamente le bozze preliminari della sequenza del genoma umano, appena un anno fa, il risultato fu salutato come “l'inizio di una nuova era per la biologia”. Questo numero di *Science* contiene due articoli di ricerca che preconizzano una simile trasformazione per le scienze agricole.

L'argomentazione era analoga a quella di un anno prima. Di fronte a dati tanto importanti per il futuro dell'umanità (il riso è pianta cruciale per la sicurezza alimentare mondiale), la rivista si sentiva in dovere di aprire un'eccezione, e chiudere un occhio. Meglio pubblicare i dati accettando alcune limitazioni che rinunciarvi *in toto*:

Normalmente, *Science* esige che i dati con la sequenza nucleotidica riportati negli articoli pubblicati siano depositati su *GenBank* [...]. In rare occasioni, tuttavia, facciamo un'eccezione e permettiamo che i dati risiedano altrove, a patto che sia garantito l'accesso pubblico. [...] Crediamo che il beneficio pubblico di aver divulgato i risultati, sollevandoli dallo status di segreti commerciali, sia stato superiore a tale costo. Eccezioni di questo tipo saranno certamente rarissime. [...] L'accessibilità dei dati delle sequenze sul *GenBank* è un bene pubblico. Ma lo è anche rendere disponibile al mondo la sequenza della *Syngenta*. [...] I benefici di avere reso di dominio pubblico queste due sequenze [...] ricadranno anche su piccoli agricoltori del Terzo Mondo, dalla produttività dei quali possono dipendere l'alimentazione e la salute di milioni di persone. Chi dovrebbe decidere le regole per loro?<sup>13</sup>

#### 5. Verso una nuova (comunicazione della) scienza?

Gli aspetti rilevanti della disputa sulla *disclosure* sono diversi. È indubbio che il tema riproponga il problema, etico e politico, della forma che possono assumere i diritti di proprietà intellettuale nel caso delle sequenze geniche, nonché quello più ampio del conflitto fra la necessità per la ricerca privata di reperire fondi e quello dei vincoli che l'investimento privato impone. Ma

l'elemento cruciale è quello del legame fra *disclosure* e pubblicazione scientifica. La messa in discussione di tale legame impone una ridefinizione di alcuni degli assunti fondanti della scienza.

La scienza moderna nasce come metodo conoscitivo che si distingue da precedenti forme di organizzazione e produzione del sapere anche per il fatto di rivendicare alla verifica sperimentale, alla ripetibilità delle esperienze e quindi al libero, totale accesso all'informazione prodotta dai colleghi, un valore centrale. Laddove saperi quali quello alchemico o dottrine come quella gnostica avevano sottolineato una concezione del sapere come destinato a pochi eletti, da comunicare in forme volutamente oscure, orali prima che scritte, i filosofi rinascimentali prima e i filosofi naturali del Seicento poi, rivendicarono il libero accesso a un'informazione chiara e completa come valore fondante delle proprie discipline. Scrive lo storico della scienza Paolo Rossi:

La comunicazione e la diffusione del sapere, nonché la pubblica discussione delle teorie (che sono per molti di noi pratiche correnti), non sono state sempre avvertite come valori. Sono invece *diventate* dei valori. Alla comunicazione come valore si è sempre contrapposta – fino dalle origini del pensiero europeo – una differente immagine del sapere: come iniziazione, come un patrimonio cui solo pochi possono attingere.<sup>14</sup>

Anche John Ziman sottolinea tale ruolo centrale per la comunicazione *inter-pares*:

Il principio basilare della scienza accademica è che i risultati della ricerca devono essere resi pubblici. Qualsiasi cosa gli scienziati pensino o dicano individualmente, le loro scoperte non possono essere considerate come appartenenti alla conoscenza scientifica finché non siano state riferite e registrate in modo permanente.<sup>15</sup>

Un articolo scientifico è dunque tale quando mette i colleghi in grado di poter ripetere l'esperienza compiuta: per pubblicazione si intende la comunicazione dettagliata delle ipotesi, dei metodi, degli strumenti sperimentali utilizzati, dei dati ottenuti, delle conclusioni tratte. Ecco perché il caso *Celera* e quello del sequenziamento del genoma del riso causarono tante polemiche. Ecco perché *Science* dovette sottolineare che la presenza dei dati su banche dati non pubbliche era una deviazione "unica" o perlomeno "estremamente rara" dalla regola. Ecco perché molti ricercatori pubblici si sentirono, come Ashburner, "oltraggiati" e preoccupati per la possibile apertura di un precedente.

Ashburner fu fra i primi a rendere esplicito tale nodo. Il problema – disse – non era nel fatto che una compagnia privata mantenesse proprietaria la sua banca dati, ma, al contrario, che pretendesse di pubblicare un articolo: "Non ho assolutamente nulla contro l'idea che la *Celera* sequenzi il genoma umano e lo venda, ma la compagnia pretende anche il prestigio accademico [*academic kudos*] a ciò associato".

Quando Robert Merton identificò nell'acronimo CUDOS le cinque norme dell'*ethos* scientifico (Comunitarismo, Universalismo, Disinteresse, Originalità, Scetticismo organizzato), vedeva nell'acquisizione del *kudos* accademico (la stima e il prestigio di cui uno scienziato gode presso i propri pari) la ricompensa per una pratica che obbediva alle norme del *cudos*.<sup>16</sup> La prima delle norme, quella del comunitarismo, recitava così: la scienza è conoscenza pubblica, liberamente disponibile per tutti. Nani sulle spalle di giganti, i ricercatori di oggi si appoggiano ai pilastri del bagaglio conoscitivo condiviso, prodotto dai colleghi del passato, per produrre ulteriori progressi che faranno da mattoni ai ricercatori del futuro. Se le ricerche coperte da segreto o sottoposte a una serie di vincoli che ne ritardano la divulgazione esistono da sempre, regola tacita ma inviolata era che la pubblicazione scientifica avvenisse e fosse riconosciuta solo una volta rimossi tali vincoli (ad esempio, dopo la brevettazione di un'invenzione). Forse oggi non è più così.

## 6. Scienziati al bivio

Si può definire articolo scientifico un testo che non consenta la ripetibilità, almeno in linea teorica, dell'esperienza svolta? Si può vincere il premio Nobel per una ricerca i cui risultati non siano integralmente disponibili a tutta la comunità scientifica? Quali che siano i risultati del dibattito e le scelte che la comunità scientifica farà,<sup>17</sup> il caso della *disclosure* si dimostra emblematico per chi studia la comunicazione della scienza, per diversi motivi:

- sottolinea uno degli aspetti della transizione verso quella che John Ziman ha definito una scienza “post-accademica”,<sup>18</sup> nella quale i confini fra scienza pura e applicata, fra scienza pubblica e “industriale” si fanno sempre meno nitidi, e i legami e le influenze reciproche fra l'istituzione scienza, i suoi prodotti e le altre istituzioni sociali, sono via via più intensi e complessi.
- mostra come tale transizione non sia indolore né incruenta e come le opinioni su come essa vada gestita differiscano radicalmente da scienziato a scienziato.
- dimostra la crescente consapevolezza che gli scienziati hanno di tale transizione e l'aprirsi di un dibattito interessantissimo, che si svolge in parte internamente alla comunità scientifica, ma in parte per mezzo di interazioni profonde con altre istituzioni sociali.

Ari Patrinos e Dan Drell, per esempio, dichiarano senza mezzi termini che la scienza è cambiata. E quando una istituzione sociale cambia, dicono, occorre saper affrontare il mutamento, non nascondere: parte considerevole della ricerca ha, e non può non avere, bisogno di fondi privati. Per questo non è più pensabile scoraggiare o persino impedire la pubblicazione ai ricercatori vincolati a compagnie private che investono in ricerca. Scrivono i due scienziati:<sup>19</sup>

Le politiche sul rilascio di dati biologici dovrebbero riflettere la realtà, per il bene di tutti. Feroci polemiche si accendono sul tema della condivisione dei dati [...]. Gli autori provenienti dal settore privato vengono scoraggiati o esclusi dalla pubblicazione nella letteratura “aperta”, a causa delle richieste di accesso illimitato che sono inaccettabili ai loro datori di lavoro nelle compagnie private. Noi riteniamo che possano e debbano essere trovate le maniere per massimizzare la quantità di informazioni che viene condivisa apertamente. [...] Abbiamo [...] una visione sfumata, che riteniamo possa render conto meglio della realtà della scienza e di come essa sia oggi praticata e finanziata.

I due ricercatori propongono un meccanismo “ad orologeria” che permetta ai ricercatori legati a finanziamenti privati di non rinunciare alla pubblicazione:

La sfida è suggerire come il settore privato possa venir persuaso a condividere più dati, per il bene comune. Una possibilità è porre un “timer” sul rilascio di determinati dati, e che un giornale o altri luoghi deputati accettino di restringere, per una durata specifica, l'accesso ai dati sui quali si basa un paper; oppure, i dati potrebbero venire affidati a una terza parte, un curatore, che assicuri il loro rilascio al tempo stabilito. [...] L'idea è quella di permettere una durata determinata per lo sfruttamento commerciale (compresa la compilazione di richieste di brevetto), su invenzioni che possano derivare dai dati. [...] Un anno potrebbe essere un tempo ragionevole per tale “timer”.

La proposta, come era prevedibile, ha causato nuove polemiche. Alcuni scienziati hanno sottolineato come sia “non scientifico” lasciare che forze e tendenze “di mercato” dettino legge su come debba funzionare la scienza.<sup>20</sup>

Altri sentono nella possibilità di accettare limitazioni alla regola della *disclosure* completa una pesante minaccia alla pratica della scienza stessa:

Alcuni critici credono che qualsiasi limite posto sull'accesso ai dati violi le norme della pratica scientifica standard, fondata sulla divulgazione e l'accesso non ristretto a tutti i dati sui quali si basi una pubblicazione [...] Per esempio, Eric Lander, primo autore del paper del consorzio pubblico per la sequenza del genoma umano, crede che “se decidi di pubblicare un'affermazione, hai il dovere di divulgare tutti i ‘dati integrali’ che la sostengono”.<sup>21</sup>

Altri ancora vogliono godere della protezione brevettuale delle proprie scoperte, ma senza che ciò implichi limitazioni per l'accesso ai dati dei colleghi:

Sui due lati dell'Atlantico, gli scienziati discutono anche riguardo l'accessibilità dei risultati di una ricerca dopo che essi siano pubblicati [...] Alcuni ricercatori vogliono le due cose assieme: godere della protezione brevettuale, ma evitare le restrizioni [sulla pubblicazione]. Far pagare l'accesso all'informazione scientifica “suona loro come una degradazione delle norme, piuttosto che [una prova della] loro crescente importanza commerciale”.<sup>22</sup>

La questione, particolarmente sentita dalla comunità delle scienze della vita, fu affrontata già in ottobre del 2001, negli Usa, dalle *National Academies* (che riuniscono sotto un'unica egida il *National Research Council*, la *National Academy of Sciences*, la *National Academy of Engineering* e lo *Institute of Medicine*), che decisero di creare un *Committee on Responsibilities of Authorship in the Biological Sciences* con l'incarico di studiare il problema. Il Comitato organizzava pochi mesi dopo un workshop a Washington durante il quale si ribadiva la preoccupazione per le conseguenze della transizione in atto:

La pubblicazione dei risultati sperimentali e la condivisione dei materiali di ricerca connessi a tali risultati sono da tempo elementi chiave delle scienze della vita [...] Ma, di recente, è comparsa la preoccupazione che, nella pratica, dati e materiali relativi a una pubblicazione non siano sempre e prontamente disponibili per la comunità dei ricercatori. [...] Tale incertezza è causata da diversi fattori, fra i quali i cambiamenti nella natura dei partecipanti all'impresa scientifica, il ruolo crescente di grandi banche di dati in biologia, il costo e il tempo necessari alla produzione di dati e materiali e gli interessi commerciali e di altro genere da parte degli autori nei confronti dei propri dati e materiali di ricerca. Tali circostanze hanno generato ampio interesse nella rivalutazione delle responsabilità degli autori nel condividere dati e materiali relativi alla pubblicazione.<sup>23</sup>

Il Comitato stilava un “Pincipio UPSIDE” (*Uniform Principle for Sharing Integral Data*), che recitava così:

Standard comuni per la diffusione di dati e materiali relativi alla pubblicazione dovrebbero discendere dal principio generale che la pubblicazione di informazioni scientifiche è fatta per far progredire la scienza. Più specificamente, l'atto di pubblicare rappresenta un *quid pro quo* nel quale gli autori ricevono crediti e riconoscimento, in cambio della *disclosure* dei propri risultati scientifici. Obbligo di un autore non è solo quello di divulgare dati e materiali che mettano altri scienziati in condizione di verificare o replicare i risultati pubblicati [...] ma anche quello di fornire gli stessi in una forma a partire dalla quale altri scienziati possano costruire ricerche ulteriori. Tutti i membri della comunità scientifica – che lavorino in ambito accademico, governativo o in una impresa commerciale – hanno uguali responsabilità



nell'appoggiare gli standard della comuni in qualità di partecipanti del sistema di pubblicazione, e tutti dovrebbero essere parimenti in condizione di godere dei suoi benefici.<sup>24</sup>

Non solo. Affinché tale principio non suonasse come un'ennesima, retorica, dichiarazione di buone intenzioni, il Comitato la rendeva esplicita per mezzo di raccomandazioni dirette, e di 5 principi-corollario da considerare responsabilità personale degli autori di pubblicazioni scientifiche:

*Principio 1.* Gli autori dovrebbero includere nelle loro pubblicazioni i dati, gli algoritmi, o altre informazioni che siano centrali o integrali alla pubblicazione stessa – ovvero tutto ciò che sia necessario per sostenere l'affermazione principale del paper e che garantisca a una persona esperta del settore di poter verificare o replicare le affermazioni.

*Principio 2.* Se le informazioni centrali o integrali non possono essere incluse nella pubblicazione per ragioni pratiche (per esempio, perché i dati costituiscono un archivio troppo grande), tali informazioni dovrebbero essere rese [...] accessibili gratuitamente e prontamente mediante altri mezzi (ad esempio, on-line). Inoltre, quando necessari ai fini di una ulteriore ricerca, le informazioni integrali dovrebbero essere rese disponibili in una forma che permetta che siano manipolate, analizzate e combinate con altri dati scientifici.

*Principio 3.* Qualora siano state concordate, dalla comunità dei ricercatori, banche dati di pubblico accesso e esse siano di uso generale, i dati rilevanti dovrebbero essere depositati in una di tali banche dati al momento della pubblicazione

*Principio 4.* Gli autori di pubblicazioni scientifiche dovrebbero anticipare quali materiali legati alle proprie pubblicazioni verranno probabilmente richiesti e dovrebbero dichiarare nella sezione “metodi e materiali”, o altrove, come ottenerli.

*Principio 5.* Se un materiale legato alla pubblicazione è brevettato, il fornitore di tale materiale dovrebbe renderlo disponibile, sotto licenza per uso di ricerca.

Stretta tra i due fuochi delle “tendenze di mercato” deplorate da alcuni e principi come quelli sopra miranti “all'avanzamento della scienza”, la comunità scientifica si trova di fronte a un bivio. Scrive Susan Poulter:

Il progresso continuo della scienza si fonda sul concetto tradizionale che i singoli scienziati montano la conoscenza “mattoncino su mattoncino”. Crediamo che il completo e illimitato accesso ai dati della ricerca di base debba rimanere una stella guida per la scienza, giacché secoli di esperienza suggeriscono che sia l'approccio più efficiente per promuovere il progresso scientifico e portare a compimento i suoi numerosi benefici. Tuttavia, dobbiamo anche accettare la realtà attuale. La scienza non fu in nessuna epoca dominio esclusivo degli appartenenti all'accademia; tuttavia, oggi la frazione di scienza di alta qualità che ha luogo nel settore privato [...] è impressionante, più che in ogni altra epoca. Le opportunità di collaborazione produttiva fra il settore privato e lo scienziato accademico o governativo sono maggiori di quanto siano mai state in passato. Non dovremmo deplorare tale sviluppo, ma dargli il benvenuto. Anche la scienza del settore privato ha i suoi legittimi interessi.<sup>25</sup>

È difficile prevedere quale sarà il cammino scelto nei prossimi dieci anni. Certo è che al dibattito partecipa un numero crescente di studiosi. E non solo di studiosi. Nel momento in cui il genoma umano veniva dichiarato Patrimonio dell'Umanità, veniva lanciato un razzo di segnalazione storico: settori consistenti della società civile stanno chiedendo, con timidezza decrescente, di poter comprendere dibattiti come questo. E di parteciparvi come attori.

---

## Notes and references

<sup>1</sup> AA.VV., *Science* vol. 291, 16 febbraio 2001, 1301-1351;  
AA.VV., *Nature*, vol. 409, 15 febbraio 2001, 747-748 e 814-958.

<sup>2</sup> Marshall E. (2001). Sharing the Glory, Not the Credit. *Science*, vol. 291, 16 febbraio 2001, 1189.  
Si veda anche, sulle dichiarazioni di Bill Clinton e Tony Blair, Marshall E. (2000). Clinton and Blair Back Rapid Release of Data. *Science*, vol. 287, 17 marzo 2000, 1903.

<sup>3</sup> Cook-Deegan R. The Urge to Commercialize: Interactions Between Public and Private Research Development. In Office of International Scientific and Technical Information Programs (National Research Council), *The Role of Scientific and Technical Data and Information in the Public Domain: Proceedings of a Symposium*, National Academies Press, Washington, 2003. From <http://books.nap.edu/catalog/10785.html>

<sup>4</sup> Marshall E. (2000). Storm Erupts Over Terms for Publishing Celera's Sequence. *Science*, vol. 290, 15 dicembre 2000, 2042-2043.

<sup>5</sup> *Science*, vol. 290, 15 dicembre 2000, 2042.

<sup>6</sup> Marshall E. (2001). Celera and *Science* Spell Out Data Access Provisions. *Science*, Vol. 291, 16 febbraio 2001, 1191.

<sup>7</sup> Human genomes, public and private. *Nature* vol. 409, 15 febbraio 2001, 745.

<sup>8</sup> Jasny B., Kennedy D. (2001). The Human Genome. *Science*, vol. 291, 16 febbraio 2001, 1153.

<sup>9</sup> Marshall E. (2001). Sharing the Glory, Not the Credit. *Science*, vol. 291, 16 febbraio 2001, 1189.

<sup>10</sup> Il genoma umano e quello del riso non furono gli unici due casi rilevanti: anche il sequenziamento del genoma del topo, alcune ricerche in ambito biomedico e alcune pubblicazioni nell'area della cristallografia a raggi X sottolinearono la necessità di una discussione sul legame fra disclosure e pubblicazione. Ma i due casi suddetti sono, per i nostri fini, sufficienti per un'analisi del problema.

<sup>11</sup> <http://www.genome.washington.edu/UWGC/>

<sup>12</sup> Nel giugno dello stesso anno, tuttavia, la multinazionale elvetica-americana avrebbe deciso di annullare ogni restrizione all'accesso e riversare i propri dati in GenBank.

<sup>13</sup> Kennedy D. (2002). The Importance of Rice. *Science*, Vol. 296, 5 aprile 2002, 13.  
Si veda anche Marshall E. (2002). A Deal for the Rice Genome. *Science*, Vol. 296, 5 aprile 2002, 34.

<sup>14</sup> Rossi P. (1998). La tecnica non ha morale, spetta agli uomini guidarla. *Telèma*, n.13.

<sup>15</sup> Ziman J. (1987). *Il lavoro dello scienziato*. , Roma-Bari: Laterza, 80.

<sup>16</sup> Merton R. K. (1973). *The Sociology of Science*, University of Chicago Press, 256 segg.  
Ziman J., op. cit., 114 segg.

<sup>17</sup> Gruppi di ricerca pubblici e privati hanno cominciato il cammino verso la formulazione di nuovi accordi e policies sulla disclosure dei dati. Si veda, ad. es.: L. Roberts, "Private Pact Ends the DNA Data War", *Science*, vol. 299, 24 Gen 2003, pp. 487-489. E Committee on Responsibilities of Authorship in the Biological Sciences (National Research Council), *Sharing Publication-Related Data and Materials: Responsibilities of Authorship in the Life Sciences*, National Academies Press, Washington, 2003. Disponibile on-line: <http://books.nap.edu/catalog/10613.html>

<sup>18</sup> Ziman J. (1998). *Essay on science and society*. *Science*, vol. 282, 1813, 4 dicembre 1998.  
Ziman J. (1998). *Real Science – What it is, and what it means*, Cambridge Univ. Press.

<sup>19</sup> Patrinos A., Drell D. (2002). The times they are a-changin'. *Nature*, vol. 417, 589-590.

<sup>20</sup> *Nature*, vol. 419, (2002), 111.

<sup>21</sup> In Patrinos A., Drell D., cit.

<sup>22</sup> Couzin J. (2003). Report Deplores Growth in Academic Patenting. *Science*, vol. 300, 18 aprile 2003, 406.

<sup>23</sup> Committee on Responsibilities of Authorship in the Biological Sciences, Sharing Publication-Related Data and Materials: Responsibilities of Authorship in the Life Sciences, cit.

<sup>24</sup> Committee on Responsibilities of Authorship in the Biological Sciences, Sharing Publication-Related Data and Materials: Responsibilities of Authorship in the Life Sciences, cit.

<sup>25</sup> Poulter S. R. Legal Pressures on the Public Domain: Licensing Practices. In Office of International Scientific and Technical Information Programs, *The Role of Scientific and Technical Data and Information in the Public Domain: Proceedings of a Symposium*, cit.