

Relazione sul prodotto finale

Di Nicole Stefanucci

Relatore: Donato Ramani

Co-relatrice: Annamaria Zaccheddu

Titolo del progetto: *Editing genetico: tra racconto e realtà*

Cosa tratta il prodotto e perché è rilevante per la comunicazione della scienza?

Editing genetico: tra racconto e realtà è un prodotto divulgativo audiovisivo che tratta la narrazione dell'editing genetico in Italia.

Il 7 ottobre 2020 Emmanuelle Charpentier e Jennifer Doudna hanno vinto il Premio Nobel per la Chimica "per aver sviluppato un metodo di modifica del genoma". Questo ha portato all'attenzione del grande pubblico la tematica dell'editing genetico, e, in particolare, del sistema CRISPR-Cas9 la cui evoluzione ha preso vita grazie a queste due scienziate. Ma quanto e in che modo si parlava di editing genetico negli anni precedenti, in particolare in Italia? E quali sono le questioni a cui dare maggior rilevanza d'ora in avanti tenendo conto che anche la comunicazione tra esperti sta cambiando radicalmente? Con questo prodotto, in un viaggio "tra racconto e realtà", abbiamo voluto analizzare i rapporti tra la realtà dell'editing genetico nei laboratori di ricerca e il modo in cui questa viene raccontata. L'editing genetico è già da tempo una realtà medica: da quando si è capito come sfruttare le potenzialità del più preciso e rapido metodo CRISPR-Cas9, le speranze dei ricercatori sono cresciute esponenzialmente. La medicina del futuro potrebbe veder cambiare radicalmente i propri connotati grazie a queste tecniche, diventando così sempre più efficace, puntuale, rapida e ampiamente disponibile. Al contempo, sono però emerse anche diverse criticità: una tecnica che permette di modificare a piacimento il DNA non è priva di ripercussioni a livello etico, morale, filosofico e naturalmente legale. Ci si è chiesti fino a dove è giusto spingersi negli studi, fino a che punto l'essere umano può cambiare la propria essenza e se l'idea di modificare e modificarsi non sia forse troppo ardua e pericolosa. Quest'ultima questione ha aperto numerosi dibattiti e ha portato alla stesura di diverse moratorie riguardanti, in particolare, le sperimentazioni. Finora confinata soprattutto all'ambiente scientifico, la discussione sta già coinvolgendo altre componenti della società civile.

Da questo punto prende vita questo progetto, con il quale abbiamo scelto di analizzare il modo in cui il tema viene comunicato al pubblico da diversi anni a questa parte e il modo più opportuno di procedere d'ora in avanti, visti i cambiamenti che sta subendo la comunicazione anche all'interno della stessa comunità scientifica.

Ci siamo concentrati, in particolare, sul panorama italiano. È possibile raggruppare le principali tematiche in analisi in tre macro-punti di vista:

- I media, per capire come questi siano coinvolti nel racconto dell'editing genetico
- Le aziende, per capire se il business e la necessità di trovare investitori influenzino di fatto la comunicazione, rendendola più spinta e portandola a saltare i passaggi tradizionali delle pubblicazioni scientifiche
- La ricerca, per capire quale sia la realtà dei laboratori e valutare la comunicazione tra esperti di pari livello

Nella fase di ricerca e riproduzione del video, uno dei principali problemi riscontrati riguardo la comunicazione dell'editing genetico è la natura complessa e sfaccettata della comunicazione stessa. Le fonti coinvolte nella gestione delle informazioni indirizzate ai vari pubblici sono numerose: tra queste troviamo aziende, organizzazioni, medici, giornalisti e, non meno incisivi, i cittadini stessi che attraverso i social network si fanno divulgatori di ogni notizia, vera o falsa che sia. Già da tempo e su tutti i fronti si cerca di fare il possibile affinché siano tutti in grado di discernere tra notizie vere e *fake news*. Ora però si aggiungono ulteriori complicazioni legate alla divulgazione di notizie con informazioni non ancora verificate. Queste derivano da un'ampia diffusione dei preprint ovvero testi non ancora revisionati, resi pubblici su piattaforme online dedicate. Nate perché gli scienziati potessero scambiarsi idee e dati più rapidamente, queste piattaforme sono però aperte a tutti e possono causare la rapida diffusione di informazioni che necessitano di essere valutate con grande

attenzione. Il cambiamento nel settore della comunicazione, quindi, non riguarda solo il rapporto tra gli esperti e i diversi pubblici, ma anche quello tra pari. Fino a qualche anno fa una novità importante, uno studio, una scoperta, venivano pubblicati su riviste specializzate solo dopo molte revisioni. Oggi invece si assiste a una vera e propria corsa alla pubblicazione, perché il primo che pubblica un preprint si assicura anche la paternità della scoperta. Le dinamiche quindi sono molto diverse.

Se tutti questi cambiamenti abbiano lati vantaggiosi o se creino nuove criticità l'abbiamo indagato insieme a tre esperte: Francesca Ceradini, ex ricercatrice che ora gestisce le testate giornalistiche OTA e OMaR, Anna Cereseto, ricercatrice e docente all'Università di Trento e Anna Meldolesi, giornalista e divulgatrice scientifica particolarmente attiva riguardo la tematica dell'editing e di CRISPR-Cas9. Con ognuna ci siamo dedicati a diversi aspetti della questione, che riguardano sia il modo in cui viene raccontata, sia la realtà dei fatti.

In breve i punti che abbiamo affrontato sono i seguenti:

Con Anna Meldolesi:

- Il miglioramento della divulgazione riguardo l'editing genetico
- La differenza tra OGM nel settore agroalimentare e editing genetico a scopo medico
- Il cambiamento dell'iter delle pubblicazioni e la maggior rilevanza dei preprint
- L'influenza del business nella pubblicazione rapida e spinta da parte delle aziende

Con Francesca Ceradini

- I benefici e la confusione causati dalla rapidità delle pubblicazioni come si è notato di recente riguardo la situazione relativa al Covid
- Il modo in cui una testata giornalistica sceglie a quali notizie dare risalto vista la delicatezza della comunicazione dei risultati "intermedi"
- La percezione da parte dei pazienti: consapevolezza o false speranze?
- Il modo in cui gli scienziati si pongono nel trattare tematiche delicate

Con Anna Cereseto

- Il modo in cui i ricercatori percepiscono i cambiamenti nei ritmi di pubblicazione
- L'eventuale collaborazione o competizione generate dai preprint
- La reale applicabilità medica dell'editing genetico e le aspettative per il futuro
- I limiti pratici ed etici necessari nelle sperimentazioni
- Un'ipotetica commissione da coinvolgere in futuro nei dibattiti ancora aperti

Tutti i punti analizzati forniscono un utile quadro della situazione e rispondono a ciò che si è cercato di investigare con questo progetto, riassumibile in una domanda: *In Italia, com'è, com'è stata e come dovrebbe essere in futuro la comunicazione riguardo il tema dell'editing genetico?*

Struttura del prodotto

Come già indicato si tratta di un prodotto audiovisivo. La maggior parte dello spazio è stata dedicata alle tre interviste con pochi interventi dell'autrice oltre che per porre le domande. Questo perché essendo l'argomento delicato si è preferito dare voce direttamente a persone esperte piuttosto che riportare le loro parole.

Le tre interviste già indicate sopra sono state scelte per la loro esperienza nei vari settori:

- Francesca Ceradini: ex ricercatrice, si è successivamente dedicata esclusivamente alla divulgazione e ora gestisce come direttore scientifico e coordinatore editoriale Osservatorio Terapie Avanzate (OTA) e come coordinatore scientifico Osservatorio Malattie Rare (OMaR), testate giornalistiche che trattano spesso di terapie innovative come l'editing genetico; scelta come intervistata in questo progetto per la sua esperienza sia nel campo della ricerca sia nella quotidiana ricerca di fondi delle aziende
- Anna Cereseto: ricercatrice e docente presso l'Università degli Studi di Trento, ha in corso attualmente un progetto riguardante la terapia genica di precisione; scelta come intervistata in questo progetto in qualità di ricercatrice
- Anna Meldolesi: giornalista e divulgatrice scientifica, ha scritto diversi libri tra cui uno dedicato agli OGM e uno più in generale all'editing genetico e gestisce inoltre il blog *CRISPeR MANIA* dedicato esclusivamente alle novità riguardanti CRISPR-Cas9; scelta come intervistata in questo progetto per la sua attività di divulgazione del tema e perciò per la sua conoscenza del tipo di comunicazione attuale a riguardo

Due interviste (Cereseto e Meldolesi) sono state realizzate in presenza disponendo però purtroppo di una sola telecamera, la terza (Ceradini) invece è stata realizzata in videochiamata e la qualità del

video è peggiore, ma causa la situazione emergenziale del COVID19 non è stato possibile fare altrimenti. Sono state quindi inserite riprese di copertura e inquadrature differenti nei limiti del possibile per rendere il progetto più dinamico.

Per la stessa ragione le interviste sono state montate non in modo unitario una di seguito all'altra ma con le singole risposte (in un paio di casi due risposte di seguito) alternate tra loro; in alcuni punti a proposito di una tematica si sono rese le varie risposte come un discorso unico tra le tre evitando le specifiche domande.

Inizialmente il progetto era solo vagamente delineato, erano stati scelti dei punti da trattare senza pensare ad uno script preciso. Solo dopo un primo colloquio conoscitivo con le intervistate e man mano che venivano realizzate le interviste stesse, la direzione che aveva preso il progetto si è percepita in tutta la sua potenzialità. I differenti punti di vista che però concordano su alcuni fondamentali aspetti sono la parte più importante del lavoro, gli spunti che vengono forniti per il futuro sono essenziali e permettono un'analisi ad ampio spettro. I punti che inizialmente si è scelto di trattare in alcuni casi hanno preso direzioni inaspettate durante le interviste, portando l'attenzione su aspetti diversi della questione; sebbene il risultato non sia precisamente quello atteso ha comunque fornito molti spunti interessanti.

C'è da dire che il Premio Nobel per la Chimica assegnato alla rivoluzione di CRISPR ha stravolto un po' il progetto già in corso di realizzazione, ma è stata una piacevole sorpresa e una vantaggiosa aggiunta.

In generale purtroppo non si possono negare alcuni problemi tecnici dovuti all'inesperienza nella realizzazione di un prodotto di questo tipo, ma siccome si trattava consapevolmente di un progetto ambizioso, il risultato ha portato comunque molta soddisfazione.

Conclusioni

Il confronto con le tre intervistate è stato utile e interessante grazie ai differenti punti di vista offerti sulla tematica. Quando si è chiesta la loro opinione riguardo la comunicazione dell'editing genetico in Italia, le risposte sono state molto diverse: Francesca Ceradini sostiene che se ne sia parlato tardi, Anna Cereseto che se ne parli poco, mentre Anna Meldolesi ritiene che abbia ricevuto una buona copertura. Proseguendo, però, si è riscontrato un generale accordo delle tre intervistate sulla necessità di fare chiarezza dal punto di vista comunicativo tra ciò che è attualmente realizzabile e ciò che rimane ancora solo una speranza per i possibili risvolti di questa tecnica.

Rispetto alle intenzioni di indagine iniziali, il contenuto ha seguito direzioni differenti evidenziando aspetti inattesi ma altrettanto interessanti. Entrando nello specifico si possono analizzare i diversi temi dando rilevanza ad alcuni spunti particolarmente incisivi.

Il progetto è partito dall'analisi della reale applicabilità medica dell'editing genetico e delle aspettative per il futuro. A questo proposito Anna Cereseto sostiene che essendo in atto circa 3000 *clinical trials* si tratta di "una realtà nel mondo medico-scientifico" che "ha dato ottimi risultati [...] quindi sicuramente c'è una grande aspettativa".

Si è analizzata poi la possibile reazione dell'opinione pubblica all'utilizzo di queste tecniche nell'ambito medico rispetto a quella che si è sviluppata negli anni nei confronti degli OGM e si è valutato un possibile buon metodo per parlare del tema; Anna Meldolesi sostiene che riguardo all'accoglienza della tecnica c'è da sperare in una buona gestione da parte della politica, mentre, per la divulgazione, il suggerimento è di utilizzare sì tecnicismi, ma limitarli in favore di una comunicazione più narrativa.

Il percorso è proseguito poi valutando in modo più generale il cambiamento dell'iter delle pubblicazioni scientifiche, dal tradizionale processo che passando per molte revisioni raggiunge le pagine di riviste specializzate, ai preprint sempre più presenti sulla scena. Ciò che è emerso è che di fatto i preprint non sono una novità, ma anzi nel campo della fisica in cui sono utilizzati da molti anni sono risultati molto utili tenendo aggiornati i ricercatori sulle nuove scoperte. Se da un lato può sembrare che i preprint migliorino la collaborazione tra i laboratori, possono essere anche sfruttati per pubblicare ogni minima novità assumendosene di fatto la paternità e questo potrebbe quindi spingere ad una "sfida alla pubblicazione"; secondo Anna Cereseto il sistema però "non è percepito come competizione ma neanche come collaborazione" e in particolare nel caso dell'editing genetico, come evidenzia Anna Meldolesi, i preprint "sono andati a correggere difetti in pubblicazioni su riviste peer-reviewed". Francesca Ceradini sottolinea però che il problema sorge "quando si va a parlare di

tematiche biomediche, soprattutto tematiche che colpiscono la salute” poiché “questi dati arrivano direttamente ai cittadini e al grande pubblico in tempo reale e senza filtri”. Secondo l'intervistata, quindi, se in genere gli esperti sanno valutare le informazioni con maggiore competenza, in questo caso si sviluppa il rischio della diffusione di un'interpretazione errata delle notizie.

Continuando poi con Anna Meldolesi si è parlato degli annunci in conferenza stampa da parte delle aziende e della possibilità che sia il business a influenzare le pubblicazioni. Meldolesi rassicura che ancora è la comunicazione accademica quella preminente e che “CRISPR è ancora un business per lo più potenziale nel senso che oggi è una rivoluzione che è avvenuta nei laboratori”. Se in genere le aziende tendono a pubblicare rapidamente ogni scoperta per ottenere sponsorizzazioni, sembra che ciò non accada ancora per le innovazioni legate a CRISPR.

È seguito un forte appello di Francesca Ceradini riguardo l'eccessiva enfasi che spesso emerge con le nuove scoperte: “Il sensazionalismo è il lato oscuro della comunicazione scientifica. Bisogna essere consapevoli dell'impatto che possa avere, soprattutto quando si hanno di fronte pazienti con patologie molto gravi che si aggrappano a qualsiasi falsa speranza, perché questi non conoscono le regole scientifiche, etiche e burocratiche per lo sviluppo di una terapia. Quindi chi fa formazione scientifica ha una grande responsabilità.” Ha proseguito poi spiegando come Osservatorio Terapie Avanzate, la testata giornalistica di cui si occupa, scelga le notizie da pubblicare; tra terapie rivoluzionarie già disponibili e innovazioni per malattie incurabili in arrivo, l'importante è “spiegare ciò che effettivamente c'è e ciò che è ancora nei laboratori e che quindi non si tratta di una cura dietro l'angolo”. L'ultimo tema analizzato con lei ha riguardato il ruolo degli scienziati nella divulgazione. Secondo l'intervistata i ricercatori “hanno una grande responsabilità nel raccontare quello che succede nei laboratori e nella ricerca. Purtroppo non sono sempre in grado di farlo”. Con questo Ceradini si augura che le generazioni future diano particolare attenzione anche alla capacità comunicativa di chi fa ricerca.

Infine con Anna Cereseto si è analizzata la necessità di porre dei limiti alle sperimentazioni e sebbene questa tematica possa richiedere un grande approfondimento si può riassumere dicendo che “è importante porre dei limiti come si pongono i limiti a ogni nuova tecnologia [...]; richiede un'attenta valutazione prima del suo utilizzo per capire tutti i vari risvolti non soltanto tecnici ma anche etici”. Il progetto si è concluso con le sue indicazioni riguardanti chi dovrebbe essere coinvolto nella discussione sulle questioni etiche, legislative e morali sollevate da queste applicazioni: “oltre che da scienziati, da filosofi, da persone che si occupano di etica e dai cittadini stessi”.

Quello che emerge da tutto ciò è che ora come in passato la comunicazione del tema è scarsa, tardiva o poco chiara. Una delle maggiori carenze riguarda il rapporto tra gli scienziati, le aziende e i potenziali pazienti. Questi grandi attori sulla scena dell'editing genetico non sempre hanno lo stesso background culturale, le stesse istanze e gli stessi obiettivi; questo può far nascere delle criticità.

Chi comunica la scienza ha in tal senso una grande responsabilità nel dover esaltare l'importanza di nuove scoperte senza però eccedere con l'entusiasmo e mantenendo il focus sulla consapevolezza che non tutte le novità saranno presto disponibili. Se da tempo si cerca di agire contro le *fake news* è necessario ora rendere chiara anche la natura dei nuovi mezzi dell'informazione scientifica. Preprint, conferenze stampa e social network possono essere infatti palcoscenici utili e vantaggiosi, ma solo se utilizzati con cautela e consapevolezza.

L'editing genetico è qualcosa che fa parte dell'oggi. Ciò detto, sebbene offra già grandi possibilità, ci troviamo ancora agli albori delle tecnologie a esso legate; ciononostante, i dibattiti già aperti sono molti e sono inevitabilmente destinati ad aumentare, quanto più aumenteranno le possibili applicazioni.

In un futuro forse prossimo, l'essere umano non si limiterà a essere ciò che la natura gli impone ma avrà la possibilità di autodeterminarsi sempre di più, anche a livello biologico. Per non trovarsi di fronte un giorno a dibattiti e situazioni ingestibili è quindi fondamentale individuare al più presto valori e limiti etici invalicabili.

Per poter promuovere uno sviluppo della società sempre più consapevole la speranza è che, in futuro, ricercatori, esperti, divulgatori, cittadini e pazienti collaborino per rendere maggiormente disponibili le informazioni sul tema dell'editing genetico e, in generale, su tutta la conoscenza scientifica. Perché, come ricorda Francesca Ceradini, “un Paese senza ricerca e senza innovazione non ha futuro”.

Bibliografia

- Bolt Adam, *Human Nature*, Docufilm, 2019, <https://wondercollaborative.org/human-nature-documentary-film/#filmmakers>
- Bucci Enrico, "Così Sars-CoV-2 ha fatto saltare il meccanismo di controllo della pubblicazione scientifica" *Il Foglio*, 14 giugno 2020, <https://www.ilfoglio.it/scienza/2020/06/14/news/cosi-sars-cov-2-ha-fatto-saltare-il-mechanismo-di-controllo-della-pubblicazione-scientifica-320975/> (10/07/2020)
- Immagini e animazioni tratte dal sito <https://pixabay.com/it/>
- Marchione Marilyn, "US scientists try 1st gene editing in the body", *AP news*, 15 dicembre 2017, <https://apnews.com/afs:Content:1650930007> (07/07/2020)
- McGovern Institute for Brain Research at MIT, Zhang Feng, Sputnik Animation, *Genome Editing with CRISPR-Cas9*, animazione, 2014, https://www.youtube.com/watch?v=2pp17E4E-O8&ab_channel=McGovernInstitute
- Mazzaracca Rachele, "Una nuova strategia per migliorare l'editing genetico", *Osservatorio Terapie Avanzate*, 6 luglio 2020, <https://www.osservatorioterapieavanzate.it/terapie-avanzate/editing-genomico/una-nuova-strategia-per-migliorare-l-editing-genetico> (06/07/2020)
- Meldolesi Anna, *E l'uomo creò l'uomo (CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico)*, Bollati Boringhieri, 2017
- Nobel Prize, *Announcement of the 2020 Nobel Prize in Chemistry*, 7 ottobre 2020 <https://www.nobelprize.org/prizes/chemistry/2020/prize-announcement/>
- Orzes Enrico, "La paura delle biotecnologie – Un libro di Francesca Ceradini", *Osservatorio Terapie Avanzate*, 8 gennaio 2019, <https://www.osservatorioterapieavanzate.it/recensione-libri/la-paura-delle-biotecnologie-un-libro-di-francesca-ceradini> (07/10/2020)
- Redazione, "L'appello degli scienziati su Nature: stop alla sperimentazione clinica dell'editing genetico su gameti ed embrioni umani", *Telethon*, 12 marzo 2019, <https://www.telethon.it/storie-e-news/news/dalla-ricerca/lappello-degli-scienziati-su-nature-stop-alla-sperimentazione-clinica-dellediting-genetico-su-gameti-ed-embrioni-umani/> (07/07/2020)