

SIBIL: uno strumento italiano per il reperimento dell'informazione in bioetica

Adriana DRACOS

*Servizio Informatico, Documentazione, Biblioteca ed Attività Editoriali,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

Riassunto. - Vengono descritte le principali caratteristiche del sito SIBIL (Sistema Informativo per la Bioetica In Linea), realizzato in seguito ad un progetto di ricerca dell'ISS per raccogliere, indicizzare e diffondere materiale prodotto in Italia in bioetica, a partire dal 1995. Il sito è diretto a coloro che sono coinvolti a diverso titolo e grado di approfondimento nelle problematiche bioetiche e dà una panoramica aggiornata e completa sulle diverse iniziative, come corsi e convegni, realizzate nel settore, sugli orientamenti riscontrati nel nostro Paese sui temi più attuali sottoposti al dibattito etico, sulle risorse più significative presenti in Italia e all'estero. Elemento distintivo di SIBIL è una base di dati bibliografici in cui è stato riversato un fondo documentario particolarmente ampio individuato dall'esame dei diversi canali presenti in Italia e nei principali archivi elettronici internazionali. Allo scopo di dare una struttura organica al materiale reperito si è proceduto alla sua indicizzazione e a tal fine è stato messo a punto un thesaurus di 1600 termini, tradotti anche in lingua inglese, per uniformarsi alla terminologia adottata in ambiente scientifico italiano. Vengono infine analizzati gli sviluppi futuri del sito particolarmente aperto ad uno scambio attivo con altri Paesi che hanno realizzato iniziative simili, non solo per condividere esperienze comuni ma anche per gettare le basi di una futura collaborazione intesa a realizzare un portale di bioetica europeo.

Parole chiave: bioetica, recupero dell'informazione, Internet, basi di dati bibliografiche.

Summary (*SIBIL: an information tool for the information retrieval on bioethics*). - The article describes the main features of the website SIBIL (Sistema Informativo per la Bioetica In Linea) implemented within the framework of a research project of the ISS for collecting, indexing and disseminating Italian literature on bioethics since 1995 through an integrated electronic system. The site, addressed to a wide range of people interested at different degrees and levels in bioethics, offers a comprehensive overview of the activities, such as courses and meetings, on the major ethical issues at stake in Italy, as well as a survey of the most important activities both at national and international level. The main feature of SIBIL is a database of a large collection of documents retrieved through sources or exploitation of the most important international electronic databases. A thesaurus of 1,600 terms, available in Italian and English, was created in order to organize documents with standardized criteria currently adopted in the Italian scientific environment. Future trends of the website are also discussed for sharing experiences with other countries and laying the basis for a european portal on bioethics.

Key words: bioethics, information retrieval, Internet, bibliographic databases.

Introduzione

Le questioni morali coinvolgono indistintamente tutti gli aspetti e i momenti della vita dell'uomo e pertanto si riflettono anche nelle decisioni a carattere sanitario. In queste ultime l'analisi etica è andata acquistando particolare valore e rilevanza, soprattutto negli anni recenti, che hanno visto significative conquiste della ricerca nei diversi settori della biologia e della medicina. Ne consegue che la possibilità di accedere e recuperare rapidamente informazioni qualificate ed attendibili diventa sempre più esigenza irrinunciabile sia da parte degli operatori sanitari che del

pubblico a diversi livelli di coinvolgimento. In quest'ottica e nella contemporanea presenza di circostanze favorevoli verificatesi nell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) è stata presa in considerazione l'opportunità di creare un punto di riferimento italiano per affrontare e cercare di risolvere le esigenze informative legate alle problematiche bioetiche.

L'ISS, infatti, in qualità di centro MEDLARS (MEDical Literature Analysis and Retrieval System), fin dal 1978 si è assunto il compito di divulgare tra la comunità scientifica italiana la conoscenza degli archivi distribuiti e prodotti, in toto o in parte, dalla National Library of Medicine (NLM); tra questi era

compreso anche *Bioethicsline* che costituiva la versione online dell'equivalente cartaceo *Bibliography of Bioethics*, realizzata fin dal 1972 dal Kennedy Institute of Ethics (KIE) presso la Georgetown University (USA) [1]. In Italia il contenuto e le modalità di interrogazione di questa base di dati sono stati portati alla conoscenza degli operatori sanitari proprio dal Settore Documentazione: pur essendo un archivio di nicchia, da sempre *Bioethicsline* ha suscitato un grande interesse anche se il tema era allora d'avanguardia.

Altro elemento determinante alla nascita di un sistema informativo italiano per la bioetica è stato un workshop dell'ISS del 1997 dal titolo "Verso l'istituzione di un comitato etico per la ricerca dell'ISS" in cui risultava chiaramente che l'informazione italiana sull'argomento era dispersa in una miriade di canali e perfino iniziative interessanti non erano sufficientemente diffuse e conosciute anche tra gli specialisti in materia [2]. In tale contesto è nata l'idea di creare uno strumento per raccogliere in modo organico quello che viene prodotto nel nostro paese in bioetica. Scopo di questa iniziativa è di avere un quadro il più completo possibile degli orientamenti etici nei diversi settori della biomedicina e confrontare i diversi indirizzi in tematiche tradizionali o emergenti che presentano in misura sempre maggiore risvolti etici da cui non si può assolutamente prescindere.

È stato così presentato agli organi competenti dell'ISS un progetto di ricerca per la raccolta e diffusione dell'informazione nel campo della bioetica tramite un sistema elettronico integrato, che si è concretizzato con la realizzazione del sito SIBIL (Sistema Informativo per la Bioetica In Linea) [3].

Presentazione e caratteristiche di SIBIL

Obiettivo di SIBIL è consentire, attraverso le moderne tecnologie, un accesso ad informazioni bioetiche aggiornate per facilitare e supportare la comunicazione tra le diverse istituzioni e tra le istituzioni ed i cittadini sempre più coinvolti, in modo critico, nelle decisioni che li riguardano.

L'obiettivo si è realizzato con la creazione e messa in rete, tra i siti tematici dell'ISS, del sito SIBIL consultabile all'indirizzo www.sibil.it. La sua homepage contiene una presentazione sintetica del sistema e dei vari servizi offerti: thesaurus, corsi e convegni, ultime notizie, le principali risorse Internet nazionali ed internazionali di bioetica e la base di dati www.bioetica.it, che costituisce l'elemento portante di tutto il sistema. In questo archivio confluisce quanto prodotto e pubblicato in Italia a partire dal 1995. Come punto di partenza per la sua realizzazione è stata individuata la tipologia del materiale da considerare:

periodici, libri, atti di convegni, letteratura grigia, (pubblicazioni non commercializzate attraverso i normali canali di distribuzione dell'informazione, in quanto edite da istituzioni, enti, associazioni), documenti a carattere giuridico, pareri di Comitati etici, raccomandazioni internazionali, risorse elettroniche. Per reperire i singoli documenti si è analizzato, dapprima quanto presente nel nostro Istituto sia in biblioteca che presso i singoli laboratori di ricerca; in una seconda fase si è cercato di recuperare il materiale disponibile sul territorio romano a partire dalle due strutture di riferimento in bioetica rappresentate dall'Ateneo Regina Apostolorum e dall'Istituto di Bioetica dell'Università Cattolica. Successivamente sono stati individuati, attraverso cataloghi interrogati online, altri periodici o libri del settore. Ad esempio per quanto riguarda i periodici si è consultato l'ACNP (Archivio Collettivo Nazionale dei Periodici), gestito dal CIB (Centro Inter-Bibliotecario) di Bologna, a cui partecipano circa 2356 biblioteche di tutto il territorio italiano per un totale di 9650 riviste spogliate; per quanto riguarda, invece, i libri e le monografie si è preso in considerazione il Servizio Bibliotecario Nazionale (SBN) rete di biblioteche italiane promossa dal Ministero per i beni e le attività culturali con la cooperazione delle Regioni e delle Università.

Per il reperimento di documenti a carattere giuridico invece, si è consultato l'archivio De Agostini professionale che comprende i Codici d'Italia, le Leggi d'Italia, le Leggi Regionali d'Italia, la raccolta della Documentazione di Fonte Pubblica presente sul sito dell'Associazione Italiana Biblioteche (AIB) e le pagine Internet dell'Osservatorio Nazionale sulla Sperimentazione Clinica dei Medicinali del Ministero della Salute. I riferimenti alla normativa vigente sono stati per quanto possibile, integrati con il testo completo delle principali leggi.

Una particolare sezione dell'archivio è stata dedicata a documenti di carattere regolatorio come i codici etici, i pareri dei comitati etici, le carte dei diritti, le carte dei servizi e le linee guida. Nello stesso spazio si è ritenuto opportuno considerare anche documenti internazionali come la Dichiarazione di Helsinki o la Convenzione di Oviedo che fissando i principi etici della ricerca biomedica rappresentano tappe fondamentali per la riflessione etica.

Tenendo presente che non tutto quello che ha implicazioni etiche viene pubblicato su riviste specializzate, per recuperare il massimo della letteratura sono state interrogate basi di dati bibliografiche come MEDLINE, Excerpta Medica, Pascal-Bulletin signalétique, Science Citation Index.

Questi archivi indicizzano riviste scientifiche di varia natura e possono includere, al loro interno, articoli di possibile interesse per la bioetica.

La ricerca su più archivi è stata considerata fondamentale perché malgrado la possibilità di una inevitabile sovrapposizione ogni base di dati ha caratteristiche peculiari che la rendono unica.

Tutto questo materiale documentario è stato integrato con le risorse remote individuate attraverso i canali di cui è detto in altra sede. Inoltre per alcuni siti più significativi è stato effettuato un legame ipertestuale con la base di dati in modo da consentire una facile navigazione dalla citazione alla risorsa in rete.

Con la consapevolezza che la ricerca dell'informazione non si esaurisce con la sola citazione bibliografica, si è cercato di localizzare anche fisicamente il documento. Per tale motivo si è inserito nella base di dati anche l'indicazione della struttura in cui la pubblicazione è reperibile.

La fase successiva, determinante del progetto, ha preso in considerazione la costruzione di un thesaurus *ad hoc*, il TIB (Thesaurus Italiano di Bioetica). Come tale il TIB è uno strumento in linea con l'impegno internazionale di uniformare il linguaggio medico, cui l'UMLS (Unified Medical Language System), ha dato un notevole contributo.

L'UMLS, promosso nel 1986 dalla NLM, si è sviluppato con l'obiettivo di realizzare una standardizzazione terminologica in ambito biomedico e a tal fine sono state considerate le connessioni semantiche tra voci attualmente provenienti da più di 100 vocabolari e sistemi di classificazione [4]. Centrato sulla documentazione in bioetica, allargata per quanto possibile a campi di interesse limitrofi, il TIB si propone di assolvere i suoi compiti tradizionali di un thesaurus e cioè uniformare la terminologia in materia, dare una struttura organica ai concetti, definire correlazioni tra i termini, ecc. Tutto questo in vista sia di una gestione coordinata comprensiva del materiale pubblicato che di una sua utilizzazione da parte dell'utenza.

Caratteristica specifica del TIB, attualmente costituito da 1600 termini tradotti anche in lingua inglese, è il fatto che è formulato in italiano e maturato in ambiente scientifico italiano e pertanto fornisce un linguaggio controllato più vicino alle nostre modalità d'espressione.

La gestione del fondo documentario è stata intrapresa avvalendosi di un software già presente sul mercato denominato SEBINA realizzato dalla AKROS di Ravenna. La scelta è caduta su questo prodotto per le sue caratteristiche che ben rispondono alla configurazione del progetto SIBIL e per la sua diffusione nell'ambito bibliotecario. Infatti con più di 2400 utenze in Italia è uno dei prodotti più diffusi per l'automazione e gestione di biblioteche e centri di documentazione di diversa natura e tipologia; inoltre è un prodotto conforme agli standard SBN (Servizio Bibliotecario Nazionale).

Il modulo OPAC (Online Public Access Catalog) che rende possibile l'interrogazione della base su Internet, consente la ricerca di documenti diversi come periodici, libri, audiovisivi, grafica, risorse elettroniche e l'accesso a qualsiasi tipo di risorsa multimediale.

Al corredo iniziale di funzioni disponibili sono state apportate alcune modifiche quali, ad esempio, la migliore visualizzazione dei legami tra i termini presenti nel thesaurus al fine di ottimizzare il prodotto e rendere ancora più amichevole l'interfaccia comune all'indicizzatore e all'utente finale.

Dal punto di vista operativo l'archivio è interrogabile direttamente dall'utente che può essere aiutato nella sua ricerca da un manuale disponibile online sotto la voce "help". Per coloro che vogliono invece usufruire dell'intermediazione del Settore Documentazione è stato messo a disposizione su Internet un apposito modulo di richiesta in cui l'utente riporta tutti gli elementi utili a puntualizzare un tema di ricerca.

SIBIL in ambito europeo

Il sito SIBIL ha una connotazione prettamente italiana ma non per questo è chiuso ad uno scambio attivo con iniziative simili di altri Paesi. A riguardo particolarmente significativi sono i contatti presi con il German Reference Centre for Ethics in the Life Sciences (DRZE), di Bonn, struttura nata nel 1999 per promuovere e favorire il dibattito e la riflessione etica in Germania [5]. Il DRZE a sua volta, prende parte alla creazione di due archivi: BioEthics LIterature (BELIT), base di dati bibliografici a cui partecipano diverse istituzioni tedesche, svedesi, dei Paesi Bassi e francesi; BioEthics Communication and Information System (BEKIS), repertorio di istituzioni internazionali, gruppi di ricerca, progetti nell'area della bioetica. Questi due strumenti vanno ad integrare l'azione dell'Information and Documentation Centre for Ethics in Medicine (IDEM) di Gottingen, analogo tedesco del National Reference Center for Bioethics Literature del KIE, realizzato con lo scopo di sviluppare una base di dati in cui far confluire le pubblicazioni di bioetica in lingua tedesca.

Il Settore Documentazione dell'ISS ha gettato le basi per una fattiva collaborazione non solo con il DRZE ma anche con altre istituzioni europee operanti nell'ambito della documentazione. Già da una prima riunione con questi centri è emersa la necessità di realizzare un portale europeo per condividere basi di dati, risorse ed informazioni. Proprio nell'ottica della creazione di strumenti multilingue accessibili in rete, è stato compiuto un passo significativo con la traduzione in lingua inglese delle informazioni presenti sul sito SIBIL, dell'interfaccia di ricerca della base di dati e del manuale per la sua interrogazione.

Sviluppi futuri

Il progetto SIBIL si propone programmaticamente di continuare ad ampliare il fondo documentario approfondendo l'individuazione di tutto quello che viene pubblicato nel settore a diverso titolo e grado di specificità e su qualsiasi supporto, sia cartaceo che elettronico. Per quanto riguarda il thesaurus è previsto un confronto o verifica con altri thesauri: quello in lingua francese (Thesaurus de Bioéthique prodotto dal Centre de Documentation en Sciences de la Vie et de la Santé de l'INSERM di Parigi) e quello in lingua inglese e tedesca (Thesaurus Ethics in the Life Sciences, prodotto dal DRZE). Tale confronto con le più accreditate fonti di riferimento internazionali rappresenta un momento delicato ed importante nella costruzione di un thesaurus non solo come via di valutazione critica interna, ma anche per consentire l'uniformità e la standardizzazione della terminologia del settore in vista della produzione di un thesaurus multilingue.

Come è regola di ogni strumento informativo, particolare impulso è dato all'aggiornamento dell'intero sistema che richiederà il coinvolgimento di un numero sempre maggiore di strutture interessate alle problematiche di bioetica attraverso uno scambio costruttivo di esperienze e di suggerimenti.

Conclusioni

L'obiettivo perseguito fin dall'inizio del progetto è stato quello di realizzare una risorsa informativa più completa possibile in cui far confluire le diverse tipologie di informazioni già menzionate. SIBIL, già nella sua attuale configurazione, rappresenta uno strumento prestigioso e trainante aperto ad accogliere le iniziative presenti nel panorama italiano per

integrarle in un unico contenitore, evitando inutili duplicazioni. Fare del sistema uno strumento sempre più valido, innovativo, aggiornato, flessibile e rispondente alle esigenze più diverse rappresenta, ovviamente, la maggiore aspirazione del Settore Documentazione.

Il sistema, già pienamente operativo ha incontrato il consenso dell'utenza che ne apprezza, tra l'altro, la semplicità di consultazione cui contribuisce, in misura sostanziale l'interfaccia di ricerca "user friendly". In tal modo SIBIL si apre anche ad un'utenza non specializzata nelle tecnologie informatiche contraddicendo quanto sembrerebbe implicito nella sua denominazione. La Sibilla, infatti, secondo la mitologia classica era una donna che illuminata dalla divinità dava vaticini e responsi di difficile interpretazione. SIBIL, la sibilla di oggi dà invece risposte immediate attraverso vie di comunicazione tecnologiche, non più divine anche se portentose che, però, non richiedono di essere interpretate.

Lavoro presentato su invito.
Accettato il 20 aprile 2004.

BIBLIOGRAFIA

1. Kahn TJ, Orr C. Bioethicline: an overview for searches. *Med Ref Servi Quarterly* 1984;3(3):1-21.
2. Comba P, Botti C, Scuderi G, Rosmini F (Ed.). Problematiche etiche nella ricerca biomedica. *Ann Ist Super Sanità* 1998;34(2):169-298.
3. Poltronieri E, Navarini C. La ricerca dell'informazione sui problemi etici. *Not Ist Super Sanità* 2002; 9:14-5.
4. Perl Y., Geller J. Research on structural issues of the UMLS - past, present and future. *J Biomed Informatics* 2003;36(6):409-13.
5. Mayer-Wegelin L. Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften. *Medizin-Bibliothek-Information* 2001;1(2):8-11.