

4. Giugno

Razza, etnia, ascendenza... istruzioni per l'uso

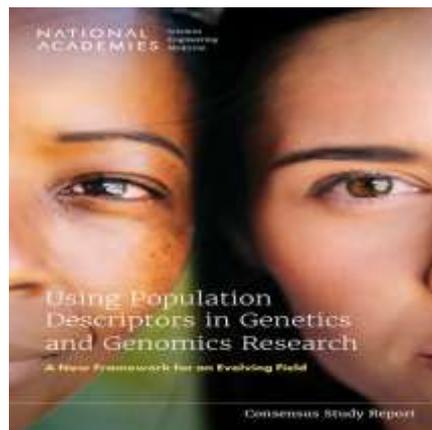
Io appartengo all'unica razza che conosco, quella umana.

Albert Einstein

L'idea un tempo ampiamente diffusa che gli esseri umani rientrino in razze distinte ha portato i genetisti a trarre conclusioni errate sul ruolo dei geni nel plasmare la salute e i tratti e, in alcuni casi, a discriminazioni dannose nei confronti di alcuni gruppi.

Un comitato di esperti sta ora sollecitando una revisione di questa pratica. In particolare, il rapporto del comitato invita i ricercatori a eliminare il termine "razza" stesso nella maggior parte degli studi, usare cautela con altre etichette come etnia e geografia e determinare l'ascendenza quantificando quanto strettamente i membri di un gruppo sono correlati ai genomi di riferimento tratti da certi popolazioni.

Il 14 marzo la **National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (NASEM)** e ha pubblicato un suo rapporto che sostiene che la razza è un concetto sociale, ma è spesso utilizzato nella ricerca genomica e genetica come surrogato per descrivere le differenze genetiche umane, il che è fuorviante, impreciso e dannoso.



[vedi allegato](#)

La **NASEM** ha formato il panel su richiesta del National Institutes of Health. Il rapporto del panel rileva che la "razza", o l'idea che le popolazioni ricadano in pochi gruppi biologici distinti e stabili, è una classificazione sociale e non un modo scientificamente valido per misurare la variazione genetica. Tutte le popolazioni si sono mescolate e spostate nel tempo; Gli europei oggi hanno origini mediorientali, ad esempio, e la maggior parte dei neri americani, che di solito hanno origini africane, hanno anche una quantità variabile di origini europee. La posizione geografica, come l'Asia orientale, può trascurare la variazione genetica all'interno di quella regione. E le etichette etniche come Latino spesso riflettono la cultura, non l'ascendenza genetica, dice il rapporto.

Il comitato suggerisce che i ricercatori dovrebbero invece determinare l'ascendenza di un gruppo utilizzando la "somiglianza genetica" o calcolando quanto strettamente i suoi membri siano correlati a raccolte di genomi di popolazioni distinte note come genomi di riferimento. Un riferimento ampiamente utilizzato chiamato **1000 Genomes** è tratto dal campionamento del DNA di gruppi in varie località, come gli immigrati gujarati a Houston, gli yoruba della Nigeria e i toscani

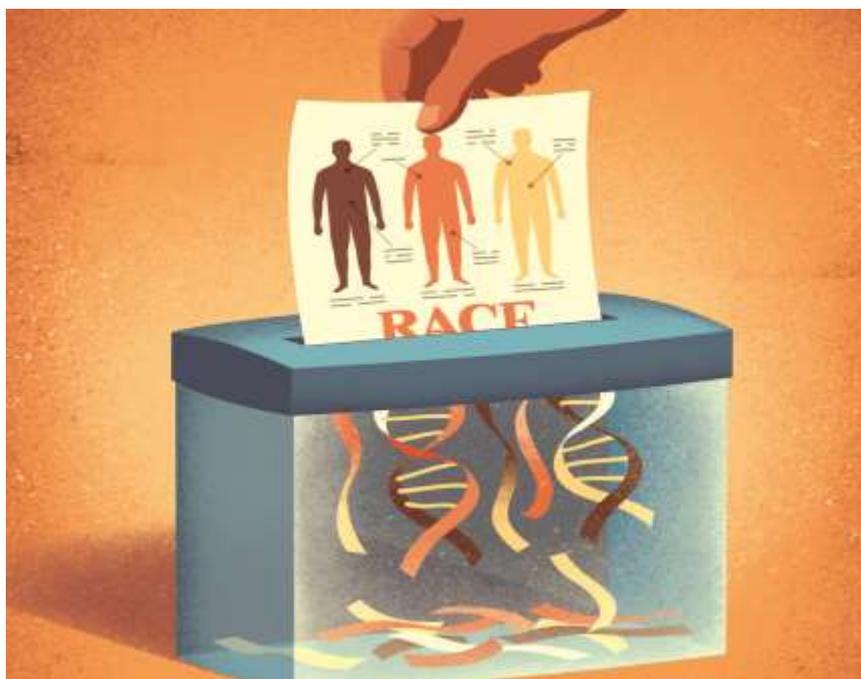
in Italia. Gli scienziati potrebbero quantificare quanto è vicino il genoma di un gruppo o di un individuo a uno o più di questi gruppi di riferimento, afferma il rapporto.

Il comitato cita recenti argomentazioni di alcuni ricercatori secondo cui l'utilizzo di genomi di riferimento sarebbe più preciso rispetto all'applicazione di etichette più ampie come l'Europa nordoccidentale.

I ricercatori dovrebbero quindi "adattare" il loro uso di altri descrittori di popolazione al loro studio, afferma il rapporto. Ad esempio, potrebbe non essere necessaria alcuna etichetta per le cellule utilizzate per studiare una malattia se si ritiene che i meccanismi siano gli stessi nelle persone di ogni estrazione. Per i ricercatori alla ricerca di nuovi geni che causano malattie, l'etnia di una persona può essere rilevante se significa che fattori ambientali come povertà, discriminazione o esposizioni chimiche influenzano la salute della persona. E gli scienziati che studiano l'evoluzione umana potrebbero aver bisogno di includere la posizione geografica in cui sono stati raccolti i campioni per aiutare a tracciare la storia di un gruppo, per esempio.

L'unica area di ricerca in cui la razza percepita o autoidentificata di una persona può essere rilevante, afferma il rapporto, è per gli studi sulle disparità di salute, in cui le categorie razziali possono spesso servire come proxy di come il razzismo strutturale - politiche a livello di società che si traducono in svantaggi per certi gruppi di persone, spesso sulla base della razza, influiscono sulla salute di un individuo o portano a disuguaglianze nelle cure mediche che ricevono.

Molti genetisti umani hanno già eliminato il termine "razza" dai loro studi, ma altre raccomandazioni nel rapporto saranno nuove per i ricercatori che utilizzano dati genomici e difficili da mettere in pratica.



In sintesi il rapporto afferma che i ricercatori dovrebbero

Non usare la razza come proxy per la variazione genetica umana.

In particolare, non dovrebbero assegnare etichette di ascendenza genetica a individui in base alla loro razza, indipendentemente dal fatto che l'etichetta fosse autoidentificata.

Applica le etichette in modo coerente a tutti i partecipanti.

Ad esempio, se l'etnia è il descrittore più appropriato, a tutti i partecipanti dovrebbe essere assegnata un'etichetta di etnia, piuttosto che etichettare alcuni per razza e altri per etnia.

Sii attento alle connotazioni e agli impatti della terminologia che usano per etichettare i gruppi.

Il rapporto indica il termine "caucasico" come esempio, spiegando che non dovrebbe essere usato in nessuna circostanza perché è stato originariamente coniato per trasmettere la nozione di supremazia bianca.

Divulgare il processo mediante il quale selezionano e assegnano etichette di gruppo.

Se i ricercatori sviluppano nuove etichette per campioni esistenti, i ricercatori dovrebbero fornire una descrizione delle differenze tra le nuove e le vecchie etichette.

Sostenere l'implementazione e la responsabilità

Il rapporto raccomanda inoltre che i partner chiave nella ricerca genetica e genomica, come agenzie di finanziamento, istituzioni e riviste scientifiche, assicurino che le loro politiche e procedure siano in linea con le raccomandazioni del comitato. Questi partner dovrebbero offrire strumenti pubblicamente disponibili per facilitare l'implementazione, come linee guida per la formazione, sovvenzioni e revisione del manoscritto e moduli educativi. Gli istituti di ricerca e le agenzie di finanziamento dovrebbero incorporare incentivi per promuovere la collaborazione interdisciplinare tra i ricercatori, comprese le scienze sociali, l'epidemiologia e la ricerca basata sulla comunità. Il rapporto raccomanda inoltre la creazione di organi consultivi per monitorare e facilitare l'attuazione e suggerire azioni future.



I ricercatori devono ripensare e giustificare come e perché le etichette di razza, etnia e ascendenza vengono utilizzate nella ricerca genetica e genomica, afferma un nuovo rapporto

Comunicato stampa

WASHINGTON 14 marzo 2023

I ricercatori e gli scienziati che utilizzano dati genetici e genomici dovrebbero ripensare e giustificare come e perché usano etichette di razza, etnia e ascendenza nel loro lavoro, afferma un nuovo rapporto delle National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine

Il rapporto afferma che i ricercatori non dovrebbero usare la razza come proxy per descrivere la variazione genetica umana. La razza è un concetto sociale, ma è spesso utilizzato nella ricerca genomica e genetica come surrogato per descrivere le differenze genetiche umane, il che è fuorviante, impreciso e dannoso. Per migliorare la ricerca genomica, il rapporto presenta un nuovo quadro e un albero decisionale per aiutare i ricercatori a scegliere i descrittori e le etichette più appropriati per il loro studio.

Fin dall'inizio della ricerca genetica e genomica, i ricercatori hanno utilizzato i "descrittori di popolazione" come scorciatoia per catturare i complessi schemi della variazione genetica umana in tutto il mondo. Ad esempio, questi descrittori possono identificare gruppi basati sulla nazionalità, come il francese; geografia, come il Nord America; o etnia, come l'ispanico. Ma le differenze genetiche umane sono distribuite in modi complessi che non si allineano necessariamente con un singolo descrittore.

Molti scienziati utilizzano il pensiero tipologico, rafforzando la visione errata secondo cui gli esseri umani possono essere classificati in categorie discrete e innate, afferma il rapporto. Questi preconcetti hanno influenzato la progettazione e l'esecuzione degli studi genetici.

Nel tentativo di essere inclusivi e in risposta alle direttive dell'Ufficio di gestione e bilancio della Casa Bianca, i National Institutes of Health e altre agenzie federali richiedono la raccolta e la segnalazione di informazioni razziali ed etniche utilizzando le categorie OMB nelle proposte e nelle domande di finanziamento. Tuttavia, afferma il rapporto, i requisiti OMB possono esacerbare il pensiero tipologico.

I dati sulla genomica sono diventati più accessibili e diffusi nella ricerca biomedica e negli ultimi anni gli studi sulla genomica su larga scala hanno cercato di includere gruppi di persone più diversificati. Nella ricerca sulla genomica, la razza e l'etnia hanno una lunga storia di essere identificate in modo errato come ragioni per le differenze medie tra i gruppi - e l'utilizzo di tali descrittori costruiti socialmente in questa ricerca può rafforzare l'idea sbagliata che le disuguaglianze sociali siano causate dalla differenza biologica, afferma il rapporto.

Quasi tutti i tratti umani sono il risultato dell'interazione tra fattori genetici e ambientali. Invece di fare affidamento sui descrittori della popolazione come proxy per descrivere gli effetti dei fattori ambientali, i ricercatori dovrebbero incorporare i fattori ambientali nel loro lavoro e utilizzare variabili che catturano informazioni più precise, afferma il rapporto. I ricercatori di genetica e genomica dovrebbero collaborare con esperti di scienze sociali, epidemiologia e altre discipline, oltre a lavorare in collaborazione con le comunità, per aiutare in questi studi.

Il rapporto raccomanda che i ricercatori di genomica e genetica adattino il loro uso dei descrittori di popolazione in base al tipo e allo scopo del loro studio e spieghino perché e come tali descrittori sono stati selezionati nel loro lavoro. Se appropriato, i ricercatori dovrebbero prendere in considerazione l'utilizzo di più descrittori per ciascun partecipante allo studio per migliorare la chiarezza. Il rapporto offre un albero decisionale per aiutare i ricercatori a scegliere se razza, etnia o indigenità, geografia, ascendenza genetica o somiglianza genetica sono le più appropriate per il loro lavoro. La somiglianza genetica sarà il descrittore di popolazione preferito nella maggior parte dei casi, sebbene in alcuni casi altri descrittori di popolazione possano essere considerati appropriati. Nel caso di studi che indagano sugli effetti del razzismo sulla salute, ad esempio, le etichette razziali possono essere appropriate, afferma il rapporto.

"La ricerca sulla genomica e la genetica ha trasformato il modo in cui gli esseri umani vedono la nostra storia e ha contribuito a definire chi siamo, e nel secolo scorso ci ha portato a nuove frontiere della medicina e della scienza che una volta erano inimmaginabili per la nostra specie", ha affermato **Aravinda Chakravarti, Muriel G. e George W. Singer** Professore di Neuroscienze e Fisiologia, professore di medicina e direttore del Center for Human Genetics and Genomics presso la Grossman School of Medicine della New York University e copresidente del comitato che ha scritto il rapporto. *"Ma se la genomica e la genetica devono diventare più inclusive e produrre benefici per tutti, dobbiamo imparare dagli errori del passato e investire in un cambio di paradigma per correggerli mentre valutiamo il ruolo dei geni nei tratti e nelle malattie umane"*.

"Classificare le persone in base alla razza è una pratica invischiata e radicata nel razzismo, e gli effetti perniciosi dell'applicazione di questa classificazione alla ricerca genetica e genomica hanno innegabilmente causato danni nel corso dell'ultimo secolo", ha affermato **Charmaine D. Royal, copresidente del comitato e Robert O. Keohane Professore di studi africani e afroamericani**, biologia, salute globale e medicina di famiglia e salute della comunità presso la Duke University.

"La mancanza di coerenza nell'uso dei descrittori di popolazione presenta anche problemi per l'accuratezza e l'applicabilità della ricerca genomica. Il nuovo quadro e i processi raccomandati dal nostro rapporto possono aiutare il nostro campo a produrre una scienza più affidabile".

Contatto:

[Megan Lowry, responsabile delle relazioni con i media](#)
Ufficio notizie e pubblica informazione
202-334-2138; e-mail news@nas.edu

Un anno fa... Baedeker/Replay del 23 marzo 2022

Stanchi di essere preoccupati

In questi mattini post-pandemici, scanditi dal quotidiano massacro del popolo ucrainico, mi sento come Jay Gasby. Scott Fitzgerald raccontava che Jay Gatsby si svegliava "stanco". *Stanco, stanco di niente, stanco di tutto, stanco del peso del mondo che non aveva scelto di dover sopportare.* Anche io stamattina, alle sette, sono troppo a pezzi per dormire, troppo stanco per stare sveglio. E' non è vero che poi tanto ci si abitua. Si continua ad essere semplicemente sempre più stanchi. Forse questo mio stato d'animo mattutino dipende dal fatto che sono gravato dal peso degli anni che dà una stanchezza "astratta" che il riposo non elimina. La stanchezza della "intelligenza astratta", è la più spaventosa delle stanchezze. Non pesa come la stanchezza del corpo, né inquieta come la stanchezza della conoscenza emotiva. È il peso della coscienza del mondo,

un non poter respirare con l'anima. La stanchezza peggiore è proprio quella dell'anima. Mi sveglio stanco perché sono diversamente lungimirante e preoccupato "quanto basta".

Il 26 novembre 2021, quando il mondo si è in gran parte concentrato sulla lotta alla diffusione della variante Delta preparandosi al Santo Natale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha comunicato l'arrivo di un Omicron mutato, una variante di "preoccupazione". Quasi in concomitanza con il comunicato stampa, assai diverso dal trattamento riservato alla variante Delta, il mondo ha avuto un attacco di panico: molti voli sono stati bloccati se non cancellati, i confini sono stati sorvegliati da vicino se non sigillati e sono stati vietati i viaggi insieme ad altre misure preventive introdotte o reintegrate. Eppure, in diretto contrasto con le certe e concrete difficoltà imposte ai viaggi internazionali, all'inizio di dicembre 2021, l'OMS ci rassicurava sulla sua pericolosità, ma ci lasciava in balia della comunicazione mediatica che ci nutre sia di speranza che di paura. Le incognite e le incertezze associate alla variante Omicron alla lunga, hanno causato non solo una preoccupazione diffusa, ma hanno determinato una condizione di "stanchezza da preoccupazione".

Nicolas Sibrava scrive nel suo *Worry and its Psychological Disorders*. (John Wiley & Sons Ltd;) la reale preoccupazione è costituita da preoccupazioni e sfide orientate al futuro che potrebbero portare a risultati negativi mentre la stanchezza da preoccupazione è stata da molti vissuta come un "fardello estremo" fonte di esaurimento associato a troppe preoccupazioni irrisolte. Molti fattori psicologici hanno giocato un ruolo nella pandemia di COVID-19, comprese varie forme di preoccupazione, evitamento e gestione. In aggiunta alla complessità, tuttavia sono in molti a pensare che la minaccia di Omicron sia stata esagerata.

Steven Taylor del Department of Psychiatry, University of British Columbia, ha studiato un campione rappresentativo della popolazione di 3075 adulti americani e canadesi ha somministrato un sondaggio online, che comprendeva le misure di preoccupazione, evitamento, comportamenti di autoprotezione e altre variabili legate al COVID-19. La rete conteneva tre hub principali, replicati per genere e fasce di età. L'hub più importante era incentrato sulle preoccupazioni sulla pericolosità del COVID-19 e ha costituito il nucleo della sindrome da stress COVID precedentemente identificata. Il secondo hub più importante, era correlato negativamente con il primo hub, era incentrato sulla convinzione che la minaccia COVID19 fosse esagerata ed era associato al disprezzo per il distanziamento sociale, la scarsa igiene delle mani e gli atteggiamenti anti-vaccinazione. Il terzo hub più importante, era collegato al primo hub, era incentrato sul controllo compulsivo correlato al COVID-19 e sulla ricerca di rassicurazioni, inclusi comportamenti di autoprotezione come l'acquisto di panico e l'uso di dispositivi di protezione individuale. L'analisi della rete ha mostrato come le varie forme di preoccupazione, evitamento, coping e altre variabili siano tra loro strettamente correlate compromettendo di fatto la vigilanza delle persone nei confronti della pandemia e l'adesione alle misure di sicurezza, la stanchezza della preoccupazione può anche danneggiare la salute fisica e psicologica delle persone. (Taylor 2020). In altre parole, mentre la preoccupazione potrebbe indurre le persone a indossare maschere e ad aderire rigorosamente ai vaccini COVID-19, l'affaticamento delle preoccupazioni potrebbe comportare il licenziamento da parte delle persone dell'importanza della mascheratura e della stessa vaccinazione, creando di fatto falle pericolose nella rete difensiva difesa della società contro COVID-19.

Il team di Agata Sobkow del Center for Research on Improving Decision Making (CRIDM), SWPS University of Social Sciences and Humanities, Wrocław, Poland riporta che la preoccupazione per la salute e la preoccupazione di limitare la libertà personale predicavano intenzioni comportamentali in direzioni divergenti. In particolare, i partecipanti preoccupati per la salute, erano più disposti a obbedire a rigide restrizioni igieniche e al distanziamento sociale. Al contrario, i partecipanti preoccupati per le restrizioni personali, erano meno pronti ad adottare queste azioni preventive (Sobkow A 200) Una delle cause principali che potrebbe alimentare la preoccupazione e l'affaticamento della gente è incentrata sul fatto che la scienza richiede tempo prima di rilasciare informazioni più o meno rassicuranti capaci di star dietro alla velocità con cui si diffondono le varianti di COVID-19 come l'Omicron. Sebbene il mondo sia progredito enormemente all'inizio del secondo anno di pandemia, gli scienziati impiegano ancora molte settimane per comprendere appieno la reale trasmissibilità, la virulenza e le capacità di Omicron di eludere l'immunità indotta dai vaccini o dal sistema immunitario umano; e impiegano molti mesi prima che le aziende produttrici di vaccini sviluppino contromisure tangibili se quelle attuali si rivelassero inefficaci (Callaway e Ledford 2021) La ripetitività di tormentoni come: "altamente mutato", "è necessaria cautela", "indossare

sempre la maschera" "icolpi di richiamo" e "non lo sappiamo ancora" hanno la capacità di rendere soporifere le questioni avvincenti associate all'Omicron e ad altre varianti di COVID-19, trasformando la ben giustificata preoccupazione del pubblico in preoccupante stanchezza. Sebbene sia la preoccupazione che l'affaticamento della preoccupazione possano essere affrontate in modo rapido ed efficace con risposte definitive su Omicron e COVID-19, in generale, la natura fluida e imprevedibile delle varianti di COVID-19, al di là del rallentatore delle scoperte scientifiche, impone che i dibattiti divisi e le discussioni distraenti che potrebbero esacerbare ulteriormente la stanchezza della preoccupazione delle persone potrebbero essere la norma nei prossimi mesi. Le notizie e altre notizie superficiali dei media su Omicron potrebbero aggravare ulteriormente la situazione. I media sono stati sempre presenti nel rilascio, nell'analisi e nel successivo follow-up di notizie e rapporti su COVID-19. **In un'analisi condotta da Economist** su 7.000 articoli in inglese nel 2021, i ricercatori hanno scoperto che tra i 275 milioni di ore trascorse a leggere gli argomenti più discussi, le storie su varie varianti del virus SARS-CoV-2 rappresentavano 27 milioni del totale ore, mentre altri 43 milioni di ore lettura sono state dedicate a contenuti relativi ai vaccini COVID-19 (Economist 2021)

Ciò che rende unico l'industria dei media è che, ampiamente radicata nei suoi doveri e responsabilità di informare il pubblico indipendentemente dalla natura delle notizie potrebbero essere diffuse sia paure concrete, sospetti criptici, sia speculazioni. Poiché diverse società di media possono avere diversi modelli di business potrebbe essere difficile valutare se e in quale misura, la necessità di lettori e la potenziale applicazione del sensazionalismo mediatico possano svolgere un ruolo nella segnalazione di COVID-19 svolto dalle agenzie di stampa. Ciò che è chiaro, tuttavia, è che alla luce del calo delle entrate (pubblicitarie) nel settore dei media e delle crescenti minacce al giornalismo indipendente, è sempre più importante per i professionisti dei media mettere le persone al di sopra del profitto e sperare che la politica onori i propri impegni etici e morali. **Le conseguenze del non dare priorità agli interessi e al benessere delle persone potrebbero essere terribili:** potrebbero non solo erodere l'affidabilità dell'industria dei media, danneggiarne la reputazione e la legittimità, compromettere la sua accumulata buona volontà stabilita informando il pubblico sulla pandemia e oltre, ma anche esacerbare le preoccupazioni delle persone, diffondendo sfiducia. Queste intuizioni suggeriscono che, tra le direttive sulla salute pubblica in continua evoluzione, i cicli di notizie sempre aggiornate e le analisi dei media sempre discutibili, i responsabili della comunicazione della sanità devono essere maggiormente coinvolti nell'affrontare la potenziale preoccupazione per la pandemia e la fatica quotidiane delle persone, per garantire una rigorosa collaborazione del pubblico e il rispetto delle misure di sicurezza proposte. È necessario unirsi, non per stare uniti, ma per fare qualcosa insieme. La sinergia senza strategia. è uno spreco di energia.

(per i riferimenti vai all'originale)

Baedeker/Replay del 23 marzo 2021

Quando non puoi avere quello che ami...