

GENETICA E DIRITTO DAL CONVEGNO ITALIAN BIOTECH LAW CONFERENCE

Cruciale il nodo dell'accesso ai dati

DI ANTONIO SANTANGELO

Peter Senge, nel suo libro «The Fifth Discipline», afferma che l'uomo da sempre scompone la realtà in segmenti per cercare di interpretarla, ma con questa operazione rischia di perdere il senso della globalità. Le learning organisation possono ovviare a questo con il pensiero sistemico, l'apprendimento collaborativo e la cooperazione tra le persone. È questo l'approccio scelto dal terzo convegno della Italian Biotech Law Conference, che per discutere dell'informazione biotec e della sua gestione, ha chiamato scienziati, avvocati, filosofi ed esperti di politiche pubbliche, tentando di allargare lo sguardo al sistema, con un approccio multidisciplinare.

Andrea Cocito, esperto di bioinformatica, dimensiona il problema: «La segmentazione del genoma umano è come un libro, ma è ridotto in mille pezzi e scritto in una lingua che dobbiamo interpretare».

Scopo del convegno è discutere dell'informazione collegata alla salute e alla ricerca: chi possiede l'informazione contenuta nei database e come viene gestita; come vengono trattati i dati personali dei pazienti. Se le informazioni relative vadano protette da brevetti o diritti d'autore, e quanto invece vada liberalizzato per spingere avanti la ricerca scientifica.

«Sono temi cruciali — afferma Giovanni Bonioli, direttore della Scuola europea di medicina molecolare di Ifom —, dovrebbe esserci un dibattito di etica pubblica per poi affrontare il tema della normativa giuridica. Da noi c'è arretratezza culturale,

manca questo dibattito».

Spiega Cocito che due individui sono identici al 99%, ma quel 1% è importante perché due individui possono reagire in maniera diversa allo stesso farmaco. La risposta al farmaco è scritta nel Dna. La medicina del futuro è personalizzata, progettata sul patrimonio genetico della persona e su come questo risponde ai farmaci.

Per farlo occorre studiare il comportamento delle proteine, che sono i mattoni che descrivono il funzionamento dell'organismo; bisogna ricorrere alle nanotecnologie e trattare moli enormi di dati.

Questa enorme quantità di dati, molto eterogenei tra loro, nella ricerca di base

viene elaborata da software diversi che spesso usano formati proprietari. I linguaggi informatici cambiano poi spesso nel tempo, ne deriva una barriera notevole all'accessibilità di cui alcune aziende approfittano imponendo un affitto annuo per l'accesso ai dati proprietari. Poiché oggi queste tecnologie sono usate anche in ambito clinico e i dati si riferiscono a pazienti, il problema dell'accessibilità diviene ancora più critico.

Luciano Floridi, ordinario alla Oxford University, affronta dal punto di vista filosofico il tema dell'informazione biologica. Importanti le sue conclusioni: i geni sono istruzioni, quindi si possono interpretare come informazioni. Riprendendo Mc Luhan si può azzardare che il codice genetico è il messaggio, non contiene, non veicola, non codifica. Da qui due implicazioni: c'è uno spostamento del paradigma informazionale e ogni passo è

un'istruzione, ogni passo ne modifica lo stato; il dato genetico è esso stesso informazione, di tipo procedurale.

Giovanni Ziccardi, docente di diritto all'Università degli Studi di Milano, fa notare l'analogia del tema con quello della tutela del software. Chiamato a discutere dell'ambiguità semantica sulla proprietà intellettuale nel diritto, Ziccardi

nota un'interpretazione rigorista da parte della giurisprudenza, che associa il tema della proprietà intellettuale al concetto di furto e pirateria. In più c'è ambiguità tra le scuole giuridiche, il software viene protetto a volte come brevetto, a volte in quanto diritto d'autore; le cose si complicano riguardo i database.

La mancanza di una disciplina univoca diviene grave nel momento in cui si pone il problema dell'accesso a risorse su temi sensibili. Qui Ziccardi fa notare come vi sia una contraddizione profonda tra una tendenza diffusa verso la cooperazione e un pericolo di blocco o inibizione della circolazione della conoscenza derivante dalla eccessiva protezione delle informazioni.

Tra l'eccesso di protezione e il No copyright si fa strada un'interpretazione moderata, di cui è esponente L. Lessig, che suggerisce l'approccio open source anche al biotec, con l'utilizzo di tool solidi, aperti e stabili negli anni.

Marco Ventura, dell'Università di Siena, suggerisce aree strategiche di intervento delle politiche pubbliche sul tema, orientate a facilitare l'integrazione fra locale e globale, a ridurre l'approccio ideologico a beneficio della realtà fattuale, bilanciando gli interessi degli attori in campo: ricerca, industria e società.

Occorre decidere quali informazioni vadano protette e quali liberalizzate



Pomodoro-mela Un esperimento genetico

