

7. Maggio

I problemi della prossima pandemia : il marketing del sequenziamento (Parte Prima)

Fai in modo che il consumatore sia l'eroe della tua storia.

Ann Handley

Il 26 novembre 2021, il giorno in cui l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha nominato **Omicron** la quinta variante preoccupante della pandemia di COVID-19, i mercati azionari statunitensi hanno perso oltre il **2%** del loro valore; l'importante **Dow Jones Industrial Average** è sceso di oltre il **2,5%**, la sua peggiore performance dell'anno. La notizia della variante, segnalata per la prima volta dal Sud Africa il giorno prima, ha causato *shock economici* anche in altri mercati. Con i mercati azionari globali che rappresentano circa **120 trilioni di dollari** di valore, è giusto dire che la scoperta della variante **Omicron** ha avuto un impatto di *trilioni di dollari* in un solo giorno.

Il profilo genetico di **Omicron** corrispondeva strettamente al mix di mutazioni che i *modellisti di varianti* prevedevano avrebbero evitato la protezione dei vaccini e delle infezioni precedenti, portando a temere che la variante potesse diffondersi rapidamente nel mondo e potenzialmente causare una grande quantità di malattie. Tra l'intenso interesse pubblico per l'**omicron** e le inevitabili ripercussioni economiche e sociali, i governi hanno cercato di capire rapidamente se fossero necessarie nuove formulazioni di vaccini o nuove misure di mitigazione. Conoscere la *sequenza genomica* delle varianti è fondamentale per sviluppare risposte di salute pubblica e, con **omicron**, il pubblico ha avuto rapidamente queste informazioni.

Ma cosa accadrebbe se la sequenza genomica fosse rimasta invece nelle mani di un piccolo numero di entità private che avrebbero deciso di vendere informazioni esclusive e di "accesso anticipato" sulle varianti emergenti alle società commerciali di Wall Street?

Ci sono senza dubbio forti incentivi per indovinare il segnale dal "rumore" nei dati di sequenziamento delle varianti appena generati e sapere prima potrebbe fare la differenza. O se i dati genomici per omicron non fossero stati affatto disponibili, perché i ricercatori che l'hanno scoperto avevano pochi incentivi a condividere le informazioni?

Sfortunatamente, nel panorama della *sorveglianza genomica* in rapida evoluzione, nessuno di questi scenari negativi è da escludere per le future varianti.

La cronologia recente mostra che l'accesso alle informazioni critiche sui virus in circolazione non è garantito. E ora, alcuni importanti membri dell'establishment scientifico stanno già lavorando per minare una fonte chiave di dati genomici virali: l'iniziativa pubblico-privato **Global Initiative on Sharing All Influenza Data (GISAID)**, una collaborazione globale che ha incentivato i ricercatori a condividere le loro scoperte e a cui hanno caricato milioni di genomi SARS-CoV-2.

Allo stesso tempo, le grandi società tecnologiche come **Microsoft**, **Oracle** e **Google** stanno osservando il mercato della *sorveglianza genomica virale* come **una fonte di dati potenzialmente redditizia**, sollevando lo spettro di un sistema a scopo di lucro. Non è difficile immaginare un futuro prossimo in cui molti *dati genomici critici* vengano **privatizzati o resi altrimenti inaccessibili** nella lotta alle pandemie e che si determini una disuguaglianza nella condivisione del genoma virale.

L'accesso globale ai campioni di virus e alle sequenze del genoma è stato a lungo una questione controversa. Per decenni, l'establishment scientifico occidentale non ha accreditato adeguatamente i ricercatori e altri, spesso nei paesi in via di sviluppo o appartenenti a gruppi oppressi, che hanno scoperto virus o apportato altri importanti contributi alla ricerca medica. E quando le scoperte sui virus hanno reso possibili vaccini e terapie, di solito sono stati sviluppati nei paesi ricchi e i paesi più poveri si sono spesso trovati ultimi in fila per accedervi. (Vedi Badeker)

La tecnologia per sequenziare i genomi virali e condividere rapidamente enormi quantità di dati digitali è migliorata enormemente negli ultimi anni. Ma sappiamo già cosa succede quando i paesi più poveri riconoscono che quelli più ricchi sono più desiderosi di raccogliere dati sui loro virus che di condividere nuovi vaccini e medicinali: smettono semplicemente di condividere !

Nel 2007, ad esempio, il **governo indonesiano**, preoccupato che i vaccini sviluppati dai suoi campioni di influenza ne avrebbero beneficiato solo dei paesi ricchi, ha rifiutato di condividere campioni di influenza aviaria **H5N1** con l'OMS.

Sebbene il meccanismo di condivisione **GISAID** sia stato originariamente progettato per i dati sul genoma dell'influenza, ha davvero fatto un ottimo lavoro durante la pandemia di COVID-19.

Il 4 aprile, i ricercatori del **Bandung Institute of Technology** in Indonesia hanno caricato una variante del **genoma BA.2**, una sottovariante dell'omicron, su **GISAID**, segnando **10 milioni** di sequenze condivise dall'inizio della pandemia.

Circa **50.000** richiedenti in oltre 200 paesi si affidano a **GISAID** per condividere i propri dati sull'influenza, sui coronavirus simili alla SARS e sul **virus respiratorio sinciziale (RSV)**, un virus respiratorio comune che può essere dannoso nei bambini piccoli e negli anziani.

I requisiti di attribuzione di **GISAID** sono più che fornire agli scienziati una spinta dell'ego; credito significa credibilità scientifica, opportunità di finanziamento e, in generale, capacità di coltivare capitale umano e infrastrutture in una regione.

Quando il principale microbiologo congolese **Jean-Jacques Muyembe** ha chiesto che i campioni di **Ebola** da un focolaio nella **Repubblica Democratica del Congo** iniziato nel 2018 rimanessero nel suo paese, sembrava forzare le mani a scienziati nei paesi più ricchi che volevano studiare i patogeni congolesi, meglio posizionare i suoi colleghi domestici per ricevere risorse e credito.

Nonostante il successo di **GISAID** come meccanismo di condivisione efficace durante le emergenze di salute pubblica, ha anche dovuto affrontare controversie e attacchi veri e propri. L'organizzazione è stata criticata da riviste scientifiche patinate, come *Science* .

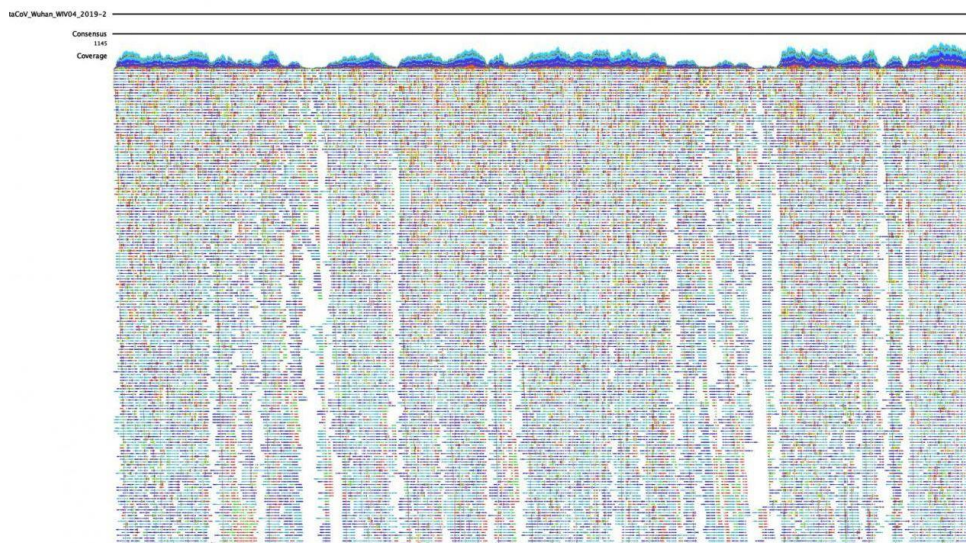
Ma queste critiche provengono quasi interamente da scienziati di paesi ricchi che preferirebbero poter accedere in modo anonimo e beneficiare dei dati di altre persone. Lo scorso aprile, ad esempio, l'ex direttore del **National Institutes of Health**, **Francis Collins** ha inviato una e-mail in cui proponeva che le agenzie di finanziamento del governo negli **Stati Uniti** e in **Europa**, così come la **Gates Foundation** senza scopo di lucro, usassero il loro peso collettivo per ridurre il ruolo di **GISAID** imponendo la condivisione di "dominio pubblico" dei dati del genoma virale.

Allo stesso modo, la **Gates Foundation**, che si concentra principalmente sulla salute globale e ha donato oltre **60 miliardi** di dollari in sovvenzioni dal 1994, sta portando avanti molteplici iniziative per finanziare la sorveglianza genomica dei patogeni in vari cosiddetti "paesi a reddito medio.basso" in Africa, , Sud-est asiatico e America Latina.

In un bando di finanziamento del 2021, un'organizzazione sponsorizzata dalla **Gates Foundation** chiamata **Public Health Alliance for Genomic Epidemiology** ha provato a costringere gli scienziati in questi paesi che hanno accettato i loro finanziamenti a depositare i loro dati di sequenziamento del genoma virale nel pubblico dominio.

Ciò priverebbe questi scienziati di qualsiasi diritto anche solo di essere accreditati per nome quando gli autori dei paesi più ricchi utilizzano i loro dati nelle pubblicazioni o nelle domande di sovvenzione.

Ma cos'è si nasconde nella condivisione di un "dominio pubblico"? Ne parleremo domani.



Intero genoma del coronavirus 2019-nCoV
(credito: Institut Pasteur / CNR of respiratory infection viruses)

A chi legge

Questo report riprende dati presenti in:

-Zeller M et al. **Emergence of an early SARS-CoV-2 epidemic in the United States**. Cell. 2021 Sep 16;184(19):4939-4952.e15.

-Kamil JP. **Virus variants: GISAID policies incentivize surveillance in global south**. Nature. 2021 May;593(7859):341.

Jeremy P. Kamil, Ph.D. è professore associato di microbiologia e immunologia presso la Louisiana State University Health di Shreveport, Louisiana, il cui laboratorio studia il citomegalovirus umano. Durante la pandemia, ha ottenuto il riconoscimento nazionale per la sua difesa del sequenziamento del genoma virale e della rapida condivisione dei dati durante le emergenze di salute pubblica. Nel marzo 2020, il dottor Kamil ha guidato la creazione di un programma locale di sequenziamento del genoma virale che sarebbe diventato il più grande contributore singolo di dati sul genoma SARS-CoV-2 dallo stato della Louisiana. È ricercatore principale su una sovvenzione della Fondazione Rockefeller per migliorare la rappresentatività nella sorveglianza genomica virale promuovendo collaborazioni trasparenti ed eque tra le università e le cliniche sanitarie della comunità locale.

Un anno fa... Baedeker/Replay del 7 Maggio 2021

Il covid-19 è una vacca sferica?

Tutto ebbe inizio con la diminuzione della produzione di latte in alcune aziende di allevamento di bovini. Gli allevatori, allarmati per questo inspiegabile fenomeno, decisero di chiedere aiuto ad illustri accademici finanziando opportune ricerche che facessero luce sulle cause di questa strana anomalia. Gli accademici

studiarono approfonditamente la questione per un anno . Alla fine indissero una conferenza stampa sull'argomento. Il leader dei ricercatori, un paludato professore di chiara fama esordì dicendo: "Abbiamo finalmente risolto il problema , a tale scopo abbiamo introdotto alcune assunzioni semplificatrici.

Assumiamo infatti che le vacche siano sferiche e vivano nel vuoto... La storiella sottolinea in maniera ironica come a volte i risultati delle ricerche scientifiche sono descritti dai media attraverso iper semplificazioni metaforiche che possono trasformare fenomeni complessi in simulacri caricaturali della realtà vera come, ad esempio, la metafora dell'immunità di gregge e non solo .. E' doveroso interrogarci sulle strategie di comunicazione di chi fa la ricerca, e di chi invece ne parla o ne scrive attraverso i media, come sto facendo in questo momento. Il problema è che "semplice" e "complesso" sono concetti duali la cui definizione non è ambigua , è paradossalmente molto ardua perché un medesimo oggetto, ad esempio un vaccino, può essere semplice o complesso a seconda di come lo si rappresenta.

Noi conosciamo solo ciò che siamo in grado di rappresentare. E rappresentare significa essenzialmente semplificare . Le parole di Einstein dicono che "Tutto dovrebbe essere reso il più semplice possibile, ma non più semplice" queste poche parole attivano il dilemma di sempre della comunicazione scientifica e cioè la differenza concettuale tra semplificazione e riduzionismo. Tuttavia attraverso quel "should be made" ci ricordano che il resoconto scientifico è sempre arbitrario perché non c'è un solo modo di metterlo in atto.

Come sentenziava Gianbattista Vico, "verum ipsum factum" la "verità" viene creata e non già "scoperta".... La domanda che dobbiamo porci è quanto degli incredibili resoconti e racconti scientifici di questa pandemia è stato talmente semplificato da essere diventato appunto una "vacca sferica" cioè una versione caricaturale della realtà scientifica in seguito ai racconti biomedici che ci fanno e che ripetiamo come un disco rotto senza capire che cosa stiamo realmente dicendo ed a cosa stiamo veramente andando incontro. La capacità di semplificare significa eliminare il superfluo in modo che solo il necessario possa parlare, purtroppo di tutte le cose, la semplicità è la cosa più difficile da copiare. È semplice rendere le cose complicate, ma è complicato renderle semplici. Einstein era convinto che

(Per continuare va all'originale)