

8. Maggio

I problemi della prossima pandemia: il “business plan” della condivisione delle sequenze genomiche (Parte seconda)

Ma in questo mondo conta solo il profitto?

Ma no! C'è anche il lucro.

Altan

I database di pubblico dominio come il **Genbank del National Center for Biotechnology Information** degli Stati Uniti o l' **European Nucleotide Archive** sono fondamentali per la ricerca biologica e quasi tutti i dati delle sequenze genetiche sono, infatti, condivisi nel pubblico dominio. Ma la condivisione di dominio pubblico, che si tratti di musica, software, fotografia, arte o dati genetici, significa esattamente questo. Quando metti il tuo lavoro nel pubblico dominio, ora è di proprietà "del pubblico". Ciò significa che chiunque può utilizzarlo per qualsiasi motivo senza attribuzione o obbligo di condivisione dei benefici.

Ci sono virtù nella condivisione di pubblico dominio dei dati della sequenza genetica. Il dominio pubblico è un modo fantastico per la società di estrarre il massimo valore dai dati genetici una volta che sono già stati generati, ad esempio dalla ricerca finanziata dai contribuenti, perché i prodotti, in linea di principio, possono essere utilizzati a beneficio di tutti. Ma le sue virtù sono inestricabili dai suoi inconvenienti.

Uno dei principali problemi con la condivisione del dominio pubblico è che gli scienziati non hanno alcun incentivo a generare o condividere rapidamente i dati del genoma virale tramite questo meccanismo. Invece, spesso consentono ai loro dati di rimanere sui computer fino a quando non ottengono un manoscritto accettato o una sovvenzione finanziata.

Questa *reticenza* a condividere rapidamente i dati genetici è la “ricetta” per il disastro nelle emergenze di salute pubblica come le pandemie, perché sono necessari nuovi dati sulla sequenza virale da molte aree geografiche per scoprire nuove varianti,

Una sequenza di **omicron** non è apparsa di dominio pubblico fino al 29 novembre, quasi un'intera settimana dopo che i dati sulla variante sono diventati disponibili su **GISAID** (23 novembre). Entro il 30 novembre, solo due sequenze del genoma di omicron erano state rese disponibili nel pubblico dominio, entrambe provenienti da un unico paese, il Belgio. A questo punto, la comunità **GISAID** aveva già condiviso [230 genomi omicron da 13 paesi e tre continenti](#). Il merito della salute pubblica dell'eliminazione o dell'emarginazione di un sistema così importante per la diagnosi precoce di nuovi virus e varianti virali sembra dubbio.

La spinta alla condivisione del **dominio pubblico** ignora proprio il problema per cui **GISAID** è stato creato. Un sistema che consente a chiunque, ovunque, di accedere in modo anonimo e di utilizzare i dati di un ricercatore per qualsiasi motivo senza nemmeno accreditarli per nome non offre incentivi per una condivisione rapida. Pertanto, se la condivisione del **dominio pubblico** diventasse la norma, gli incentivi a fornire i dati in modo tempestivo dovrebbero provenire dall'esterno, sotto forma di contratti finanziari o meccanismi di sostegno a sovvenzioni che prevedano che i dati debbano essere depositati nel pubblico dominio.

È difficile vedere come un *sistema globale di sorveglianza genomica virale* che si basa su input esterni, come i finanziamenti delle sovvenzioni, che sono alla mercé dei bilanci federali e dei

capricci filantropici, sarebbe in grado di rilevare il prossimo virus pandemico abbastanza presto da fermarlo nel suo percorso . È ancora più difficile vedere come un tale approccio avrebbe successo se tutti i dati dovessero essere condivisi tramite dominio pubblico.

L'unica soluzione è soltanto un percorso a scopo di lucro?

Le aziende e le agenzie scientifiche in Europa e Nord America costruiranno inavvertitamente un *framework di rilevamento* delle varianti virali che raccolga dati dai paesi poveri per proteggere quelli di noi nei luoghi più ricchi?

Cosa accadrebbe se le analisi dei dati condotte sui computer a Seattle, Berlino e Parigi dimostrassero l'esistenza di un nuovo terrificante virus in circolazione in Uganda, Nigeria e Camerun? Chi vedrebbe i dati per primo?

Dato un ruolo così importante di **GISAID** nella cura e nella distribuzione di dati che hanno effetti così profondi sull'attività economica in tutto il mondo, forse non è una sorpresa vedere un gruppo di grandi attori tecnologici e geopolitici che cercano di creare nuove infrastrutture e sostenere servizi in grado di intercettare i dati di sorveglianza genomica microbica alla fonte.

Microsoft, Oracle, e il braccio **Verily Health** di **Google** hanno tutti mostrato un forte interesse a essere coinvolti nella sorveglianza genomica microbica.

Se le tecnologie e gli investimenti delle aziende si rivelano una parte fondamentale della pipeline per rilevare nuovi virus, cosa impedirebbe alle aziende di vendere l'accesso anticipato a tali "segnali" agli hedge fund o alle aziende che commerciano in azioni di compagnie aeree o futures sul petrolio?

In ogni caso, è facile vedere quanto velocemente le cose possano diventare distopiche quando i dati genetici tempestivi vengono generati e gestiti in modi non trasparenti. In effetti, sappiamo già che aziende come **23andMe** broker di dati sanitari scambiano i dati dei pazienti a scopo di lucro.

Cosa impedisce a questo tipo di sistema imprenditoriale a scopo di lucro di diventare il modo predefinito per tracciare l'emergere di nuovi virus e varianti virali?

Oggi, anche in paesi ricchi come gli Stati Uniti, le sequenze del genoma del coronavirus vengono decodificate da aziende come **LabCorp**, **Quest Diagnostic**, **Aegis Scientific** e molte altre aziende, alcune delle quali hanno accordi con negozi come **Walgreens** per eseguire test PCR COVID-19 su tamponi nasali del paziente.

Nel 2021, il **CDC** ha messo in atto contratti che pagano queste aziende per decodificare i genomi virali da 25.000 campioni a settimana. Naturalmente, questi dati sono preziosi, ma ai pazienti non viene mai detto che i loro campioni potrebbero generare fino a \$ 200 di entrate nette per il lavoro di sequenziamento del genoma virale.

Dopo essere stati decodificati, questi genomi virali vengono depositati nel pubblico dominio. E anche quando sono i laboratori accademici più piccoli a fare il sequenziamento, le agenzie di finanziamento come il **National Institutes of Health** e il **CDC** richiedono loro di depositare i propri dati nel pubblico dominio, dove le aziende potrebbero usarli liberamente per generare approfondimenti, che potrebbero quindi girare e vendere a scopo di lucro.

Un problema particolare negli Stati Uniti, che non offrono l'assistenza sanitaria come diritto ai propri cittadini, è che una persona, assicurata o meno, potrebbe finire per pagare spese vive per un test per il coronavirus e per le cure mediche , ma le persone dietro le quinte stanno catturando

entrate aggiuntive dalla loro malattia sequenziando i dati del genoma virale dai loro campioni e quelle entrate non saranno utilizzate direttamente per compensare i costi medici del paziente o migliorare le loro cure.

Nei paesi in via di sviluppo, la situazione potrebbe diventare ancora più discutibile. La centesima sequenza del genoma di uno slum affollato in un paese in via di sviluppo o a reddito medio-basso come il **Brasile** o l'India potrebbe essere molto più preziosa della milionesima sequenza di New York o Londra. Condizioni di affollamento e mancanza di risorse mediche possono accelerare l'evoluzione virale. Permetteremo alle entità private di implementare e beneficiare in silenzio delle proprie reti di sorveglianza genomica virale?

Una delle lezioni della pandemia di COVID-19 è che [i dati del genoma virale possono muovere i mercati azionari, far precipitare il prezzo del petrolio, incidere sui ricavi delle principali catene alberghiere e compagnie aeree, con effetti a cascata praticamente su tutto e tutti.](#)

Sulla scia del COVID-19, vengono effettuati investimenti per garantire che le economie globali non vengano nuovamente colte alla sprovvista da un virus come SARS-CoV-2, che è stato in grado di diffondersi inosservato per settimane.

Apportare queste modifiche non sarà facile. Eppure è giusto dire che i dati genetici che provengono dai corpi delle persone, anche se sono i genomi dei microrganismi a causare la malattia, non sono un bene comune. Le nuove tecnologie stanno rendendo possibile la produzione e la monetizzazione di nuovi flussi di dati in modi che prima non potevamo immaginare.

Implementati correttamente, potremmo utilizzare i progressi nel sequenziamento del genoma per tenere sotto controllo una miriade di malattie infettive e seguirne l'evoluzione in tempo reale. In effetti, [il sequenziamento del genoma è destinato a diventare il modo principale per diagnosticare un'infezione.](#)

Ma se i pochi possono trarre profitto a spese dei molti, i rubinetti dei dati sul genoma virale si esauriranno. Le persone semplicemente non avranno alcun incentivo a donare campioni e quindi i nuovi virus non verranno rilevati fino a quando i casi più gravi non si presenteranno negli ospedali.

Di volta in volta, gli umani si approfittano l'uno dell'altro per fare soldi. Alcuni di questi sono solo capitalismo. Detto questo, se non lavoriamo per costruire modi equi e trasparenti per generare e condividere dati sul genoma microbico da persone malate, ci imbroglieremo da un sistema di allerta precoce che può prevenire la prossima grande pandemia. La sfida per il futuro è non abusare o tradire la fiducia. Se i paesi ricchi vogliono essere informati sui virus che circolano nei paesi più poveri, devono stabilire partnership basate sulla fiducia e sulla trasparenza.



Un anno fa... Baedeker/Replay del 8 Maggio 2021

Quale santo pregare per combattere un'infezione da Covid?

Il rapporto tra religione e medicina è sempre stato saldamente radicato nelle comunità umane sin dall'antichità. La medicina medievale era basata sulle dottrine ippocratiche e galeniche, ma era anche caratterizzata da influenze spirituali e divine. Nei paesi europei, nel Medioevo, l'invocazione dei santi per la cura delle malattie era una pratica abituale. Nonostante le dimensioni spirituale e religiosa abbiano deviato dalla medicina dopo il Rinascimento e il Tardo Illuminismo, l'intercessione ai Santi è ancora oggi una dottrina diffusa sia nella Chiesa cattolica che in quella ortodossa. Se omettiamo lo "scivolone" di Papa Leone XII "Chiunque procede alla vaccinazione cessa di essere figlio di Dio: il vaiolo è un castigo voluto da Dio, la vaccinazione è una sfida contro il Cielo", la religione cattolica romana è ricca di santi che svolgono il ruolo di intercessore tra l'onnipotenza della divinità e la richiesta di guarigione divina implorata dai fedeli. Oltre a e/o in sostituzione delle cure mediche e medicinali, resta la possibilità per qualsiasi persona di rivolgersi alla religione: dove finisce la conoscenza, ha inizio la religione (Benjamin Disraeli).

Dall'inizio del 2020, la pandemia di Covid-19 ha "massacrato" (direbbe Giorgia Meloni) l'intero pianeta. Tutti i territori, e quindi tutte le culture umane, sono state inesorabilmente contagiate. Tre brillanti ricercatori del Laboratory Anthropology Archaeology Biology (LAAB), Paris-Saclay University hanno pubblicato per Elsevier on line "Which Saint to pray for fighting against a Covid infection? A short survey" che riporta i risultati di un sondaggio finalizzato a valutare il Santo più invocato durante questa pandemia.

È stato condotto un sondaggio su due dei social network più utilizzati: Twitter e Facebook. Il sondaggio è stato condotto tra il 21 e il 25 agosto 2020. Ogni autore ha pubblicato sulla sua pagina Twitter e Facebook, la seguente domanda: "Quale santo pregheresti per combattere un'infezione da Covid?". Oltre quindicimila follower (15.840) hanno risposto di questi il 92% erano europei e principalmente italiani e francesi. Risultati e discussione. Analizzando i risultati emerge chiaramente che il Santo anti covid più invocato è in realtà una Santa: Santa Rita. Fin da giovane, Rita da Cascia (Italia, 1381-1457) sognava di consacrarsi a Dio, ma era destinata a sposare un uomo violento. La pazienza e l'amore di Rita hanno cambiato il carattere di suo marito. Dopo la morte violenta del marito e di due figli per malattia, Rita decise di seguire il desiderio giovanile entrando nel monastero dell'Ordine di Sant'Agostino a Cascia (Italia). A causa delle difficili situazioni che lei stessa ha dovuto affrontare nella sua vita di moglie, madre e suora, oggi è considerata patrona delle cause perse, (sic!) ed è invocata nelle situazioni più difficili.

Pertanto, il primo posto di Santa Rita riflette chiaramente la natura pessimista e fatalista della situazione attuale e la mancanza di credito dato all'offerta terapeutica di fronte al Covid-19.

Al secondo e terzo posto troviamo rispettivamente San Rocco e San Sebastiano, che, in base alla tradizione cattolica, sono i due principali Santi considerati protettori contro la peste, il cui andamento epidemico è stato paragonato a quello del Covid-19. Anche se Rocco e Sebastiano furono associati alla peste in modi diversi, il loro culto si diffuse durante il tardo medioevo e il rinascimento, quando frequenti epidemie

funestarono diversi paesi europei. I risultati suggeriscono che la scelta del Santo da invocare sembra essere influenzata principalmente dalla consapevolezza circa la difficoltà dell'attuale situazione pandemica, e da una buona conoscenza della tradizione cattolica da parte dei partecipanti all'indagine. Inoltre, compongono la classifica dei santi anti-covid altri cinque santi miracolosi: Sant'Antonio Magno, Sant'Adriano di Nicomedia, Sant'Agricola d'Avignone, Sant'Edmond martire, San Quirino di Neuss.

Per le conclusioni vai alla stesura integrale