



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

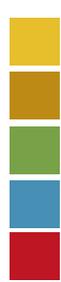


**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze

 theFuture
ofScience
andEthics



**Fondazione
Umberto Veronesi**
– per il progresso
delle scienze



theFuture of Science and Ethics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità semestrale
Piazza Velasca, 5
20122, Milano

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian

Agency for Research Integrity-Oe-AWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices — ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai — Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilija Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento);

Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità-ISS); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma e New York University); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia-IEO, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi:

Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorio Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Giu-

seppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

Redazione: Marco Annoni (Caporedattore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

- **LA QUESTIONE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ. LA FUSIONE TRA L'INTERNATIONAL COUNCIL FOR SCIENCE (ICSU) E L'INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCE COUNCIL (ISSC) È UN PASSO NELLA GIUSTA DIREZIONE**
di Alberto Martinelli 10

- **CHE COSA È LA FRODE SCIENTIFICA?**
di Enrico M. Bucci e Ernesto Carafoli 16

- **EPONIMI DA BANDIRE**
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 36

- **CONSAPEVOLMENTE RESPONSABILI. SCIENZE COGNITIVE E BIASIMO MORALE**
di Matteo Galletti 40

- **L'UMANITÀ COME RISORSA**
di Francesco Morace 48

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

- **IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE RELATIVE CRITICITÀ: CONSIDERAZIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE**
di Alfonso Maria Rossi Brigante 58

- **SANITÀ ITALIANA E DIRITTO ALLA SALUTE: PERFORMANCE E CONFRONTI**
di Carla Collicelli 70

- **PREVENZIONE E STILI DI VITA: EDUCARSI ALLA SALUTE**
di Silvio Garattini 76

- **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, MACHINE LEARNING E BIG DATA: CONCETTI DI BASE E APPLICAZIONI NELLE BIOSCIENZE**
di Paola Bertolazzi 90

- **LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219. NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
100

- **LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE**
di Carlo Casonato 106

- **CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
di Giuseppe Renato Cristina 113

- **IN BRACCIO ALLE GRAZIE, ALLA FINE DELLA VITA**
di Sandro Spinsanti 120

- **L'AIUTO AL SUICIDIO È UN REATO? LE DIVERSE RISPOSTE DI UNO STATO DI DIRITTO E DI UNO STATO ETICO**
di Luisella Battaglia 126

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **APPELLO FINALE DELLA IX CONFERENZA MONDIALE SCIENZE FOR PEACE: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA**
di Roberto Cortinovis 132

- Emma Bonino 140

- **RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI**
144

- Amedeo Santosuosso 146

- Gilberto Corbellini 148

- Lino Leonardi 150

- **LA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE: DOCUMENTO DEL COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA**
154

- Franco Manti 158

- Ilja Richard Pavone 164

- Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

- **CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RICERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO**
di Cinzia Caporale e Elena Mancini 17

RECENSIONI

- **Palazzani - CURA E GIUSTIZIA. TRA TEORIA E PRASSI**
di Leonardo Nepi 186

- **Mencarelli e Tuccillo - IL MEDICO TRA RESPONSABILITÀ CIVILE E REATO (ALLA LUCE DELLA RIFORMA C.D. GELLI)**
di Attilio Zimatore 190

- **Marion - IL DISAGIO DEL DESIDERIO. SESSUALITÀ E PROCREAZIONE NEL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE**
di Emilia D'Antuono 192

- **Villa - VACCINI. IL DIRITTO DI NON AVERE PAURA. TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULLE VACCINAZIONI**
di Mauro Capocci 196

NEWS a cura di Giorgia Adamo

- **NEMETRIA: XXV CONFERENZA "ETICA ED ECONOMIA" CON IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA SERGIO MATTARELLA**
200

- **CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA**
201

- **PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – "THE FUTURE OF HUMANITY: NEW CHALLENGES TO ANTHROPOLOGY"**
202

- **GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY**
203

- **Submission**
206

Conoscere per deliberare¹

Emma Bonino

Senato della Repubblica italiana
staff.bonino@gmail.com

Sono stata una sostenitrice del progetto di *Science for Peace* fin dalla sua prima edizione, tanto che oggi mi considero quasi la sua madrina. Sono stata quindi molto felice di partecipare anche alla IX edizione di questo importato evento, specialmente perché si è scelto di dedicarlo al tema, oggi centrale, di come le fake news possono influenzare le decisioni all'interno di un sistema democratico.

Nel breve discorso che ho proferito in quella occasione, e di cui qui si dà brevemente conto, ho voluto soffermarmi su alcuni punti basilari che riguardano il rapporto fondamentale che, a mio avviso, lega tra loro i sistemi democratici e la conoscenza scientifica. Penso, infatti, che dobbiamo sentirci tutti uniti nel difendere un principio basilare, il quale si trova però oggi messo in discussione e attaccato da più fronti. Questo principio fondamentale si può riassumere in una formula molto semplice: "conoscere per deliberare". L'idea di base è che per riuscire a deliberare, e cioè a prendere delle buone decisioni, sia a livello individuale sia a livello collettivo, occorre prima conoscere ciò di cui si sta parlando e su cui si sta decidendo. Se conosci solo bufale, e cioè informazioni false, è infatti evidente che le deliberazioni che potrai compiere non potranno certo essere brillanti o adeguate.

Affermare e difendere questo principio – semplice solo in apparenza –, sta però diventando sempre più difficile e complicato. Questo lo si deve, in parte, al modo in cui le informazioni si diffondono oggi nella nostra società. Esiste oramai una sorta di circolo vizioso, attraverso il quale una notizia falsa riesce a propagarsi rapidamente da un media all'altro, arrivando poi a influenzare direttamente le opinioni delle persone e quindi le decisioni della politica. Spesso una bufala parte dalla rete, viene ripresa dalla carta stampata, la quale la rilancia e le dona così una nuova parven-

za di credibilità, entra poi a far parte del "senso comune" delle persone, influenzando e alimentando quella che potremmo definire la "politica del senso comune".

Occorre tuttavia prestare molta attenzione al fatto che non mi sto riferendo alla politica del "buon senso", che è un'altra cosa, ma alla "politica del senso comune". Con questa espressione intendo riferirmi a quella politica che insegue solo le soluzioni più facili, semplicistiche e "alla moda" rispetto ai problemi che siamo chiamati ad affrontare. Spesso, per chi si pone dal punto di vista della "politica del senso comune", professare la propria ignoranza o incompetenza rispetto ai problemi di cui si sta discutendo rappresenta un vanto. Questo stesso atteggiamento, per cui l'ignoranza professata appare più ammirevole di una conoscenza approfondita, si riflette anche nel modo in cui il linguaggio utilizzato viene percepito da chi ascolta. Sempre più spesso, infatti, è possibile notare che chi si sforza di parlare con un linguaggio corretto e preciso viene poi dipinto e percepito come qualcuno che "profuma d'antico" e che deve quindi essere superato.

Esempi di questa nuova e pericolosa tendenza possono essere rinvenuti nei discorsi che ascoltiamo o leggiamo tutti i giorni sui media, i quali poi inevitabilmente influenzano anche il dibattito politico che da essi prende vita. Se dovessi isolare la caratteristica che accomuna questo tipo di discorsi con la politica del senso comune, direi che essa consiste nel rifiutarsi di partire dalle cifre, dai numeri, dai dati scientifici. Molte delle notizie false e delle bufale che circolano oggi, infatti, dipendono precisamente dal fatto che spesso si ignorano alcuni dati basilari di partenza.

Una di queste bufale, tra le tante che mi hanno colpita in tempi recenti, riguarda l'Europa. Secondo un'idea

molto diffusa, infatti, “l’unione Europea è una burocrazia enorme che spreca un sacco di soldi”. Eppure, se prima di discutere si confrontassero i dati, sarebbe facile accorgersi di come questa affermazione sia in larga parte infondata. I dati ufficiali mostrano, infatti, che tutte le istituzioni europee – e cioè il Consiglio, il Parlamento, la Commissione, gli uffici esterni, etc. – dei 28 paesi occupano complessivamente circa 55.000 persone. Certo non sono poche; occorre però collocare questi numeri nel loro contesto, prima di giudicarli. Per la sola città di Roma, ad esempio, lavorano oggi 62.000 persone, 25.000 dipendenti per il Comune, e 37.000 per le partecipate. Per la città di Birmingham, che ha circa un milione di abitanti, lavorano invece circa 60.000 persone. Una volta analizzati i dati, è difficile continuare a credere all’idea che l’Europa sia solo una realtà nella quale trovano posto schiere di burocrati del tutto nullafacenti. Al contrario, se paragonata a realtà di eguale o minore complessità, il numero delle persone impiegate nella gestione dell’Unione Europea si dimostra essere, tutto sommato, piuttosto contenuto.

Un’altra serie di bufale molto diffuse riguarda il tema dell’immigrazione. Ho seguito con passione la campagna “Ero straniero”², ma credo che su questi temi ci sarà ancora molto da fare e che non sarà facile ottenere dei risultati. In parte questo lo si deve al fatto che su questi temi le notizie false sono all’ordine del giorno. E più le bufale sono esagerate e più si riesce a fare notizia e a influenzare il dibattito pubblico e politico. In questo clima, se ci si limita a ricordare come stanno davvero le cose secondo i dati disponibili, si rischia di essere chiamati “buonisti”, come se fosse un reato. Eppure, se, ancora una volta, partiamo dai numeri e dai dati che abbiamo, delle tante bufale che si incontrano sul tema dell’immigrazione non ne regge nemmeno una. Un esempio su tutti è quello che riguarda la cosiddetta “invasione”. A questo proposito occorre fare un po’ di chiarezza. Alcuni pensano ancora che i romeni siano degli “stranieri”, dimenticando però che la Romania è parte dell’Unione Europea. Così come noi italiani possiamo liberamente trasferirci a Parigi senza dover essere considerati immigrati bensì cittadini europei che esercitano il proprio diritto di libertà di movimento all’interno dei confini dell’Unione, così gli stessi diritti appartengono anche ai cittadini che provengono da altri paesi europei. Su questa questione, molti italiani hanno una percezione del tutto erra-

ta, in particolare riguardo alle dimensioni del fenomeno. Molti pensano, ad esempio, che la percentuale della popolazione immigrata nel nostro paese sia tra il 30 e il 35%, quando invece non è affatto così. In realtà gli immigrati sono solo l’8%, e per di più producono il 9% del nostro prodotto interno lordo. Sono, cioè, contributori netti all’INPS. Solo l’anno scorso hanno pagato circa 640.000 pensioni. I figli degli immigrati sono circa 800.000. Questo significa che sono in grado di riempire 35.000 scuole e di impiegare 68.000 insegnanti. Senza questi bambini gli insegnanti si troverebbero a fare lezione ai muri, dato che nel nostro paese manca altrimenti la materia prima. Siamo, infatti, in un’epoca di declino demografico così veloce che, senza l’arrivo di altre persone, nel giro di pochi anni interi comparti della nostra economia rischiano di chiudere, dall’edilizia all’agricoltura. Di questo passo, a breve non saremo più in grado di sostenere da soli il nostro livello di welfare. Oltretutto, l’anno scorso 100.000 italiani hanno lasciato il paese, per studiare, per cercare lavoro, o per vivere il periodo della pensione in un altro Stato. Ma, naturalmente, non è pensabile chiudere le porte in entrata e pure quelle in uscita, come se fossimo in una gabbia invece che in un paese libero.

Certo, questo non significa che l’immigrazione non debba essere regolata secondo norme precise. È innegabile che, fino a oggi, non siamo stati ancora capaci di realizzare percorsi di integrazione ben ordinati. Ma questo non toglie che nel nostro paese vivono già 6.000.000 di immigrati regolari, i quali non danno fastidio a nessuno e per questo difficilmente si trovano al centro delle notizie con le quali entriamo in contatto attraverso i mezzi di comunicazione o il dibattito politico. Inoltre, queste sono proprio le persone alle quali spesso affidiamo i nostri genitori, ovvero ciò che di più caro abbiamo. Li affidiamo alle badanti che provengono da altri paesi, perché qui nessuno vuole più fare questo tipo di lavoro. Ciò, d’altra parte, è anche comprensibile: ogni famiglia vuole che i propri figli riescano a salire su un gradino della scala sociale più alto rispetto a loro. I miei genitori, che erano contadini poveri, non volevano che facessi la contadina e con grandi sacrifici mi hanno mandata a scuola. Succede così in tutte le società, ma proprio perché queste aspirazioni sono, ormai, così diffuse nella nostra società non possiamo fare finta di niente, dimenticandoci di chi già svolge quei lavori che oggi noi non vogliamo più fare.

Quindi, se si guardano i dati, le cifre e i numeri a nostra disposizione, non possiamo non concludere che affermare che “l’Unione Europea è una burocrazia enorme che spreca un sacco di soldi” e che “siamo invasi dagli immigrati” equivale, di fatto, ad affermare delle vere e proprie fake news. Eppure, negli ultimi tempi, queste due idee hanno trovato ampia diffusione e hanno sicuramente influenzato il dibattito pubblico, e con esso le decisioni della politica, sia rispetto al nostro rapporto con l’Europa, sia rispetto a una questione complessa come quella dei flussi migratori.

In questo clima, io credo invece che sia un nostro dovere ripartire dai dati, e confrontarci davvero con la realtà delle cose. Solo così possiamo sperare di individuare buone soluzioni a problemi complessi come quelli che riguardano il futuro dell’Europa e la gestione dei flussi migratori. Ecco dunque, perché ritengo che sia fondamentale conoscere prima di deliberare.

“Conoscere”, a mio avviso, significa in questo contesto semplicemente applicare il metodo della scienza a tutte le questioni che si possono discutere in un sistema democratico. La scienza, infatti, non è solo quella che riesce a sviluppare nuove terapie mediche per curare le malattie, ma è, prima di tutto, un metodo. Tale metodo consiste in un particolare atteggiamento con il quale si studiano, si affrontano e si provano a formulare soluzioni adeguate per dei problemi complessi, partendo da ciò che già sappiamo e dai dati in nostro possesso. In questo senso, il metodo scientifico rappresenta uno strumento decisivo per la democrazia e per la libertà di tutti.

Ed è proprio per la democrazia che dobbiamo impegnarci oggi nel contrastare le bufale e il loro impatto sulla discussione pubblica e la politica. Vincere questa battaglia, lo so, non sarà facile. Sicuramente, non sarà una cosa che accadrà domani. Ma io non conosco battaglie civili che siano state rapide e facili. Le conosco, invece, tutte come lunghe e difficili. Ma alla fine, quando queste battaglie vengono vinte, diventano patrimonio di tutti.

NOTE

1. Questo testo è basato sull’intervento pronunciato in occasione dell’apertura della nona conferenza mondiale di *Science for Peace*, tenutasi il 17 novembre 2017 a Milano presso l’Università Bocconi; <http://www.scienceforpeace.it/>. (Il testo non è stato sottoposto a *peer-review*, NdR).

2. <http://www.radicali.it/campagne/immigrazione/>