



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 1 numero 2 ■ novembre 2016



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

 the**F**uture
of**S**cience
and**E**thics



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

theFuture ofScience andEthics

La 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); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); 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 (Stanford University, CA, USA); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica);

Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-OeAWI, 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 recherches 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); Ilja Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente Human Genetics Foundation-HuGeF, 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); 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); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Carla Collicelli (Centro Studi Investimenti Sociali-CENSIS, Roma); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Maurizio De Tilla (Presidente

Associazione Nazionale Avvocati Italiani-ANAI); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore); 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 (Coordinatore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

EDITORIALE

8

ARTICOLI

- **BIG DATA, SED DATA. L'ERA DEGLI ALGORITMI, DAL POTERE DEI DATI AL MISTERO DELLA NARRATIVA**
di Gianni Riotta 12

- **BIG DATA E INTEGRITÀ NELLA RICERCA: UN PUNTO DI PARTENZA**
di Silvia Scalzini 18

- **COMPETENZE GENITORALI ED ORIENTAMENTO SESSUALE DELLA COPPIA**
di Silvia Veronesi 26

- **IL SECOLO DEL CERVELLO: BREVI NOTE SUL RAPPORTO FRA RICERCA SCIENTIFICA E DISCIPLINE FILOSOFICHE IN TEMA DI 'LIBERTÀ' UMANA**
di Monica Toraldo di Francia 36

- **LIBERO ARBITRIO, NEURONI E SISTEMA CRIMINALE**
di Ombretta Di Giovine 42

- **IL CODICE DI ETICA E DEONTOLOGIA PER I RICERCATORI CHE OPERANO NEL CAMPO DEI BENI E DELLE ATTIVITÀ CULTURALI**
di Silvia Chiodi 50

CALL FOR PAPERS: "REPUTAZIONE"

- **THE NEW MARKETS OF ACADEMIC REPUTATION: IMPACT, PRESTIGE AND BAD INCENTIVES IN THE MARKET OF RESEARCH**
di Gloria Origgi 66

- **THE POWER OF GOSSIP**
di Rosaria Conte, Giulia Andrighetto, Francesca Giardini e Mario Paolucci 78

- **LA BASE SOCIALE E RELAZIONALE DELLA REPUTAZIONE SCIENTIFICA. ALCUNE CONSIDERAZIONI A PARTIRE DAI CLASSICI DELLA SOCIOLOGIA**
di Maria Cristina Antonucci 88

- **PERSUASIONE, FIDUCIA E REPUTAZIONE NEL DISCORSO MEDICO-SCIENTIFICO**
di Roberta Martina Zagarella 96

DOCUMENTI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE UMBERTO VERONESI

- MOZIONE DEL COMITATO ETICO SUI PROFILI ETICI DELL'EUTANASIA** 108

 - Mario Riccio 111
 - Ignazio Marino 114
 - Gian Luigi Gigli 116
 - Luisella Battaglia 120

- VIRUS INGEGNERIZZATI E DUAL-USE RESEARCH: PROFILI ETICI** 124

 - Federica Migliardo 134
 - Antonino Di Caro e Giuseppe Ippolito 138

- MEDICINA GENOMICA E RICERCA CLINICA: PROFILI ETICI** 142

 - Luigi Ripamonti 154

- DECALOGO DEI DIRITTI DELLE DONNE A UNA MEDICINA DELLE DIFFERENZE** 156

 - Rita El Khayat 158
 - Francesca Merzagora 161

- DECALOGO DEI DOVERI DI TUTELA VERSO GLI ANIMALI DA COMPAGNIA DA PARTE DEI PROPRIETARI O DETENTORI** 164

 - Simone Pollo 166
 - Pasqualino Santori 169

RECENSIONI

- Calzolaio e Pievani – **LIBERTÀ DI MIGRARE. PERCHÉ CI SPOSTIAMO DA SEMPRE ED È BENE COSÌ** di Bruno Arpaia 174

- Boncinelli – **GODO QUINDI SONO. DIVER-TISSEMENT QUASI SCIENTIFICO SULLE FAC-CENDE DI LETTO E SIMILI** di Gilberto Corbellini 176

- Della Sala – **LE NEUROSCIENZE A SCUOLA. IL BUONO, IL BRUTTO, IL CATTIVO** di Daniela Lucangeli 180

- Pizzetti – **PRIVACY E IL DIRITTO EUROPEO ALLA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI** di Marco Orofino 184

- Frosini – **LIBERTÉ, EGALITÉ, INTERNET** di Edoardo Raffiotta 188

- Spinsanti – **LA MEDICINA VESTITA DI NARRAZIONE** di Elena Mancini 192

- Corbellini e Lalli – **CAVIE? SPERIMENTAZIO-NE E DIRITTI ANIMALI** di Andrea Grignolio 194

- Battaglia – **UOMO, NATURA, ANIMALI. PER UNA BIOETICA DELLA COMPLESSITÀ** di Arianna Di Giuseppe 198

NEWS

- **MIUR - PROGETTO E CONCORSO NAZIO-NALE "ARTICOLO 9 DELLA COSTITUZIONE", A.S. 2016-2017: CITTADINI PARTECIPANO ALLA RICERCA SCIENTIFICA E TECNICA**
di Giorgia Adamo 204

- **FESTIVAL DELLA SCIENZA DI GENOVA 2017-"CONTATTI"**
di Giorgia Adamo 206

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

208

***"Andate avanti,
perché il mondo
ha bisogno
di scienza e ragione"***

Umberto Veronesi (1925 - 2016)

Questo numero è stato concepito e impostato da Umberto Veronesi

theFuture
ofScience
andEthics

Volume 1 numero 2

Articoli

Big Data, Sed Data.
L'era degli algoritmi,
dal potere dei dati
al mistero della
narrativa

*Big Data, Sed Data.
The era
of algorithms,
from the power
of data to the
enigma of narrative*

GIANNI RIOTTA
griotta@Princeton.edu

AFFILIAZIONE
Princeton University, NJ, USA

ABSTRACT

Il testo propone un'analisi del ruolo e dell'impatto che la scienza dei Big Data può avere per la società contemporanea. Partendo da una breve ricostruzione storica, l'articolo delinea quali scenari presenti e futuri si aprano oggi per la scienza, l'economia, l'etica e la politica alle porte di una nuova rivoluzione globale che riguarda come i dati possono essere generati, conservati e interpretati.

ABSTRACT

The text analyses the role and impact that Big Data science might have on contemporary society. Departing from a brief historical reconstruction, the article outlines the present and future scenarios for science, economy, ethics and politics that emerge at the dawn of a global revolution that concerns how data are currently produced, stocked, and interpreted.

KEYWORDS

Big Data
Big Data

Rivoluzione dell'informazione
Information revolution

Diritti politici
Political rights

Quando gli amici della rivista mi hanno commissionato un articolo sui Dati ho aderito con entusiasmo, lieto di collaborare con l'amico Umberto Veronesi. Dal Corriere della Sera alla Stampa, dal Tg1 al Sole 24 Ore, Umberto mi aveva sempre offerto totale disponibilità di scienziato, medico, umanista, per affermare diritti alla conoscenza e alla libertà di ricerca. Ma lo studioso non era che una parte di Veronesi, accanto c'era l'uomo, con gli affetti familiari, la verve, l'energia, la cultura, l'allegria, la gioia di vivere. Non dimenticherò mai, quando mia madre ebbe ad ammalarsi, come Umberto si sia prodigato in consigli, interventi, sostegno, salvandole la vita con i suoi collaboratori. Mancherà ora a chi gli voleva bene, alla scienza, all'Italia e a me, tanto. Questo articolo, in questa rivista che gli era preziosa, è dedicato dunque alla memoria di Umberto Veronesi.

Nel 1424, la biblioteca dell'Università di Cambridge conteneva 122 volumi, quanto un uomo, pur nella vita più breve del XV secolo, poteva aspirare a leggere tutti e almeno un paio di volte. Un vescovo italiano, intorno al 1420, impiegò tre tipografi stampatori per creare in circa tre mesi trecento volumi, mentre un monaco amanuense ne copiava a stento un centinaio nell'intera vita, aguzzando la vista e gelando nell'insonnabile *Scriptorium*. Nel XIX secolo lo Zar poteva spedire un protocollo urgente ai suoi dignitari in Siberia e sperare che il suo diktat li raggiungesse in sei mesi, per poi attendere la tremebonda risposta in un periodo di tempo altrettanto lungo, a patto che l'inverno fosse clemente. Per scambiarsi il primo telegramma attraverso l'Oceano Atlantico, la Regina Vittoria a Londra e il presidente americano Buchanan a Washington restarono trepidanti per diciotto ore, finché il 16 agosto 1858 il messaggio non sbucò dal cavo lungo duemila miglia. Durò poco, già in settembre andò fuori uso, ma che le notizie potessero diffondersi in ore e non più in settimane o mesi, stregò i nostri antenati. Oggi gli esperti di Big Data parlano di yottabyte, unità di misura dell'informazione pari a unità bit 8.000.000.000.000.000.000.000.000, e calcolano quante unità servano a immagazzinare Google, quante per Facebook, o per l'intero web, che spesso raddoppia e triplica la sua riserva di informazione in un attimo rispetto agli amanuensi¹. La diffusione dei dati, poco importa

Big Data,
Sed Data.
L'era degli
algoritmi,
dal potere
dei dati
al mistero
della narrativa

Articoli

quanto imponenti, avviene in tempo reale. L'intera Library of Congress americana, la formidabile biblioteca che raccoglie a Washington lo scibile umano, conta su oltre 10 petabytes (10^{16} bytes), ma viene inesorabilmente superata dal web nell'autunno del 2012.

Il lettore non si faccia troppi scrupoli nel cercare di afferrare la vastità di queste cifre, gli studiosi Kenneth Niel Cukier e Viktor Mayer Schönberger ne offrono una immagine grafica: il web ha tanti dati quanti ne potete trascrivere in vecchi CD, da allineare poi in cinque colonne parallele, su e giù dalla Terra alla Luna². Ma sono appunto immagini fantastiche, senza senso diretto nella nostra percezione umana: la rivoluzione dei Big Data non sta nella loro sterminata massa, chiara a chiunque in una giornata abbia avuto accesso al web, usato una carta di credito, mandato una mail, usato un Gps, un Bancomat o un Telepass, banali atti quotidiani generatori di dati. Sta nel filo che noi umani riusciremo, o non riusciremo, a tessere attraverso i dati, per governarli in una narrativa comprensibile, razionale, scientifica. La sfida in corso nel XXI secolo, nella società, nelle aziende, nelle università, in politica, economia e cultura, è questa: chi navigherà, e con quali algoritmi di selezione e narrativa semantica, i dati? Gli algoritmi come saranno organizzati? Che "pregiudizi" riceveranno in eredità dai loro sviluppatori umani³? Chi ha accesso ai dati? In Europa la politica difende i cittadini, negli Usa le aziende chiedono priorità. E lo Stato ha o no diritto ad accedere ai dati del telefonino di un terrorista, come nel caso che ha opposto in California Apple ed Fbi dopo la strage di San Bernardino⁴? Lo scandalo dei metadati dello spionaggio americano Nsa, rivelati dall'ex agente Snowden, parla solo di questa sindrome: chi governa i dati, governa il XXI secolo, come il vapore nel XIX, petrolio e nucleare nel XX.

Big Data è un concetto difficile da definire; se sappiamo con precisione che ad usare il termine "software" per la prima volta fu un matematico di Princeton University, John Tukey, nel 1958 su "American Mathematical Monthly", è in corso una battaglia per l'onore del battesimo di Big Data⁵. Francis X. Diebold, economista dell'Università di Pennsylvania, ha scritto un paper dal titolo "A Personal Perspective on the Origin(s) and Development of 'Big Data': The Phenomenon, the Term, and the Discipline" datando l'uso al 2000⁶, ma gli contendono il titolo John Mashey e altri col-

laboratori di Silicon Graphics già da metà anni Novanta, gli informatici Weiss e Indurkha, il data analyst Douglas Laney di Garter⁷. Non si tratta di una inutile acribia filologica, indagare sulla genesi dei Big Data illustra magnificamente il carattere multidisciplinare della disciplina, dove matematici, fisici, statistici, informatici, economisti, microbiologi, neuropsichiatri, epidemiologi, designer, videografici, webmaster, giornalisti, semantici, sono tutti, volta a volta, indispensabili nel creare dai dati un coerente algoritmo e conseguenti modelli di rappresentazione, analitici e di narrativa.

Per le aziende, da Wall Street, all'economia industriale classica alla *new economy* digitale, i Big Data sono spesso già in *house*, accumulati in anni, se non decenni di lavoro. Serve però ricrearli in un modello razionante, capace di aiutare il *management* nelle decisioni. Consideriamo, solo per fare un esempio, l'industria delle assicurazioni, dove previsioni del tempo, delle epidemie, dei disastri naturali, dei movimenti sociali ed economici, diventano ora assai più cogenti e predittivi di un tempo, permettendo di assicurare non più vaste fasce omogenee di popolazione divise per età, censo, sesso, residenza, ma singoli individui, maschi, femmine, giovani, anziani, con polizze individuali *ad hoc*⁸.

Qui sorge uno dei dilemmi morali che punteggiano il nuovo mondo dei dati: quando le mappature genetiche saranno completate, e quindi ciascun essere umano saprà alla nascita a quali malattie genetiche è esposto, chi dovrà controllare le informazioni? Le compagnie potranno dire, fammi leggere il tuo genoma completo e ti dimezzo la polizza, o sarà vietato? E come useranno i datori di lavoro queste informazioni? Cinquemila dipartimenti di polizia di varie città americane, da Boston a Chicago, usano i dati della compagnia Coplogic (gioco di parole che suona Logica da Sbirro)⁹ per prevenire criminalità e disordini in anticipo, analizzando la conversazione sociale sulla rete, gli eventi programmati nelle aree a rischio, i movimenti di certi individui o gruppi collettivi. I risultati son buoni per l'ordine pubblico ma fanno alzare subito le orecchie di chi difende la *privacy*, come il gruppo Palantir Technologies di Palo Alto, in California, che teme una persecuzione da algoritmo fissata contro certi ceti urbani¹⁰. Perfino l'automobile senza pilota, o il Tir guidato da robot, Gps e sensori che la precederà, pongono dilemmi etici: salvare la vita degli occupanti o di un

pedone, rischiare una manovra che investe un solo passante salvando un gruppo, proteggere il veicolo o un animale, annullare il pilota se innestasse un'azione kamikaze¹¹?

In politica è stato il presidente Barack Obama, con qualche timidezza nel 2008 e con poderoso spiegamento di forze tecnologiche nel 2012, a impugnarne i Big Data con successo. Ad ogni elettore, spiega la studiosa Zeynep Tufekci¹² del Berkman Center for the Internet and Society presso Harvard University, veniva assegnato un certo punteggio, in scala, per calcolare quanto fosse disposto a votare per il partito democratico e quanto fosse solito poi recarsi davvero alle urne. Il "vault", una banca dati custodita a Chicago, indica dunque su quali elettori fare leva e quali abbandonare, specificando l'invio di mail ecologiste a chi è abbonato a una rivista ambientalista, sulle armi ai cacciatori, sulla Cina a chi ha cognome cinese e via dicendo¹³.

La deformazione che questo processo ha indotto sul dibattito democratico è stata però drammatica, e imprevedibile dai suoi tecnocratici registi. Anziché, almeno in astratto, rivolgersi all'intero corpo elettorale come nell'epoca della democrazia di massa, il leader mira solo, grazie a dati ed algoritmi, a mobilitare la sua base, polarizzando inevitabilmente il dibattito e gli umori profondi, già scossi dalla crisi finanziaria del 2008 e dalla crisi della classe operaia e del ceto medio, seguita ai processi internazionali di automazione. I social media poi, grazie all'effetto delle *echo chambers*, comunità di cittadini che la pensano allo stesso modo e che, inevitabilmente, gli algoritmi di Google e Facebook tendono a raccogliere insieme, completano l'effetto tribale. Ciascuno di noi si ritrova online a ragionare solo con chi la pensa come lui, e se nel calcio o nei consumi privati questo può essere divertente in politica e nella cultura ha effetti nefasti nella chiusura mentale, studiati da Nicholas Carr e Cass Sunstein¹⁴. Il fisico italiano Walter Quattrocchi, docente all'Imt di Lucca, è stato uno dei pionieri degli studi sulle false notizie (con Farida Vis del World Economic Forum), i greggi culturali online e le *echo chambers*, notando come il dibattito online si isterilisce, grazie alla manipolazione dei dati, in un muro contro muro senza maturazione collettiva¹⁵.

Le elezioni appena concluse negli Stati Uniti però offrono agli analisti

nuove, contraddittorie evidenze. Il presidente Obama ha offerto alla candidata del suo partito, Hillary Clinton, il supporto della banca dati comune, da cui per qualche tempo era stato escluso, in punizione, il senatore socialista Bernie Sanders alle primarie. E la campagna della ex segretario di Stato ha seguito la falsariga del 2012, puntando alla base identificata degli elettori via dati. Il neo presidente repubblicano Donald Trump ha invece contraddetto il modello dominante negli ultimi anni, sbaragliando gli avversari di partito nelle primarie, e i democratici con una sorpresa straordinaria, malgrado, a lungo, il partito gli abbia negato, o concesso solo in parte, accesso ai dati. Nate Silver, studioso di dati che per il New York Times ha previsto Stato per Stato con precisione i risultati delle ultime presidenziali fino al 2012, dava ancora nella scorsa primavera solo il 2% di chance di nomination a Trump, tenendola appena intorno al 20% nella fase finale della corsa. In un suo libro, Bibbia degli studiosi di dati¹⁶, Silver postulava come il fiuto, il naso, l'istinto delle professioni, venga oggi superato dallo studio dei dati, dal baseball, all'economia, alla scienza. Anziché lavorare su campioni limitati, come da sempre fanno gli scienziati empirici, i Big Data permettono di elaborare teorie e conclusioni su sterminate campionature, fino all'insieme totale dei casi, N=Tutto. Silver insegnava dunque a diffidare dall'esperienza personale, anche nel baseball, nello sport, e anche grazie a "nerd" come lui perfino il calcio oggi si nutre di Big Data¹⁷.

Donald Trump invece è partito contraddicendo ogni dato, "di pancia" come si sarebbe detto un tempo. Ha condotto una campagna senza mai badare agli *spin doctor*, agli uomini dati, alle statistiche, spesso facendo l'opposto di quanto veniva da loro indicato. In una qualche ancestrale, primitiva comunicazione Trump ha raggiunto, via tv, media, giornali, social e comizi, la coscienza di chi non si sentiva rappresentato dalle infinite caselle, tutte uguali, degli algoritmi, scaldandone le emozioni. Solo alla fine si è rivolto a una azienda di studio dei dati, Cambridge Analytica, che però predilige un approccio psicologico, non quantitativo, ricercando gli atteggiamenti culturali e morali degli elettori, e allineandoli in parallelo alla proposta dei candidati. Trump ribalta il modello Obama 2012 non va a ricercare i propri elettori per identificarli grazie ai dati, lascia esplodere il messaggio populista e sanguigno online e poi esplo-

ra chi lo segue nelle *echo chambers*, mobilitandolo¹⁸. La vittoria di Trump non segna, come qualche sempliciotto ha provato a sostenere nell'eterno luddismo italiano, la fine dei sondaggi, dei Big Data, della politica con gli algoritmi¹⁹, che resteranno con noi a lungo. È però un monito solenne contro le cifre senza anima, le catene analitiche senza messaggio, i Big Data senza narrativa, come il World Economic Forum aveva predetto da tempo. Illudersi che, dalla medicina allo sport, la politica e l'economia, i dati cessino di essere il nostro pane quotidiano è follia.

Cadere nel miraggio di dati che parlano senza la nostra fatica di comprensione e rappresentazione è però come pensare di farsi una cultura, comprando l'intera biblioteca di Babel ma senza mai aprire un libro²⁰.

BIBLIOGRAFIA

- Carr, Nicholas (2011), *Internet ci rende stupidi? Come la rete sta cambiando il nostro cervello*, trad. it. Raffaello Cortina, Milano.
- Mayer-Schönberger, Viktor, Cukier, Kenneth N. (2013), *Big data. Una rivoluzione che trasformerà il nostro modo di vivere e già minaccia la nostra libertà*, trad. it. Garzanti, Milano.
- Riotta, Gianni (2013), *Il web ci rende liberi?*, Einaudi, Torino.
- Riotta, Gianni (2014), *Is the web really a gift from God?*, World Economic Forum, <https://www.weforum.org/agenda/2014/06/digital-media-strategy>.
- Silver, Nate (2013), *Il segnale e il rumore*, trad. it. Fandango, Roma.

NOTE

1. <http://gizmodo.com/5955437/the-internet-archive-has-now-saved-a-whopping-10000000000000000000-bytes-of-data>

2. Mayer-Schönberger & Cukier 2013.

3. Che un algoritmo possa avere “pregiudizi” sorprende di solito il lettore non addetto ai lavori, ma basta riflettere che si tratta solo di un “filtro” redatto da un essere umano per cogliere, o non cogliere, certi dati: riflette dunque sempre personalità, cultura e motivazioni del suo autore, con rischio di discriminazioni e intolleranze: http://www.nytimes.com/2015/07/10/upshot/when-algorithms-discriminate.html?_r=0

4. techcrunch.com/tag/apple-vs-fbi/

5. <http://bits.blogs.nytimes.com/2013/02/01/the-origins-of-big-data-an-etymological-detective-story/>

6. <https://economics.sas.upenn.edu/pier/working-paper/2012/origins-and-development-term-%E2%80%99Cbig-data>

7. <http://blogs.gartner.com/doug-laney/deja-vvvue-others-claiming-gartners-volume-velocity-variety-construct-for-big-data/>

8. <https://www.ft.com/content/3273a7d4-00d2-11e6-99cb-83242733f755>

9. <https://www.coplogic.com/>

10. <http://www.nytimes.com/2016/11/07/technology/the-risk-to-civil-liberties-of-fighting-crime-with-big-data.html>

11. <http://moralmachine.mit.edu/http://ed.ted.com/lessons/the-ethical-dilemma-of-self-driving-cars-patrick-lin>

12. <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/4901>

13. Riotta 2013.

14. Carr 2011; Cass Sunstein, “Echo Chambers” Princeton University Digital Books, <https://press.princeton.edu/sunstein/echo.pdf>

15. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2795110

16. Silver 2013.

17. Allenando il Manchester City l'allenatore italiano Roberto Mancini modificò, secondo le raccomandazioni del team dati, il modo di tirare i calci d'angolo, migliorando il quoziente di gol. La vicenda sollevò infinite polemiche, come sempre nel soccer <https://soccerlogic.wordpress.com/2014/05/06/analytic-insights-and-dubious-corners-stats/>

18. <http://www.wsj.com/articles/inside-donald-trumps-data-analytics-team-on-election-night-1478725225>

19. Sarebbe utile una volta riflettere sulle remote cause culturali del pregiudizio anti scientifico del nostro Paese, dal “Mathematica sunt non leguntur”, caro a Benedetto Croce, allo scetticismo diffuso nei media per ogni strumento statistico o non di “pancia”. Un qualunquismo cronico che risale a Leo Longalesi, Maccheri, il giovane Montanelli, la cultura provinciale dello Strapaese, gli “apoti”, quelli che non la bevono, e preferiscono sogghignare tra amici in provincia, anziché affrontare il mondo a viso aperto.

20. Riotta 2014.

Big Data,
Sed Data.
L'era degli
algoritmi,
dal potere
dei dati
al mistero
della narrativa

Articoli

Big Data e integrità nella ricerca: un punto di partenza

*Big Data and
research integrity:
a starting point*

SILVIA SCALZINI
silvia.scalzini@gmail.com

AFFILIAZIONE
Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa

ABSTRACT

Dopo aver delineato i profili del fenomeno Big Data, l'articolo si concentra sulle questioni etiche che esso solleva nell'ambito della ricerca con l'intento di stimolare una più approfondita riflessione all'interno della comunità scientifica.

ABSTRACT

This work aims at identifying the ethical issues raised by the Big Data phenomenon in scientific research in order to promote and broaden the discussion in the scientific community.

KEYWORDS

Big Data
Big Data

Etica
Ethics

Integrità nella ricerca
Research integrity

Scienza dei dati
Data science

1. IL FENOMENO DEI BIG DATA¹

Sebbene non vi sia una univoca definizione del fenomeno dei Big Data, si tratta senza dubbio di una rivoluzione nel modo di produrre ed usare la conoscenza (Metcalf, Keller, Boyd 2016) con un rilevante, immediato, impatto sulla società (Mayer-Schönberger, Cukier 2013)².

Big Data è, infatti, una locuzione che indica lo sviluppo di tecnologie capaci di conservare, combinare ed analizzare enormi volumi di dati provenienti da fonti eterogenee (European Data Protection Supervisor 2015)³ ed «ottenere dal trattamento di questi dati, grazie ad algoritmi che sappiano interrogare la macchina in modo da avere da essa la risposta voluta o la informazione ricercata, una quantità ancora più sterminata di nuovi dati, che consentano nuove conoscenze ed analisi relative ai fenomeni naturali ed ai comportamenti umani» (Pizzetti 2016: 15, nota 21).

Nonostante l'espressione evochi in primo luogo l'aspetto dimensionale del fenomeno⁴, il cuore è rappresentato «dalla nuova espansiva capacità di connettere, attraverso l'analisi algoritmica, *datasets* disparati, forgiando relazioni tra dati raccolti in differenti momenti e luoghi e per diverse finalità» (Metcalf, Keller, Boyd 2016: 5)⁵. Un tale uso delle informazioni permette di creare nuovi dati, nuova conoscenza, al fine di fare previsioni e risolvere problemi, tanto che al fenomeno Big Data e alla "data analytics" è stato riconosciuto un ruolo importante per la crescita economica, lo sviluppo ed il benessere (OECD 2015).

I Big Data consentono, ad esempio, di avere un'informazione accurata e neanche in tempo reale di ciò che accade nelle città e sono di grande rilevanza per lo sviluppo urbano sostenibile ed innovativo, comunemente indicato con il nome di "smart cities"⁶. La raccolta e l'analisi di grandi quantità di dati, inoltre, stanno avendo un impiego sempre maggiore nel settore sanitario, dove la combinazione di dati di origine e natura diverse – come dati sanitari, clinici, ambientali, comportamentali – ha un impatto notevole sulla ricerca clinica e sulla prevenzione, cura e gestione delle malattie⁷.

Date le potenzialità ed i benefici derivanti da un tale utilizzo dei dati, non sorprende la centralità del tema

Big Data
e integrità
nella ricerca:
un punto
di partenza

Articoli

della circolazione dei dati nell'ambito delle strategie per lo sviluppo economico europeo⁸. È, inoltre, avvertito il bisogno di inquadrare e regolare tale inedito fenomeno sia da un punto di vista giuridico⁹ che etico¹⁰ al fine di permetterne uno sviluppo bilanciato. In questo lavoro sarà analizzato il loro impiego nell'ambito della ricerca scientifica, esaminando in particolare i problemi che sorgono in materia di integrità nella ricerca¹¹. La direzione che la scienza saprà imprimere al fenomeno Big Data influenza, infatti, la reputazione della comunità scientifica e la fiducia della società in ciò che essa potrà offrire.

2. I BIG DATA NELLA RICERCA SCIENTIFICA

L'evoluzione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione e gli strumenti forniti dai Big Data hanno offerto straordinarie potenzialità espansive alla ricerca scientifica in tutti i campi del sapere.

Si sono moltiplicate, infatti, le possibilità di produzione e raccolta di dati, grazie anche alla velocità di diffusione della conoscenza tra ricercatori e tra discipline diverse, aprendo nuovi orizzonti di collaborazione e nuove frontiere inesplorate di ricerca. Un esempio tra tutti è la collaborazione sempre più stretta tra scienziati sociali e scienziati dell'informazione¹². L'ampiamiento esponenziale della base di dati disponibili e la possibilità di raccogliere e mettere in relazione dati di natura, fonti e strutture diverse rappresenta una vera e propria opportunità per la ricerca scientifica. I nuovi potenti strumenti di analisi dei dati, inoltre, consentono non solo di scoprire correlazioni inaspettate ma anche di ottenere risposte più rapide ed esaustive, contribuendo a elevare il valore economico e la reputazione sociale della ricerca scientifica, laddove essa sia condotta responsabilmente. Da qui discende l'importanza del ruolo della branca del sapere che si occupa dell'analisi dei dati, la "scienza dei dati", e dello sviluppo di macchine ed algoritmi capaci di analisi sempre più complesse. La fiducia nei risultati della ricerca, infine, amplia le possibilità di applicazione degli stessi in altri campi del sapere e nei processi decisionali pubblici¹³. I benefici di tale nuovo modo di condurre la ricerca scientifica e le maggiori possibilità di collaborazione multidisciplinare spingono verso la promozione di modelli aperti di condivisione dei dati e della conoscenza scientifica. Secondo l'OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development), ad esempio, i modelli di

"open science" e "open data" consentono di affrontare sfide globali, come il cambiamento climatico o la salute della popolazione, attraverso un migliore coordinamento tra scienziati provenienti da tutto il mondo (OECD 2015: 301 e 302) ed aprono ad un maggiore collegamento con la società, potendo i cittadini contribuire in modo ancor più incisivo alla raccolta di dati utili alla ricerca scientifica (OECD 2015: 304 ss.)¹⁴.

Il panorama qui brevemente descritto non è, tuttavia, esente da rischi che possono riguardare l'integrità nella ricerca. Se la raccolta e l'utilizzazione dei dati nella ricerca scientifica hanno da sempre sollevato questioni etiche, le caratteristiche dei Big Data pongono nuovi problemi, che meritano l'attenzione della comunità scientifica.

3. NUOVI INTERROGATIVI PER ASSICURARE L'INTEGRITÀ NELLA RICERCA

Recentemente è sorta una riflessione sulle direttrici da seguire per garantire responsabilità e correttezza da parte dei ricercatori nell'utilizzo dei potenti mezzi di ricerca forniti dalla *Big Data analytics*. Un *white paper* del *Council for Big Data, Ethics and Society* – ente che collabora con la *National Science Foundation* statunitense – ha evidenziato alcune «disgiunzioni tra i metodi della ricerca con i Big Data e i paradigmi etici oggi adottati nella ricerca» (Metcalf, Keller, Boyd 2016: 2)¹⁵. Secondo il *white paper* il passaggio ad una «algorithmic knowledge production» (Metcalf, Keller, Boyd 2016: 6) necessiterebbe, infatti, di una revisione delle tradizionali categorie dell'etica della ricerca. Ad essere modificato è essenzialmente il modo di intendere i dati di ricerca, i quali possono ora essere oggetto di infinite connessioni, utilizzazioni, re-utilizzazioni, e decontestualizzazioni rispetto ai contesti originari di misurazione e raccolta (Metcalf, Crawford 2016: 5). La enorme aggregazione di dati differenti conduce, inoltre, ad una de-individualizzazione del soggetto (umano) coinvolto nella ricerca, spostando il centro di interesse verso classi, gruppi, classificazioni di soggetti che condividono le stesse caratteristiche. Mentre le classificazioni di per sé possono apparire neutrali, alcune modalità di loro produzione o utilizzo potrebbero presentare problemi, tra cui limitazioni all'autonomia dei soggetti individuati come facenti parte di determinati gruppi e rischi di discriminazione (Comandé 2016). I risultati di ricerche che rivelano «informazioni scomode sui 'gruppi' potrebbero, in-

fatti, diventare un tema di grande rilevanza per l'etica della ricerca¹⁶» (Zwitter 2014: 5). Da qui discende la necessità di rispettare la dignità della persona, onde evitare classificazioni che finiscano per stigmatizzare, escludere e discriminare (European Data Protection Supervisor 2015).

Un ulteriore elemento di discontinuità che la ricerca tramite Big Data fa emergere consiste nella rilevanza di nuovi tipi di rischi e "pregiudizi" che i ricercatori dovrebbero considerare e conseguentemente evitare di causare, come la discriminazione individuale o di gruppo o l'invasione della *privacy* tramite – non la raccolta di dati personali ma – l'analisi combinata di *dataset* contenenti informazioni non personali o anonimizzate che congiuntamente, tuttavia, svelano informazioni sensibili di un soggetto (Crawford Schultz 2014). Alcuni studi dimostrano, infatti, che per rendere anonimi alcuni dati la mera de-identificazione dei soggetti non è sufficiente, ma sono necessarie cautele ulteriori (Giannotti, Pedreschi, Pentland, et al. 2012)¹⁷.

Tali problemi sono particolarmente frequenti laddove l'analisi prenda in considerazione dati provenienti da *social network* (Zimmer 2010). Queste fonti di dati, inoltre, pongono in rilievo un altro elemento fondamentale per la conduzione responsabile della ricerca: il consenso informato. Sorge, infatti, il dubbio dell'adeguatezza sia dal punto di vista giuridico che etico del consenso prestato dal soggetto, quando i dati che questi (più o meno consapevolmente) fornisce siano staccati dal contesto (anche temporale) originario ed utilizzati per le più svariate finalità. Il consenso informato prestato all'inizio di una ricerca potrebbe non adeguatamente considerare tutti i possibili benefici e rischi associati all'uso dei dati oggetto di ricerca (Metcalf, Keller, Boyd 2016: 7). Tale profilo è stato enfatizzato a seguito di un noto esperimento sociale condotto sugli utenti *Facebook* e pubblicato sulla rivista scientifica *Proceedings of the National Academies of Science* (Kramer, Guillory, Hancock 2014). Attraverso la artificiosa modifica del feed algorithm di alcuni utenti *Facebook*, gli scienziati¹⁸ ipotizzarono la sussistenza di contagio emotivo su larga scala tra gli utenti dei *social network*. Essi dimostrarono, infatti, che la valenza emotiva positiva o negativa dei *post* che apparivano sulla bacheca degli utenti influenza-

va la valenza emotiva dei *post* che questi ultimi a loro volta pubblicavano. La critica principale mossa a tale esperimento è stata quella per cui gli utenti i cui *feed* erano stati manipolati non avevano specificamente acconsentito a partecipare a tale ricerca né avevano avuto la possibilità di *opt-out*¹⁹, ma il loro "consenso informato" era stato ritenuto sussistente sulla base delle condizioni generali di contratto e la *Facebook Data Use Policy* sottoscritti al momento di adesione ai servizi *Facebook*, sollevando una serie di interrogativi giuridici ed etici (Metcalf, Keller, Boyd 2016; Grimmelmann 2014). Il rapporto di fiducia tra i ricercatori e gli individui coinvolti nelle ricerche basato su un'informazione trasparente riguardo la conduzione delle relative attività è, infatti, un elemento fondamentale, da curare in tutti gli ambiti della ricerca scientifica e, in special modo, ove vi sia l'impiego di algoritmi che in modo non immediatamente intellegibile analizzano vastissime quantità di dati relativi a tali soggetti.

Se questi sono i principali interrogativi emersi in relazione ai nuovi mezzi a disposizione della ricerca, non devono essere trascurati ulteriori aspetti capaci di inficiare l'integrità. Sia nella fase di *knowledge discovery*, ovvero la raccolta e l'analisi dei dati, che nella fase di *application* delle correlazioni tra dati per fondare decisioni e fare previsioni (Waterman, Bruening 2014) i ricercatori devono adottare particolari cautele per garantire la qualità e l'affidabilità della ricerca. Maggiori sono le potenzialità ed i benefici, maggiori sono anche i rischi laddove la ricerca, con ogni mezzo condotta, presenti errori o colpevoli omissioni.

La fase di *knowledge discovery*, se non condotta appropriatamente, rischia di produrre risultati non accurati, la cui applicazione a fini predittivi può creare danni all'immagine ed alla credibilità della scienza. Anche nell'ambito dei Big Data, infatti, la raccolta, la selezione ed il controllo sulle fonti dei dati devono essere condotte diligentemente per non inficiarne la qualità. La disponibilità dei dati oggetto di analisi, inoltre, deve essere preventivamente vagliata, al fine di non incorrere in violazioni dei diritti altrui²⁰. L'analisi dei dati potrebbe poi comportare ulteriori rischi derivanti dalla incompleta comprensione di alcuni dati o dagli stessi processi di analisi (Waterman, Bruening 2014). Special-

mente nei casi di applicazione delle tecniche di *data mining* alle scienze sociali è stato evidenziato come tali strumenti non siano spesso in grado di cogliere in maniera soddisfacente la complessità e diversità delle dinamiche sociali (Giannotti, Pedreschi, Pentland, et al. 2012: 51).

Con riferimento all'ultimo profilo, è stato evidenziato che gli algoritmi automatizzati, nel seguire le istruzioni per filtrare e sistemizzare le informazioni, generano un prodotto finale che omette di rendere visibili gli elementi di «incertezza, interpretazione soggettiva, scelte arbitrarie, inconvenienti» (Rosenblat, Kneese, Boyd 2014) che possono essere emersi durante il processo di *knowledge discovery*²¹. Per questo motivo, è discussa l'opportunità di specificare con trasparenza almeno i rischi associati ad ogni fase descritta ed i margini di errore ragionevolmente attendibili da tali analisi.

La fase di *application* dei risultati della *knowledge discovery* a fini predittivi potrebbe risultare, invece, troppo invasiva a causa dei rischi sopra descritti di discriminazione o *informational privacy harm*. Si pone un quesito etico, infatti, sulla direzione e applicazione delle previsioni possibili grazie all'analisi dei Big Data. Utilizzare tale analisi per identificare la propensione di un individuo (o di un gruppo di individui) all'insorgenza di una determinata malattia al fine di prevenirla più efficacemente differisce molto dall'utilizzare la stessa analisi per determinare il rischio assicurativo o per la sottoposizione a determinati trattamenti (Waterman, Bruening 2014). È opportuno poi sottolineare che, diversamente dal modo tradizionale di inferire relazioni tra dati di ricerca prelevati dai propri contesti di riferimento, gli algoritmi e l'analisi dei Big Data non necessariamente tracciano relazioni causali tra dati (Comandé, 2016). La comprensione che una previsione possa basarsi su una relazione non intellegibile tra dati è fondamentale per gestire più coscientemente la fase applicativa.

Un ultimo aspetto da considerare consiste nella maggiore propensione verso modelli di "open science" e "open data" nella ricerca scientifica per aumentare i benefici derivanti dai nuovi mezzi di analisi (si veda sopra). Se da un lato ciò conduce ad una maggiore circolazione della conoscenza, maggiore controllabilità dei risultati scientifici, alla possibilità di una riutilizzazione dei dati per finalità differenti, dall'altro non devono essere sottovalutati i rischi derivanti dal

potenziale "dual use"²² dei dati o dalla necessità di riconoscere il contributo ed il lavoro dei ricercatori nella raccolta e misurazione dei dati poi messi a disposizione per altre ricerche ed analisi.

4. RIFLESSIONI CONCLUSIVE E POSSIBILI SVILUPPI

Le sintetiche considerazioni ora esposte, lungi dal delineare una vera e propria conclusione, fungono da punto di partenza e da stimolo per approfondire la riflessione nelle sedi opportune in un dialogo che non può che essere interdisciplinare ed aperto. La comunità scientifica deve essere in grado di cogliere le straordinarie opportunità che le tecnologie dell'informazione e della comunicazione offrono, limitandone tuttavia i rischi ed operando in una cornice che assicuri il rispetto dei principi, dei valori etici, dei doveri deontologici e degli standard professionali su cui si fondano la reputazione e l'immagine pubblica della scienza (Linee Guida per l'Etica della Ricerca 2016).

BIBLIOGRAFIA

- Caporale, Cinzia, Fanelli, Daniele (2016), «L'integrità nella ricerca, una questione di standard», in *The Future of Science and Ethics*, 1, 154-167.
- Comandé, Giovanni (2016), «Regulating algorithms regulation? First ethico-legal principles, problems and opportunities of algorithms», *working paper*, non ancora pubblicato.
- Conte, Rosaria (2016), «Big data: un'opportunità per le scienze sociali?», in *Sociologia e ricerca sociale*, 109, 18-27.
- Crawford, Kate, Schultz, Jason (2014), «Big Data and Due Process: Toward a Framework to Redress Predictive Privacy Harms», in *Boston College Law Review*, 55 (93); NYU School of Law, Public Law Research Paper No. 13-64; NYU Law and Economics Research Paper No. 13-36. Disponibile all'indirizzo: <https://ssrn.com/abstract=2325784>, ultima consultazione 3 novembre 2016.
- European Data Protection Supervisor (2015), «Towards a New Digital Ethics. Data, Dignity and Technology», disponibile all'indirizzo <https://secure.edps.europa.eu/EDPSWEB/edps/EDPS/cache/offon- ce?lang=it>, ultima consultazione 3 novembre 2016.

- Gelman, Andrew, Loken, Eric (2013), «The garden of forking paths: Why multiple comparisons can be a problem, even when there is no “fishing expedition” or “p-hacking” and the research hypothesis was posited ahead of time», *working paper*, Department of Statistics, Columbia University, disponibile all'indirizzo http://www.stat.columbia.edu/~gelman/research/unpublished/p_hacking.pdf, ultima consultazione 6 dicembre 2016.
- Giannotti F, Pedreschi D, Pentland AP, Lukowicz P, Kossmann D, Crowley J, Helbing D (2012), «A planetary nervous system for social mining and collective awareness», in *The European Physical Journal Special Topics*, 214 (1), 49-75.
- Grimmelmann, James (2015), «The Law and Ethics of Experiments on Social Media Users», disponibile anche all'indirizzo: <https://ssrn.com/abstract=2604168>, ultima consultazione 10 novembre 2016.
- Kitchin, Rob (2014), «The Real-Time City? Big Data and Smart Urbanism», in *Geo Journal*, 79(1), 1-14.
- Kramer, Adam, Guillory, Jamie, Hancock, James (2014), «Experimental evidence of massive-scale emotional contagion through social networks», in *Proceedings of the National Academies of Science*, 111 (24), 8788-8790.
- Mayer-Schonberger, Viktor, Cukier, Kenneth (2013), *Big Data: A Revolution That Will Transform How We Live, Work and Think*, Boston - New York, Eamon Dolan/Houghton Mifflin Harcourt.
- Metcalf, Jacob, Crawford, Kate (2016), «Where are human subjects in Big Data research? The emerging ethics divide», in *Big Data & Society*, 3 (1).
- Metcalf, Jacob, Keller, Emily, Boyd, Danah (2016), «Perspectives on Big Data, Ethics, and Society», *White Paper of the Council for Big data, Ethics and Society*, disponibile all'indirizzo <http://bdes.datasociety.net/>, ultima consultazione 16 novembre 2016.
- OECD (2015), *Data driven innovation: Big Data for Growth and Well Being*, OECD Publications, Paris
- Olivieri, Gustavo, Falce, Valeria (a cura di) (2016), *Smart Cities e Diritti* *to dell'innovazione*, Milano, Giuffrè.
- Pizzetti, Francesco Maria (2016), *Privacy e il Diritto Europeo alla Protezione dei Dati Personali*. Dalla Direttiva 95/46 al nuovo Regolamento europeo, Torino, Giappichelli.
- Raghupathi, Wullianallur, Raghupathi, Viju (2014), «Big data analytics in healthcare: Promise and potential», in *Health Information Science & Systems*, 2(3), disponibile all'indirizzo <https://hissjournal.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/2047-2501-2-3?site=hissjournal.biomedcentral.com>, ultima consultazione 5 novembre 2016.
- Richards, Neil, King, Jonathan (2014), «Big Data Ethics», in *Wake Forest Law Review*, disponibile all'indirizzo <https://ssrn.com/abstract=2384174>, ultima consultazione 20 ottobre 2016.
- Rosenblat, Alex, Kneese, T, Boyd, Danah (2014), «Algorithmic Accountability, The Social, Cultural & Ethical Dimensions of “Big Data”», disponibile all'indirizzo: <https://ssrn.com/abstract=2535540> or <http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.2535540>, ultima consultazione 10 novembre 2016.
- Waterman, Krasnow, Bruening, Paula (2014), «Big Data analytics: risks and responsibilities», in *International Data Privacy Law*, 4 (2), 89-95.
- Zimmer, Michael (2010), «“But the data is already public”: on the ethics of research in Facebook», in *Ethics of Information and Technology*, 12, 313.
- Zwitter, Andrej (2014), «Big Data Ethics», in *Big Data & Society*, 1 (2), 1-6.

NOTE

1. Si ringraziano il Professor Giovanni Comandé, il Professor Francesco Maria Pizzetti ed i revisori anonimi per aver fornito utili spunti e prospettive di ricerca.

2. Secondo la definizione degli Autori «Big Data refers to things one can do at a large scale that cannot be done at a smaller one, to extract new insights or create new forms of value, in ways that change markets, organizations, the relationship

between citizens and governments, and more».

3. Le nuove tecnologie della comunicazione e dell'informazione hanno portato ad un incremento esponenziale del volume dei dati generati, le cui fonti sono classificate in dirette (dati acquisiti attraverso tradizionali strumenti di sicurezza o sorveglianza, dove la tecnologia si concentra su una certa persona o un determinato luogo), automatiche dati prodotti in ragione del funzionamento di uno strumento, di un sistema o di un device) e volontarie (dati trasferiti volontariamente dagli utenti) e la cui natura si divide essenzialmente in personale e non personale. Cfr. (Kitchin 2014). In letteratura per l'emersione del fenomeno si veda anche Richards et al. (2014).

4. Molte definizioni di Big Data si concentrano essenzialmente sulle caratteristiche "volume", "velocity" e "variety of information". Cfr. *IT Glossary: Big Data*, GARTNER, www.gartner.com/it-glossary/big-data/ Recentemente alcune definizioni del mondo imprenditoriale inseriscono anche una quarta "V" ovvero "veracity", che si riferisce alla variabilità della qualità dei dati raccolti. Si veda, ad esempio, IBM Big Data & Analytics Hub, www.ibmbigdatahub.com/tag/587

5. Traduzione a cura dell'autrice.

6. In tema di "smart cities" cfr., in particolare, Olivieri e Falce (2016). Sulla rilevanza dei Big Data nello sviluppo delle smart cities cfr. Kitchin (2014).

7. Cfr., in particolare, OECD (2015) e (Raghupathi 2014).

8. Cfr. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions, *A Digital Single Market Strategy for Europe* – COM (2015) 192 final.

9. Sulle questioni inerenti i profili di titolarità, appropriabilità, disponibilità e trasferibilità dei dati personali e non personali, cfr., *ex multis*, *Position Statement of the Max Planck Institute for Innovation and Competition of 16. August 2016 on the Current European Debate, data Ownership and Access to data*, disponibile all'indirizzo www.ip.mpg.de. Per gli aspetti più direttamente inerenti la *privacy* e la protezione dei dati personali cfr., ad esempio, lo *Statement del Gruppo di lavoro articolo 29 "on the impact of the development of big data on the*

protection of individuals with regard to the processing of their personal data in the EU" adottato il 16 settembre 2014 (WP 221).

10. Sulle questioni etiche, oltre ai contributi già citati, si veda (Zwitter 2014).

11. "Per integrità nella ricerca si intende l'insieme dei principi e dei valori etici, dei doveri deontologici e degli standard professionali sui quali si fonda una condotta responsabile e corretta da parte di chi svolge, finanzia o valuta la ricerca scientifica nonché da parte delle istituzioni che la promuovono e la realizzano". Cfr. *Linee guida per l'integrità nella ricerca*, elaborate nell'ambito delle attività della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR) e pubblicate integralmente in questa Rivista nell'ambito dell'articolo di Caporale e Fanelli (2016).

12. Testimonia una tale evoluzione la diffusione di progetti di ricerca congiunti finanziati dall'Unione Europea. Ne sono esempi il progetto SoBig Data (European Laboratory on Big Data Analytics & Social Mining) finanziato nell'ambito del programma Horizon 2020, <http://www.sobigdata.eu/> ed il progetto FuturICT (Participatory Computing for Our Complex World) finanziato nell'ambito del programma FT7, <http://futurict.inn.ac/>. Cfr. anche Giannotti et al. (2012); in tema si vedano anche le preoccupazioni di Conte (2016).

13. Tali evoluzioni sono ampiamente descritte in OECD, cit. capitolo 7, *Promoting data driven scientific research*.

14. In tema si veda anche il documento "Amsterdam Call for Action on Open Science" (2016).

15. Nonostante l'ordinamento statunitense abbia caratteristiche peculiari in materia di *Research Integrity*, si ritiene che alcuni dei temi sollevati siano comuni all'impiego dei Big Data nella ricerca *tout court*.

16. Traduzione a cura dell'autrice.

17. A tali istanze risponde (parzialmente) anche il comma 1 dell'art. 89 del Regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga la direttiva 95/46/CE (regolamento generale sul-

la protezione dei dati). Tali profili rilevano, inoltre, non solo per tutelare i singoli individui a cui si riferiscono le informazioni raccolte, ma anche per non divulgare le caratteristiche dei dataset aziendali contenenti i profili dei clienti, al fine di non danneggiare le imprese annullandone i vantaggi competitivi.

18. Gli autori di tale studio erano un data scientist alle dipendenze di Facebook e due scienziati sociali affiliati alla Cornell University.

19. Si veda la *“Editorial Expression of Concern and Correction”* firmata dall’ Editor in Chief Inder M. Verma e contenuta nel volume 111, n. 29 della stessa Rivista.

20. Alcuni dati potrebbero essere, ad esempio, inseriti in banche dati proprietarie, ostacolandone dunque l’estrazione o riferirsi a informazioni personali per cui è richiesto un preventivo consenso da parte del soggetto interessato. In tema sarà da approfondire lo studio delle deroghe previste dall’art. 89 del nuovo Regolamento (UE) 2016/679.

21. Segnalano, inoltre, il problema delle false correlazioni e comparazioni multiple dei dati Gelman e Loken (2013).

22. Il termine “dual use” si riferisce in questo contesto all’ambivalenza della conoscenza e al problema degli usi impropri dei risultati scientifici.

Competenze genitoriali ed orientamento sessuale della coppia

*Parental
responsibilities
and the sexual
orientation
of the couple*

SILVIA VERONESI
silvia.veronesi@studiolegaleveronesi.eu

AFFILIAZIONE
Avvocato, Camera Minorile di Milano

ABSTRACT

L'autrice descrive l'evoluzione della giurisprudenza interna con riguardo al rapporto tra genitorialità e orientamento sessuale della coppia, da quando vi era l'idea diffusa, fino a pochi anni or sono, che le coppie formate da persone dello stesso sesso, seppur unite da uno stabile legame affettivo, non fossero 'adeguate' ad accogliere, allevare e generare figli, fino alla recente affermazione della ammissibilità dell'adozione del figlio del convivente e della trascrivibilità del provvedimento di adozione o dell'atto di nascita pronunciato o formato all'estero, a favore di due genitori anche dello stesso sesso, sulla base di una disciplina difforme o addirittura in violazione di quella italiana. Viene evidenziato tuttavia come il riconoscimento, in Italia, del legame di filiazione avvenga, oggi, non sulla base dell'affermazione del diritto alla genitorialità in capo alle persone di orientamento omosessuale ma in nome del preminente interesse del minore alla continuità dello stato di figlio ed alla conservazione dei suoi legami affettivi; diritti, questi ultimi, ritenuti prevalenti, dalle Corti sovranazionali, sulle esigenze di ordine pubblico degli ordinamenti interni.

ABSTRACT

The author describes the Italian jurisprudential evolution of the relationship between parenthood and the sexual orientation of the couple. In the last years, a new understanding of this relationship has been emerging, thus contrasting the once-established idea that same-sex couples, despite being united by a solid affective relationship, were not "fit" to have and raise children. This understanding has now been overturned by recent pronouncement about the admissibility of stepchild adoption and of the legal recognition of a foreign birth certificate despite the possible conflicts with the Italian law. In this article it is however underscored that in Italy, nowadays, this occurs not on the basis of the parental rights of homosexual couples, but, rather, on the basis of the minor best interest in the continuation of her or his emotional ties. These latter rights have been found by supranational courts to be overriding over internal jurisdiction and national laws.

KEYWORDS

Genitorialità
Parenthood

Orientamento sessuale
Sexual orientation

Interesse del minore
Interest of minor

Caro papà, ricordo quando anni fa ti domandavi, pubblicamente, per quali motivi le coppie omosessuali non potessero sposarsi o non potessero accogliere figli; quei tuoi interrogativi venivano percepiti dai più come una provocazione da parte di chi non sapeva di cosa stesse parlando. Come sempre, avevi ragione tu: era solo una questione di tempo e di civiltà.

1. In quattordici Stati dell'Unione europea è ammessa l'adozione legittimamente da parte di coppie formate da persone dello stesso sesso mentre in altri quattro è ammessa l'adozione dei figli del partner¹. Al contrario non esistono nel nostro ordinamento disposizioni specifiche in tema di filiazione ed adozione con riguardo alle coppie omosessuali. In particolare, l'adozione cd. piena o legittimamente è accessibile alle sole coppie coniugate² e non è prevista una disciplina con riguardo all'adozione dei figli del partner né una forma di regolamentazione dei rapporti, di fatto, tra i figli di uno dei conviventi con l'altro partner, eventuale altro adulto di riferimento³.

Il legislatore italiano, pur avendo istituito, con la legge 20.05.2016, n. 76, le unioni civili tra persone dello stesso sesso, quale 'specifica formazione sociale ai sensi degli artt. 2 e 3 della Costituzione'⁴, non ha introdotto la disposizione, prevista nel testo iniziale della proposta di legge, che attribuiva la possibilità ad uno dei componenti della coppia di adottare i figli dell'altro⁴.

Tuttavia, tale legge ha precisato che «resta fermo quanto previsto e consentito in materia di adozione dalle norme vigenti». E, rispetto a quanto 'consentito' dalle norme vigenti alle coppie dello stesso sesso con riguardo al tema della genitorialità, i giudici nazionali, negli ultimi anni, hanno fornito un contributo significativo.

Fino alla prima decade di questo millennio, infatti, in Italia era sentire diffuso che una persona di orientamento omosessuale non potesse costituire un modello adeguato per la prole e che fosse precluso alle coppie formate da persone dello stesso sesso – unite da uno stabile legame affettivo – accogliere, allevare e generare figli, essendovi l'idea di fondo che l'unica comunità ammessa a svilupparsi anche in senso verticale, per divenire una 'famiglia' in senso pieno, fosse quella composta da persone di sesso diverso.

Tale pregiudizio, nel senso di giudizio formato a priori, è stato scalfito nel tempo.

2. La Corte di legittimità, nel 2013, ha ritenuto pacifico che un minore di età possa crescere ed essere educato, in modo adeguato, in seno ad una coppia di persone dello stesso sesso.

Così, la Corte – nel respingere il ricorso di un uomo che lamentava l'inadeguatezza dei provvedimenti di merito di affidamento esclusivo e collocamento della figlia minore presso la madre, convivente con un'altra donna – ha chiarito che *«non è sufficiente asserire che sia dannoso per l'equilibrato sviluppo del minore il fatto di vivere in una famiglia incentrata su una coppia omosessuale ma occorre dimostrare le presunte ripercussioni negative, sul piano educativo e della crescita del bambino, allegando certezze scientifiche o dati di esperienza. Diversamente, si finisce per dare per scontato ciò che invece è da dimostrare, ossia la dannosità di quel contesto familiare per il bambino»*⁵. Pertanto l'idea che, per un bambino, sia dannoso crescere in una famiglia formata da una coppia omosessuale rappresenta, secondo quanto ritenuto dalla Corte di cassazione, un pregiudizio.

Sulla base di tale assunto, i giudici di merito hanno quindi pronunciato, nei procedimenti conseguenti alla disgregazione familiare provvedimenti di affidamento e collocamento dei figli minori della coppia a favore di un genitore di orientamento omosessuale e convivente con persona dello stesso sesso, quando tale genitore risultasse essere, in concreto, quello maggiormente idoneo ai fini dell'accudimento e dell'educazione quotidiana degli stessi. Allo stesso modo i giudici hanno pronunciato provvedimenti di affidamento eterofamiliare a favore di coppie omosessuali, forma di affido previsto dal nostro ordinamento quale misura di protezione del minore di età privo di un contesto familiare – di ori-

gine – idoneo (ai sensi dell'art. 2, legge ad.)⁶. L'orientamento omosessuale dei componenti la coppia non è stato più considerato ostativo anche all'affidamento eterofamiliare.

Un giudice di merito si è poi pronunciato con riguardo alla regolamentazione dei rapporti, ad oggi privi di tutela giuridica, tra uno dei partner della coppia ed i figli dell'altro.

Il caso riguardava due bambini nati e cresciuti assieme ad una coppia di donne, una delle quali era loro madre biologica mentre l'altra, pur svolgendo analogo ruolo di cura, di educazione e di mantenimento nei confronti dei minori, non aveva alcun vincolo biologico o giuridico con essi. Successivamente alla cessazione della convivenza tra le due, la madre 'biologica' aveva iniziato ad ostacolare la frequentazione tra i figli e l'ex partner creando un danno ai bambini che con tale donna avevano a lungo condiviso la quotidianità e che consideravano come una seconda madre.

Il giudice di merito, superando una serie di ostacoli processuali sulla competenza e la legittimazione processuale e di 'sostanza' in considerazione dell'assenza di norme positive interne in materia, ha riconosciuto il diritto dei due minori di età ad avere una regolare ed assidua frequentazione della madre 'sociale' (la ex compagna della madre biologica), nei tempi e con le modalità che sono state previste nel dispositivo seguendo le indicazioni fornite dai consulenti tecnici incaricati degli accertamenti sulle condizioni degli stessi bambini⁷. L'intento del giudice di prime cure di far prevalere l'interesse dei due minori, anche in ossequio ai dettami della giurisprudenza della Corte Europea dei diritti dell'Uomo, 'forzando', in senso evolutivo, l'interpretazione della normativa interna⁸, è stato fatto proprio dalla Corte di Appello, la quale, pur non potendo astenersi dal rilevare le criticità processuali e di merito che la prima decisione presentava, ha comunque riconosciuto che mantenere rapporti significativi con l'ex partner del genitore biologico corrispondeva, nel caso specifico, al *best interest* del minore.

La Corte ha pertanto sollevato questione di legittimità costituzionale dell'art. 337 ter, c.c., nella parte in cui non consentiva all'autorità giudiziaria di effettuare la valutazione nel caso concreto del diritto del minore a mantenere rapporti significativi con le persone adulte di riferimento in violazione degli artt. 2, 3, 30, 31 e 117, comma 1, Cost., quest'ultimo con rife-

rimento all'art. 8, CEDU, quale norma interposta⁹.

Dunque, sulla questione del diritto del minore di età, allo stato non contemplato nel nostro ordinamento, a mantenere le relazioni significative e durature createsi nei confronti di chi, all'interno del nucleo familiare, lo ha accudito, allevato ed educato, a prescindere dall'esistenza di legami biologici o adottivi, si attende che si pronunci la Corte Costituzionale. Dello stesso periodo delle decisioni dei Giudici palermitani menzionate sono le decisioni del Tribunale per i minorenni e della Corte d'Appello di Roma, che sono state confermate dalla successiva sentenza della Corte di legittimità¹⁰.

Con tali sentenze e con quelle successive conformi, di cui alcune definitive¹¹, si è sviluppato un orientamento giurisprudenziale – consolidatosi grazie alla decisione della Corte di legittimità che ha confermato la sentenza resa dalla Corte d'Appello – che ammette l'adozione da parte di uno dei due partner del figlio biologico od adottivo dell'altro partner quando tale adozione realizzi l'interesse del minore.

Il caso sottoposto all'esame della Corte di legittimità riguardava, nello specifico, una famiglia formata da due donne, legate da una relazione affettiva e sentimentale culminata nella celebrazione del matrimonio tra loro in Spagna e dalla nascita di una bambina, figlia di una delle due. Fissata la residenza della famiglia in Italia la donna, che non era madre biologica, aveva proposto istanza al Tribunale per i minorenni competente, per adottare la figlia nata dalla compagna, in conformità al progetto familiare coltivato dalle due. Preso atto del fatto che la minore era vissuta e cresciuta grazie alle cure morali e materiali offerte, in eguale misura, da entrambe, ed in un contesto familiare e di relazioni scolastiche e sociali altrettanto ricco rispetto a quello delle altre bambine dell'età della minore-adottanda, il giudice di primo grado aveva disposto l'adozione da parte della ricorrente, della figlia minore dell'altra convivente e l'apposizione del cognome della stessa ricorrente in aggiunta al cognome della bambina.

Le motivazioni di tale sentenza, sinteticamente, erano le seguenti: a) nel nostro ordinamento non sono ravvisabili divieti all'adozione da parte della persona singola, nel caso dell'adozione in casi particolari ai sensi dell'art. 44, lett. d), legge

adozione, né esistono limitazioni normative con riguardo all'orientamento sessuale della richiedente l'adozione in casi particolari; b) con la menzionata disposizione normativa il legislatore ha inteso favorire il consolidamento di rapporti tra il minore ed i parenti o altre persone che se ne prendono già cura; c) la *ratio* della norma deve essere intepretata nel senso della realizzazione dell'interesse del minore e la condizione dell'impossibilità dell'affidamento preadottivo deve essere intesa non in senso restrittivo come impossibilità di fatto, ma in senso estensivo come impossibilità di diritto, così da comprendere minori non in stato di abbandono ma che abbiano interesse al riconoscimento dei rapporti di genitorialità instauratisi nei confronti di una determinata persona convivente (come nel caso sottoposto all'esame del Tribunale); d) le indagini richieste dall'art. 57, legge ad., hanno consentito di affermare la piena rispondenza dell'adozione da parte della richiedente al preminente interesse della minore¹². La Corte d'Appello di Roma, sezione minorenni, respinta l'istanza di nomina di un curatore speciale proposta dal Pubblico Ministero e disposta ed espletata la verifica di cui all'art. 57, legge ad. con sentenza 7127/2015 aveva rigettato l'appello. Nel confermare la sentenza di primo grado, la Corte d'Appello riteneva che non vi fosse, nel caso concreto, incompatibilità d'interessi e di posizioni tra la minore e la madre con riguardo all'esito del procedimento, sottolineando altresì che la norma relativa all'adozione in casi particolari applicabile richiedeva il preventivo assenso del genitore all'adozione (indice di assenza di una situazione di conflitto tra genitore e figlio minore adottando); riteneva inoltre che l'opzione ermeneutica da preferire e da considerare prevalente in giurisprudenza, con riguardo alla condizione della "impossibilità di affidamento preadottivo", fosse quella 'estensiva', che consentiva di pronunciare l'adozione, prescindendo dalla condizione di abbandono del minore.

Il Procuratore Generale presso la stessa Corte d'Appello ha proposto ricorso per cassazione deducendo due motivi di censura; motivi che la Corte di legittimità, ha dichiarato infondati¹³.

Sempre agli ultimi due anni risalgono le pronunce che hanno dichiarato efficace e trascrivibile in Italia in un caso, il provvedimento di adozione di una minorenni da parte del

coniuge dello stesso sesso (poi divorziato), pronunciato all'estero¹⁴ e, nell'altro, il certificato di nascita formato all'estero con cui veniva attestato il rapporto di filiazione tra due donne (delle quali una aveva donato gli ovuli e l'altra aveva portato avanti la gravidanza e partorito il bambino) e il neonato¹⁵.

Tale ultima sentenza, avverso alla quale è stato presentato ricorso per cassazione, è stata confermata dalla Corte di legittimità, che ha stabilito che l'atto di nascita o il provvedimento costitutivo di uno stato familiare formato o pronunciato all'estero, in conformità al diritto straniero anche sulla base di una normativa difforme da quella prevista dall'ordinamento italiano, deve essere riconosciuto e trascritto nei registri dello stato civile; ciò ha sancito adottando una concezione di ordine pubblico ampia e tale per cui questo possa essere di ostacolo al riconoscimento dell'atto o del provvedimento straniero solo quando contrasti con le «*esigenze di tutela dei diritti fondamentali dell'uomo desumibili dalla Carta costituzionale, dai Trattati fondativi e dalla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, nonché dalla Convenzione europea dei diritti dell'Uomo*»¹⁶.

A parere della Corte, in altre parole, il concetto di ordine pubblico non può avere una portata tale da prevalere sul diritto alla continuità e alla conservazione dello status, quale elemento fondante dell'identità personale e sociale della persona, e che rappresenta un diritto di rilevanza costituzionale primaria del figlio minore.

La Corte ha così affermato il principio di diritto per cui «*il riconoscimento e la trascrizione nei registri dello stato civile in Italia di un atto straniero validamente formato in Spagna, nel quale risulti la nascita di un figlio da due donne non contrastano con l'ordine pubblico per il solo fatto che il legislatore nazionale non preveda o vieti il verificarsi di una simile fattispecie sul territorio italiano, dovendosi avere a riguardo al principio, di rilevanza costituzionale primaria, dell'interesse superiore del minore, che si sostanzia nel suo diritto alla continuità dello status filiationis, validamente acquisito all'estero*». La Corte ha inoltre statuito che «*l'atto di nascita straniero (valido, nella specie, sulla base di una legge in vigore in un altro paese della UE) da cui risulta la nascita di un figlio da due madri (per avere una donato l'ovulo e l'altra partorito), non contrasta di per sé, con l'ordine pubblico per il fatto che la tecnica procreativa utilizzata non sia riconosciuta nell'ordina-*

mento italiano dalla legge n. 40 del 2004, la quale rappresenta una delle possibili modalità di attuazione del potere regolatorio attribuito al legislatore ordinario su una materia, pur eticamente sensibile e di rilevanza costituzionale, sulla quale le scelte legislative non sono costituzionalmente obbligate»¹⁷. La stessa Corte ha avuto poi occasione di specificare, in tema di tecniche di procreazione medicalmente assistita, che «*la fattispecie nella quale una donna doni l'ovulo alla propria partner (con la quale, nella specie, è coniugata in Spagna) la quale partorisca, utilizzando una gamete maschile donato da un terzo ignoto, non costituisce un'ipotesi di maternità surrogata o di surrogazione di maternità, ma un'ipotesi di genitorialità realizzata all'interno della coppia, assimilabile alla fecondazione eterologa, dalla quale si distingue per essere il feto legato biologicamente ad entrambe le donne registrate come madri in Spagna (per averlo una partorito e l'altra trasmesso il patrimonio genetico)*».

3. Le due recenti sentenze della prima sezione della Corte di legittimità menzionate, delle quali la prima ha ammesso l'adozione del figlio del partner, anche dello stesso sesso, sulla base dell'art. 44, I comma, lett. d), legge ad., e la seconda la trascrizione dell'atto di nascita formato all'estero secondo una normativa difforme da quella interna¹⁸, rappresentano una indubbia chiave di ingresso e di riconoscimento in Italia dei nuclei familiari composti da una coppia di persone dello stesso sesso e dai figli delle stesse.

Si deve evidenziare tuttavia che tale ingresso è consentito, in questo momento, non sulla base del diritto della coppia – formata da persone dello stesso sesso – alla genitorialità, secondo una prospettiva adultocentrica, quanto in nome del superiore interesse del minore a vedere riconosciuto e a conservare il legame affettivo che lo stesso abbia instaurato in seno alla propria famiglia, anche se non fondata su legami biologici o giuridicamente rilevanti.

Sul riconoscimento della prevalenza di tale interesse del minore, l'incidenza della giurisprudenza della Corte Europea dei diritti dell'Uomo sulle decisioni dei giudici nazionali è stata determinante.

Tale Corte infatti ha sempre riposto particolare attenzione e tutela al diritto del minore al riconoscimento ed alla continuità delle relazioni affettive, anche svincolate da vincoli biologici ed

adottivi, createsi tra lo stesso e gli adulti di riferimento all'interno del nucleo familiare, ed ha affermato e sviluppato fino alle estreme conseguenze il principio della prevalenza dell'interesse del minore di età in tutte le decisioni che lo riguardano; principio che, secondo i dettami della Corte, deve essere considerato vincolante per lo Stato aderente alla Convenzione, anche se in contrapposizione con il limite di ordine pubblico, ed a prescindere dalla natura del legame – parentale, genetico o 'sociale' – da preservare, tra lo stesso minore ed il componente del nucleo familiare di fatto¹⁹.

4. Anche nel diritto positivo interno il rapporto di filiazione si sta sempre più sganciando dall'appartenenza genetica: a partire dalla centralità attribuita all'interesse morale e materiale del minore di età dalla legge 4.05.1983, n. 184, e successive modifiche, in tema di adozione ed affidamento dei minori, alla ultima riforma sulla filiazione di cui al D.lgs. 154/2013, che, nel prevedere un termine di cinque anni dalla nascita per l'esercizio delle azioni di disconoscimento di paternità e di impugnazione del riconoscimento per difetto di veridicità, ha dato prevalenza alla stabilità del rapporto di filiazione e dunque ai legami ed agli affetti createsi tra il minore e gli adulti di riferimento (parte integrante dell'identità dello stesso minore), piuttosto che al vincolo biologico²⁰.

Con la stessa legge di riforma della filiazione n. 219/2012 è stata estesa la nozione di parentela, contenuta nell'art. 74, c.c., quale vincolo tra persone che discendono da uno stesso stipite, ai casi in cui la filiazione sia avvenuta al di fuori del matrimonio e ai casi di filiazione adottiva, con l'unica esclusione dell'adozione del maggiore di età. Il rapporto di parentela viene dunque esteso anche alle relazioni tra i membri dello stesso gruppo familiare pur in assenza di un vincolo di sangue e, secondo la dottrina più attenta, ai rapporti derivanti da adozione speciale, ossia anche a quei casi in cui non vi sia un rapporto di filiazione derivante da adozione legittimante²¹.

La creazione di rapporti di parentela a prescindere dal matrimonio tra i genitori, unitamente all'abbandono dell'idea che la condivisione della responsabilità genitoriale sulla prole si fondi sulla convivenza dei genitori, consente di valorizzare il passaggio pure effettuato dalla stessa riforma della filiazione da potestà a responsabilità genitoriale. Come è

stato autorevolmente osservato, tale passaggio può essere visto come il corollario di un nuovo assetto dei rapporti familiari che il legislatore ha delineato prendendo atto della pluralità dei modelli familiari che caratterizzano l'unione dei genitori e perseguendo l'obiettivo di garantire al figlio la maggiore coesione possibile della rete familiare che lo circonda²².

La sempre maggiore considerazione dell'importanza delle relazioni socio-affettive tra i soggetti minori di età e gli adulti di riferimento trova conferma inoltre nella recente promulgazione della legge n. 173/2015 che, modificando la legge sull'adozione n. 184/1983, ha introdotto il diritto alla continuità affettiva dei bambini e delle bambine in affido familiare. Così, secondo la nuova normativa, il minore affidato temporaneamente ad una famiglia non solo avrà la possibilità, una volta dichiarato adottabile e sussistendone i requisiti, di essere adottato dalla stessa famiglia, ma anche – qualora lo stesso faccia rientro nella famiglia biologica o venga dato in affidamento o in adozione ad altra famiglia – di vedere comunque tutelata la 'continuità' delle 'positive relazioni socio-affettive consolidate durante l'affidamento'²³.

5. In conclusione, se è vero che grazie alla giurisprudenza di merito e di legittimità più recente ed innovativa è dato ingresso ai nuclei familiari formati all'estero e composti da conviventi dello stesso sesso e dai relativi figli, ciò avviene [quando avviene] in nome del superiore interesse del minore al riconoscimento delle relazioni affettive, anche di fatto, ed alla continuità dello stato di figlio e non come espressione del diritto della coppia omosessuale alla filiazione od all'adozione di un bambino. Diritto che nel nostro ordinamento non trova ancora riconoscimento positivo.

Preservare e tutelare, nell'interesse del minore e dal punto di vista dello stesso, una relazione affettiva già esistente è infatti altro dal creare un vincolo di filiazione *ex novo* in capo a due conviventi dello stesso sesso²⁴.

D'altra parte, un vero e proprio diritto all'adozione da parte della coppia omosessuale non è stato riconosciuto, fino ad ora, neppure dalla Corte Europea dei diritti dell'Uomo, che lascia agli Stati membri la discrezionalità di non estendere l'adozione alle coppie non coniugate (sia

omosessuali sia eterosessuali, in virtù del principio di non discriminazione)²⁵, mentre la legge 20.05.2016, n. 76, che ha istituito le unioni civili tra persone dello stesso sesso, pur riconoscendo a tali unioni effetti analoghi a quelli del matrimonio, ha intenzionalmente escluso ogni riferimento alla filiazione e all'adozione a favore degli uniti civilmente.

Tuttora, dunque, la forma di comunità familiare che trova pieno riconoscimento nel nostro Paese, per quel che riguarda l'accoglimento di figli, è quella tradizionale. Poiché questa restrizione riguarda un numero sempre maggiore di coppie, si impone per il Legislatore una riflessione più ampia sulle libertà e i diritti fondamentali della persona che in questo campo, come dimostrano le scelte legislative maggiormente responsabili dei paesi più vicini al nostro anche sul piano culturale e civile, non dovrebbero essere così estesamente ridotti o compressi da una posizione assunta aprioristicamente dallo Stato.

Si deve a tal proposito notare che, come rilevato dalla Corte di Cassazione nel 2013, non esistono studi o evidenze scientifiche che dimostrino come per un bambino crescere in una famiglia formata da due persone dello stesso sesso sia dannoso per la formazione equilibrata della sua personalità. Posizione, questa, che al momento coincide con un pre-giudizio. Al contrario, qualora l'opzione legislativa per il riconoscimento delle famiglie composte da persone dello stesso sesso si risolvesse nel riconoscimento dell'adozione da parte di tali coppie (a maggior ragione se legate attraverso l'unione civile, garanzia di una maggiore profondità e stabilità del progetto familiare), le indagini richieste per la valutazione dell'idoneità all'adozione della coppia adottante potrebbero più agevolmente prevenire casi di incompetenza genitoriale o di abbandono anche affettivo ed emotivo dei bambini. Comunque in misura maggiore rispetto ai casi in cui il figlio è stato concepito sì 'naturalmente', ma per 'caso' o da parte di genitori privi di competenze e di strumenti atti ad allevare un figlio, o semplicemente da parte di genitori che non desideravano averne, con conseguente possibile pregiudizio per la prole. Bisognerebbe insomma passare, in modo coraggioso e responsabile, da una visione della filiazione come mero evento 'naturale' ad una visione di essa come atto di responsabilità fortemente consapevole da parte dei genitori verso ogni figlio che nasce.

NOTE

1. In particolare è ammessa l'adozione legittimante in Belgio, Spagna, Paesi Bassi, Portogallo, Francia, Lussemburgo, Regno Unito, Irlanda, Svezia, Norvegia, Danimarca, Irlanda, Malta, Austria mentre è ammessa l'adozione dei figli del partner in Germania, Croazia, Estonia e Slovenia (Cass. Civ. 26.05.2016, n. 12962, in Fam. Diritto, 11, 1025).

2. Ai sensi dell'art. 6, I comma, legge 4.05.1983, n. 184, «l'adozione è consentita a coniugi uniti in matrimonio da almeno tre anni», con la specificazione, di cui al primo comma dello stesso articolo, per cui «il requisito della stabilità del rapporto di cui al comma I può ritenersi realizzato anche quando i coniugi abbiano convissuto in modo stabile e continuativo prima del matrimonio per un periodo di tre anni, nel caso in cui il Tribunale per i minorenni accerti la continuità e la stabilità della convivenza avuto riguardo a tutte le circostanze del caso concreto».

3. Così accade in Germania, laddove, a seguito dell'introduzione, nel 2001, della formalizzazione delle unioni civili, anche tra partner dello stesso sesso, è stato introdotto dapprima il cd. piccolo potere di cura del partner nei confronti dei figli dell'altro, e poi, nel 2004, la possibilità per lo stesso di adottare il figlio biologico del convivente (allo stesso legato da unione registrata); possibilità di adozione che, in virtù della decisione del 19.02.2013 della Corte Costituzionale Tedesca, è stata estesa anche al figlio adottivo del partner (si veda F. B. d'Usseaux, in adozione del figlio adottivo: un nuovo tassello nell'equiparazione tra coppie etero e coppie dello stesso sesso in Germania, in Nuova Giur. Civ. 2013, 7-8, 10639). In Svizzera, l'art. 299 c.c. prevede che il nuovo "coniuge sia tenuto ad assistere l'altro coniuge in maniera appropriata nell'esercizio della potestà genitoriale verso il figlio dell'altro", derivando da questo diritto di assistenza anche un diritto a rappresentarlo "quando le circostanze lo richiedano". Nell'ordinamento francese, invece, è contemplata la possibilità per i genitori di delegare a terzi, e dunque anche al coniuge o convivente del genitore, taluni doveri parentali. Così, per effetto della entrata in vigore della legge 4.03.2002, accanto alla delega della responsabilità genitoriale prevista per i casi di carenze dei genitori nell'esercizio della stessa responsabilità, l'art. 377 c.c. dispone che i genitori, insieme o separatamente, possano, qualora le

circostanze lo esigano, demandare in tutto o in parte l'esercizio dell'autorità parentale a un terzo, membro della famiglia o persona degna di fiducia. Tale delega di potestà, tuttavia, deve essere concessa dall'autorità giudiziaria e non è un effetto del mero accordo tra i genitori o della legge. In Inghilterra poi il *Children Act 1989*, così come modificato ed integrato dalla legislazione successiva, prevede che lo 'step-parent' possa diventare titolare della responsabilità genitoriale su accordo, trilaterale, dello stesso con i due genitori biologici, o, in alternativa, per ordine della Corte, su sua stessa istanza (*Children Act 1989*, Parte I, Sezione 4°). In Olanda, invece, quando la convivenza assuma particolare caratteristiche, al genitore sociale spetta l'obbligo di mantenere il figlio dell'altro convivente (in M. Sesta, *Verso nuove trasformazioni del diritto di famiglia italiano*, *Famiglia*, I, 2003, 160).

4. Mentre nell'originario impianto normativo della proposta di legge era prevista l'estensione dell'adozione del figlio del coniuge alle parti di una unione civile, con l'approvazione del maxiemendamento, la norma che la prevedeva è stata espunta dal testo del disegno di legge. Nel testo approvato è stato dunque espressamente previsto che la norma, che considera applicabili alle parti dell'unione civile le disposizioni riguardanti il matrimonio e quelle che riguardano i 'coniugi', non trova applicazione con riguardo alle norme del codice civile non espressamente richiamate dalla stessa legge ed alla legge n. 184/1983, che è la legge sull'adozione. L'equivalenza tra 'coniugi' e 'parti di una unione civile' non vale dunque con riguardo alle adozioni. È stato tuttavia precisato che «*resta fermo quanto previsto e consentito in materia di adozione dalle norme vigenti*» (art. 1, n. 20).

5. Cass. 11.01.2013, n. 601, in *Foro It.* 2013, 4, 1, 1193, in *Giur. It.* 2013, 5, 1036, con nota di Paparo, in *Nuova Giur. Civ.*, 2013, 5, 432 nota di Murgo, in *Fam. Diritto*, 2013, 6, 570 nota di Ruscello, in *Giur. It.*, 2013, 4, 789, in *www.ilcaso.it*, 2013.

6. Tra le altre: Trib. minorenni Palermo, 4.12.2013 e Trib. minorenni Bologna, 31.10.2013, in *Fam. Diritto* 2014, 3, 273 con nota di Tommaso.

7. Trib. Palermo, decr. 6.04.2015, in *Corriere Giur.*, 2015, 12, 1555

con nota Veronesi, e in *Fam. Diritto*, 2016, 44 con nota Ardizzone.

8. In particolare con riguardo all'art. 337 ter, c.c., che, nel momento della disgregazione familiare, prevede il diritto del figlio minore a «*mantenere un rapporto equilibrato e continuativo con ciascuno dei genitori, di ricevere cura, educazione, istruzione e assistenza morale da entrambi e di conservare rapporti significativi con gli ascendenti e con i parenti di ciascun ramo genitoriale*».

9. Corte d'Appello di Palermo, ord., 17.07.2015, in *Corriere Giur.*, 2015, 12, 1555 nota Veronesi, e *Fam. Diritto*, 2016, 44 con nota Ardizzone.

10. Le tre decisioni nell'ordine sono: Trib. minorenni Roma, 30.06.2014, in *Fam. diritto* 2015, 6, 574, con nota Ruo, in *Nuova giur. Civ. comm.* 2015, 2, 10109 con nota Long, in *Vita not.* 2015, I, 107; Corte d'Appello Roma, 20.10.2015, e *Cass. Civ.* 26.05.2016, n. 12962, cit..

11. Nello stesso senso, Trib. minorenni Roma, 22.09.2015; Trib. minorenni Roma 23.10.2015 (provvedimento questo pronunciato nei confronti di una coppia di uomini e divenuto definitivo per mancanza di impugnazione), in *www.articolo29.it* e Trib. minorenni Roma, 30.12.2015, in *Fam. diritto* 2016, 6, 584, con nota Scalera, e Corte Appello Palermo 19.04.2016, in *www.articolo29.it*. In senso contrario, si vedano, Trib. minorenni Torino, 11.09.2015, in *Nuova giur. Civ. comm.* 2016, 2, 10205, con nota Nocco, e recentemente, Trib. minorenni Milano, 13.09.2016, inedita.

12. Ai sensi dell'art. 57, legge 184/1983, ai fini della pronuncia dell'adozione all'esistenza dei presupposti richiesti dallo stesso articolo, «*se l'adozione realizza il preminente interesse del minore. A tal fine il tribunale per i minorenni, sentiti i genitori dell'adottando, dispone l'esecuzione di adeguate indagini da effettuarsi, tramite i servizi locali e gli organi di pubblica sicurezza, sull'adottante, sul minore e sulla di lui famiglia. L'indagine dovrà riguardare in particolare: (a) l'idoneità affettiva e la capacità di educare e istruire il minore, la situazione personale ed economica, la salute, l'ambiente familiare degli adottanti; b) i motivi per i quali l'adottante desidera adottare il minore; c) la personalità del minore; d) la possibilità di idonea convivenza, tenendo conto della personalità dell'adottante e*

del di cui all'articolo 44, il Tribunale, oltre minore».

13. Cass. Civ. 26.05.2016, n. 12962, cit.

14. Corte Appello Milano, ord. 16.10-01.12.2015, in *Fam. diritto*, 2016, 3, 271 con nota di Tommaseo e in *www.articolo29.it*.

15. CA Torino, 29.10.2014, in *Giur. It.*, 2015, 6, 1344 nota di Cristiani e in *www.articolo29.it*.

16. Cass. Civ., 21.06.2016, n. 19599.

17. Cass. Civ., ult. cit.

18. Cass. Civ. 26.05.2016, n. 12962, cit, e Cass. Civ., 21.06.2016, n. 19599.

19. Si veda, in particolare, Corte Europea dei diritti dell'Uomo, 27.01.2015, *Affaire Paradiso et Campanelli c. Italie* (ricorso n. 25358/12). In tale caso [di filiazione formata all'estero] la Corte, in assenza di qualsiasi vincolo parentale tra i pretesi genitori ed il minore, ed anzi proprio nell'ottica della protezione della famiglia di fatto e del superiore interesse del minore, ha ritenuto applicabile l'art. 8 della Convenzione Europea dei diritti dell'Uomo ed ha considerato il rifiuto, da parte delle autorità giudiziarie italiane, di riconoscere la filiazione stabilita all'estero e le misure che ne erano coerentemente seguite in applicazione della normativa interna (allontanamento del minore dal contesto familiare, con la presa in carico del bambino da parte dell'ente; suo collocamento presso una comunità e successivamente presso una famiglia affidataria) come misure non 'necessarie' all'interno di una 'società democratica', ai sensi dell'art. 8 della Convenzione. La Corte ha così concluso che la stretta applicazione delle disposizioni legislative nazionali da parte delle autorità Italiane non aveva rappresentato il giusto bilanciamento tra gli interessi pubblici e gli interessi privati in gioco, in considerazione del principio secondo il quale, ogni volta che una controversia coinvolge un minore di età, l'interesse di quest'ultimo deve prevalere. Con riguardo all'affermazione del principio della prevalenza del superiore interesse del minore e della nozione di vita familiare, si vedano le seguenti decisioni della Corte Europea dei diritti dell'Uomo: sent. 13.06.1979, *Marckx v. Belgium*; sent. 26.05.1994, *Keegan c. Irlanda*; sent. 22.04.1997, *X., Y. E Z. c. Regno Unito* nonché la sentenza del 27.04.2010 (divenuta definitiva il 22.11.2010), *Moretti e Be-*

nedetti v. Italia (Ricorso n.16318/07); caso, quest'ultimo, in cui una coppia aveva accolto in affido, ad un mese dalla nascita, una infante, trattandola come una figlia per i diciannove mesi successivi e, avendo proposto domanda di adozione, si era vista negare tale possibilità; la Corte di Strasburgo, ritenendo rilevante il legame che si era instaurato tra la coppia affidataria e la bambina affidata, ha condannato l'Italia per violazione dell'art. 8, CEDU, per la mancanza del rispetto della vita familiare.

20. Sulla base dei principi di autore-sponsabilità nel rapporto di filiazione e di prevalente interesse del minore, il Tribunale di Roma, con ordinanza in data 8.08.2014 (Foro it. 2014, 10, I, 2934, nota: Casaburi), ha rigettato il ricorso ai sensi dell'art. 700 c.p.c. presentato da due genitori 'genetici' volto ad impedire, in via cautelare, la formazione del rapporto di filiazione tra la madre gestante che, per errore umano, aveva portato in grembo e partorito due gemelli formati da embrioni geneticamente appartenenti ai ricorrenti (sottoposti alle stesse tecniche di procreazione medicalmente assistita nell'istituto di cura) e gli stessi gemelli.

21. M. Dossetti, in *Dopo la riforma della filiazione: i nuovi successibili*, in *Fam. dir.* 2015, 10, 941.

22. E. Al Mureden, la responsabilità genitoriale tra condizione unica del figlio e pluralità dei modelli familiari, in *Fam. diritto*, 2014, 5, 466.

23. Ai sensi dell'art. 1, della legge 19.10.2015, n. 173, all'art. 4, legge n. 184 del 4.05.1983, sono aggiunti, tra gli altri, i seguenti commi: «5 bis. Qualora, durante un prolungato periodo di affidamento, il minore sia dichiarato adottabile ai sensi delle disposizioni del capo II del titolo II e qualora, sussistendo i requisiti previsti dall'art. 6, la famiglia affidataria chieda di poterlo adottare, il tribunale per i minorenni, nel decidere sull'adozione, tiene conto dei legami affettivi significativi e del rapporto stabile e duraturo consolidatesi tra il minore e la famiglia affidataria»; 5 ter. Qualora, a seguito di un periodo di affidamento, il minore faccia ritorno nella famiglia di origine o sia dato in affidamento ad altra famiglia, è comunque tutelata, se rispondente all'interesse del minore, la continuità delle positive relazioni socio-affettive consolidate durante l'affidamento».

24. Favorevole alla adozione particolare in favore del partner legato al genitore del minore da un'unione

civile o da una stabile convivenza, anche omosessuale, nella prospettiva dell'interesse del minore a conservare i propri essenziali legami affettivi con i membri del nucleo familiare con cui si trova a vivere, ma con un iter argomentativo divergente rispetto a quello adottato dalle sentenze che hanno dato avvio al procedimento ed alla decisione della Corte di cassazione che si commenta (e critico rispetto ad esso), è Morace Pinelli, in *Per una riforma dell'adozione*, in *Fam. Diritto*, 2016, 7, 719.

25. Se nella decisione Oliari ed altri v. Italia (21.07.2015), la Corte di Strasburgo ha sancito il diritto delle coppie omosessuali a vedere riconosciuto e tutelato il loro status familiare, condannando l'Italia per aver violato l'art. 8 della Convenzione Europea dei diritti dell'Uomo, nella precedente decisione X e altri v. Austria (19.02.2013) la Corte di Strasburgo ha escluso che incombesse sugli Stati membri un obbligo di estendere il diritto all'adozione cogenitoriale alle coppie omosessuali non sposate, mentre tale dovere potrebbe essere imposto quando l'adozione sia già prevista, dalla normativa interna, anche a favore delle coppie di fatto e senza che il rifiuto all'adozione da parte della coppia omosessuale sia giustificato da un fine legittimo e proporzionale, come accadeva nello Stato Austriaco.

Il secolo del cervello:
brevi note sul rapporto
fra ricerca scientifica
e discipline filosofiche
in tema di 'libertà' umana

*The century of the brain:
short notes on the
relationship between
scientific research
and philosophical
disciplines on the human
'freedom'*

MONICA TORALDO DI FRANCIA
monica.toraldo@unifi.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Firenze

ABSTRACT

L'interesse per la conoscenza sempre più approfondita delle caratteristiche e del funzionamento del cervello umano, manifestato anche dall'enorme proliferazione di progetti di ricerca nel settore delle neuroscienze, ha fatto sì che dal 'secolo della Biologia' si sia passati al 'secolo del Cervello', dando seguito anche alla nascita della c.d. 'neuroetica'.

ABSTRACT

Increasing interest in both brain features and functioning has led to the development of numerous research projects in the field of neuroscience. This interest has determined a shift from a "Biology Era" also to a "Brain Era" leading to the birth of "neuroethics".

KEYWORDS

Neuroscienze
Neuroscience

Neuroetica
Neuroethics

Libero Arbitrio
Freedom

Enhancement
Enhancement

In premessa a questo intervento, che non ha certo la pretesa di ricostruire i profili di un dibattito complesso ed estremamente specialistico, mi propongo di fornire solo alcune informazioni, molto generali, su come gli sviluppi delle neuroscienze abbiano influito sulla nascita della c.d. 'neuroetica' e contribuito, al contempo, ad arricchire la riflessione filosofica sul tema della libertà umana. Pur venendo riproposto in chiave nuova, il dibattito odierno sul tema del 'libero arbitrio' non può che rimanere una discussione aperta e, come accade per molte delle più rilevanti e 'classiche' questioni filosofiche, non suscettibile di trovare una parola conclusiva.

1. IL SECOLO DEL CERVELLO: I GRANDI PROGETTI DI RICERCA

L'accelerato sviluppo delle neuroscienze degli ultimi decenni ha fatto ritenere che al 'secolo della Biologia' (definizione coniata per il XX secolo) sia ormai succeduto il 'secolo del Cervello', in cui ci si aspetta di acquisire una completa conoscenza delle caratteristiche e del funzionamento del cervello umano e una più approfondita comprensione del rapporto dell'attività cerebrale con le funzioni cognitive e coi comportamenti normali e patologici. I grandi progressi fin qui ottenuti sono in gran parte dovuti all'avanzamento delle metodiche di registrazione dei segnali neurofisiologici e all'avvento delle nuove tecniche di *neuroimaging* funzionale che hanno permesso, anche grazie a un loro utilizzo combinato, non solo lo studio dei circuiti cerebrali, ma anche di «osservare in diretta e in vivo le modificazioni metaboliche correlate con l'attività del cervello durante l'esecuzione di compiti cognitivi e decisionali»¹.

Il crescente interesse pubblico per questo ambito di studi, e per ciò che ne può derivare in termini di prevenzione e cura di malattie neurodegenerative e psichiatriche, si è poi recentemente tradotto nella promozione di grandi progetti di ricerca, finanziati con ingenti capitali pubblici e privati, fra i quali il più noto è quello promosso nell'aprile 2013 dal Presidente Obama, conosciuto come *BRAIN Initiative (Brain Research through Advancing Innovative Neurotechnologies)*, che si prefigge di rivoluzionare la nostra comprensione del cervello umano. A questo progetto, che vede il Na-

Il secolo
del cervello:
breve note
sul rapporto fra
ricerca scientifica
e discipline
filosofiche
in tema di
'libertà' umana

Articoli

tional Institute of Health (NIH) in prima linea con il ruolo di principale organizzatore, hanno subito aderito numerose istituzioni accademiche, aziende tecnologiche, gruppi di ricerca, etc. La speranza è che l'initiative² aiuti, in tempi brevi, ad approfondire la conoscenza delle dinamiche neuronali, dia un contributo decisivo alla ricerca sulle patologie neurologiche e psichiatriche e sulla loro prevenzione e/o trattamento, acceleri lo sviluppo e l'applicazione di nuove e più potenti tecnologie per esplorare i modi in cui il cervello registra, processa, usa, immagazzina, recupera una grande varietà di informazione e getti luce sul complesso legame fra funzioni cerebrali e comportamenti. Anche l'Unione Europea ha a sua volta lanciato, e in larga parte finanziato, un ambizioso progetto scientifico nel campo dell'informatica e delle neuroscienze, lo Human Brain Project coordinato dal Brain Mind Institute dell'École Polytechnique di Losanna, che si propone di realizzare nel prossimo decennio una simulazione del completo funzionamento del cervello umano su un supercomputer. Si tratta, tuttavia, di un progetto da subito duramente e pubblicamente contestato da un ingente numero di scienziati europei³, che ne hanno criticato sia l'ipotesi concettuale, ossia la possibilità di ottenere nuove informazioni sul cervello umano partendo da una simulazione, sia il sottostante modello politico di investimenti in ricerca, privilegiante la 'Big Science' a scapito di progetti meno ambiziosi, più realistici e fra loro competitivi.

Ma anche nei confronti del progetto statunitense sono state mosse non poche critiche per la visione meccanicistica, mai messa in discussione, delle funzioni mentali che lo sostengono. Tuttavia, in questo caso, il Presidente Obama, consapevole dei molteplici problemi filosofici ed etici sollevati da questo tipo di ricerche, contestualmente al lancio del progetto aveva chiesto, alla Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues di esaminare i profili etici e le criticità della ricerca neuroscientifica in generale e di quella implicata nella BRAIN Initiative in particolare; compito che la Commission ha svolto redigendo due documenti in materia⁴. Nel primo, *Gray Matters: Integrative Approaches for Neuroscience, Ethics, and Society*, pubblicato nel 2014, si raccomanda l'integrazione di etica e ricerca neuroscientifica al fine di aiutare i ricercatori, le istituzioni politiche e il pubblico in generale a riconoscere e confrontarsi con le implicazioni etiche e sociali della ri-

cerca neuroscientifica e delle sue applicazioni. Il secondo, più articolato, *Gray Matters: Topics at the Intersection of Neuroscience, Ethics, and Society* (2015), si propone invece di stimolare un continuo dibattito multidisciplinare, critico e 'ben informato', indirizzato all'approfondimento di tre tematiche particolarmente controverse, all'intersezione fra neuroscienze e società, esemplificative delle tensioni etiche e delle implicazioni sociali dell'avanzamento neurotecnologico. Le tre tematiche, che sono fatte oggetto di analisi e di raccomandazioni specifiche, riguardano rispettivamente:

1. le modificazioni neuronali finalizzate al c.d. '*cognitive enhancement*'⁵, che sollevano interrogativi non solo circa il rapporto rischi/benefici e circa le misure più idonee ad assicurare il rispetto della giustizia e dell'eguaglianza di opportunità nell'accesso ai *cognitive enhancers*, ma anche riguardo alla domanda filosofica cruciale di ciò che significa essere 'umani';
2. il problema di come assicurare rispetto e protezione degli individui con diminuita o assente capacità di dare il consenso, che tuttavia devono poter essere inclusi nei protocolli di ricerca, conoscitivi e applicativi, e avere l'opportunità di trarne beneficio;
3. il complesso rapporto fra neuroscienze e sistema giuridico, in quanto se da una parte l'applicazione delle neuroscienze nell'ambito del diritto può offrire la possibilità di arrivare a decisioni giudiziarie più giuste e accurate, dall'altra solleva numerosi interrogativi e preoccupazioni relative al rischio di un uso prematuro e/o fuorviante delle informazioni neuroscientifiche disponibili, di intrusione nella *privacy* cerebrale degli individui e di messa in discussione del concetto basilare di 'responsabilità morale'.

Nelle conclusioni anche questo documento sottolinea comunque la necessità non solo di far avanzare la ricerca neuroscientifica ed etica, ma altresì di fornire ai cittadini un'educazione adeguata al confronto che ci attende con le sfide che questi avanzamenti pongono alla società, alla politica e al diritto.

2. LA 'NEUROETICA'

Che le neuroscienze, nelle loro diverse declinazioni disciplinari, dovesse-

ro integrare la riflessione etica era da tempo un'esigenza fortemente sentita, tanto che era stato coniato il neologismo 'neuroetica' già a partire dagli anni ottanta del secolo scorso, con riferimento ai contenuti etico-morali delle ricerche neuro-scientifiche, all'etica della pratica clinica in neurologia, alle prospettive filosofiche di sé e del cervello e a problematiche di ordine giuridico.

Con il consolidamento dei progressi, in ambito conoscitivo e applicativo, delle diverse discipline ricomprese nell'ambito neuroscientifico, anche la 'neuroetica'⁶ si è articolata in differenti settori e filoni di ricerca, così che, semplificando, si può distinguere oggi fra una 'neuroetica applicata' e una 'neuroetica filosofica'. Mentre la prima si occupa delle questioni etiche, sociali e giuridiche che possono sorgere nel momento in cui le scoperte riguardanti il cervello si riflettono e trovano applicazione nella pratica clinica, nelle politiche sociali e nel diritto, la seconda riguarda più specificamente l'impatto sulla riflessione filosofica e antropologica di quei filoni di ricerca che mirano ad indagare i fondamenti neurali del pensiero e dei processi decisionali, compresi quelli di rilevanza morale. Ed è in questa seconda accezione che la neuroetica ha portato nuova linfa al dibattito intorno a vecchie questioni filosofiche quali quelle dell'esistenza o meno del 'libero arbitrio', del rapporto mente/corpo (fra funzioni cognitive e pratiche da un lato e funzioni biologiche dall'altro), mente/cervello, sulle quali oggi vi è un'amplessissima letteratura.

Non stupisce che la riproposizione di queste tematiche classiche della filosofia teoretica e morale abbia tratto impulso anche dalla divulgazione dei risultati, e delle connesse ipotesi interpretative, provenienti dalle ricerche sulle funzioni cognitive complesse, ricerche rese possibili, in tempi relativamente recenti, dalla messa a punto di metodiche e strumenti caratterizzati da una bassa invasività – quali le tecniche di neuroimmagine funzionale – per la 'visualizzazione' dell'attività cerebrale in vivo durante lo svolgimento di specifici compiti da parte dei soggetti arruolati negli esperimenti. L'interesse suscitato dalle neuroimmagini funzionali sta, in questo caso, principalmente nel fatto che queste forniscono informazioni di tipo correlazionale, in cui si possono evidenziare delle associazioni nel tempo tra esecuzione di un determinato compito cognitivo e un

cambiamento dell'attività metabolica in una determinata regione cerebrale. Come è stato sottolineato nel documento del CNB *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo. Osservazioni bioetiche*, queste ricerche si propongono di indagare, in soggetti sani e non, se, ad esempio, «determinate scelte di comportamento siano il risultato di reazioni immediate automatiche o risposte mediate/razionali, nonché quali siano i rapporti tra risposte emotive, o capacità cognitive e stimoli indotti dall'ambiente». A questo proposito il documento mette anche in evidenza come sia difficile, se non impossibile, trarre da queste correlazioni dati certi, ossia delle conclusioni scientificamente convincenti, per più motivi:

- a. il legame tra attività metabolica e attività neuronale non è perfettamente chiaro, ragion per cui i dati di neuroimmagine funzionale non consentono di dire «se l'attivazione di un'area sia un epifenomeno o sia necessaria all'esecuzione del compito»;
- b. il *setting* delle ricerche di questo tipo è altamente artificiale e controllato, tale da creare forti dubbi sulla loro ripetibilità;
- c. oltre alle perplessità che suscita il disegno di questi esperimenti, le maggiori criticità riguardano poi la possibilità di tracciare delle correlazioni certe e generalizzabili tra aree cerebrali, pensieri e azioni/esecuzione di compiti, secondo uno schema causativo di tipo deterministico.

In conclusione: «la visualizzazione di aree cerebrali e la individuazione di 'correlati neurali' di certi stati mentali o azioni non consentono di 'leggere la mente' (sapere se un soggetto dice la verità o una bugia) o di 'predire certi comportamenti' (collegare in modo automatico comportamenti intenzionali o non intenzionali), ma semmai solo di prevederli con una soglia di approssimazione non precisa».

3. IL RITORNO ALLA RIBALTA DEL TEMA DELLA LIBERTÀ UMANA E DEL LIBERO ARBITRIO

L'interesse suscitato dalle neuroscienze cognitive, che mettono in relazione l'attività neuronale con il pensiero e il comportamento, ha avuto, come sopra ricordato, effetti

rilevanti anche nell'ambito delle discipline filosofiche. Il dibattito odierno in materia è ormai altamente specialistico e impossibile da riassumere⁸; solo, per dare un'idea molto approssimativa, si può dire che alla riproposizione in chiave nuova di problemi filosofici tradizionali quali quelli del libero arbitrio, del rapporto mente/corpo, mente/cervello, si affiancano nuove domande del tipo "esiste o meno un fondamento neurologico dell'etica e delle scelte morali?"⁹, "dove si pone il confine della mente?"¹⁰.

Per quanto riguarda più in particolare il tema della libertà umana, il focus dell'attenzione è stato rivolto, tradizionalmente, non tanto alla c.d. 'libertà negativa', ossia alla libertà intesa come assenza di impedimenti esterni (sociali, politici, economici, religiosi, etc.), quanto alle questioni filosoficamente più ardue e controverse sollevate dalla c.d. 'libertà positiva', intesa come capacità di autodeterminazione del soggetto agente¹¹. Riguardo a quest'ultima, la contrapposizione fondamentale, mai risolta, oppone le teorie deterministiche, sostenenti una determinazione completa delle cause nel mondo fisico, uomo incluso, alle teorie indeterministiche che invece ritengono impossibile escludere l'esistenza di un potere causale indipendente, non determinato da altro, quale il 'libero arbitrio', inteso nell'accezione più forte. Era quindi inevitabile che questo dibattito riprendesse vigore, seppure con una diversa connotazione, sotto l'influenza dell'ipotesi – derivata dalla interpretazione in termini 'causativi' dei risultati degli esperimenti di 'visualizzazione' dell'attività cerebrale durante l'esecuzione di compiti deliberativi – che le reazioni 'automatiche' siano predittive della risposta consapevole, ovvero che la deliberazione cosciente di fatto non abbia alcuna influenza nel processo decisionale. Quest'ipotesi estrema¹², da più parti contestata, ha comunque contribuito alla fioritura di studi originali in materia di rapporto fra scienza e filosofia¹³ e, segnatamente, alla ridefinizione della questione della libertà umana in termini di compatibilità, o meno, fra spiegazione scientifica e autocomprensione psicologica e morale del soggetto agente. Pertanto la contrapposizione animante il dibattito filosofico odierno è non solo, e non tanto, quella fra tesi deterministiche e indeterministiche, ma piuttosto quella fra tesi compatibiliste, secondo le quali il determinismo presupposto dalle scienze naturali, inteso in senso epistemico, è compatibile con l'affermazione del potere causativo della volontà del soggetto agente e, segnatamente, col concetto di 'libero arbi-

trio', inteso tuttavia in senso debole, come assenza di costrizioni esterne della volontà, e tesi incompatibiliste¹⁴; quest'ultime, pur prendendo due forme opposte (libertarismo/determinismo ontologico) negano invece proprio tale possibilità di coesistenza, in quanto continuano ad attribuire un significato forte tanto al concetto di 'libero arbitrio', quale autonomia irriducibile, quanto a quello di determinismo. Il dibattito teorico sul 'libero arbitrio', pur essendosi arricchito di nuove conoscenze, prospettive e argomentazioni, è un dibattito teorico sempre in fieri e non è prevedibile un suo esaurimento, nè la prevalenza dell'una o dell'altra delle posizioni in campo. Per riprendere il titolo di un libro di Salvatore Veca, alla filosofia compete solo la 'penultima parola' riguardo alle grandi questioni che nel mondo occidentale ne hanno segnato la storia.

BIBLIOGRAFIA

- Aiello, F. (2014), «Neuroscienziati boicottano lo Human Brain Project», in *Scienza in rete*, 15 luglio 2014, <http://www.scienzainrete.it/contenuto/articolo/francesco-aiello/neuroscienziati-boicottano-lo-human-brain-project/luglio-2014>
- Bird, S. J., in Mitcham, C. (ed.) (2005), *Encyclopaedia of Science, Technology and Ethics*, Thomson Gale, New York, vol. III, 1310.
- Boella, L. (2008), *Neuroetica. La morale prima della morale*, Raffaello Cortina editore, Milano.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) (2010), *Neuroscienze ed esperimenti sull'uomo. Osservazioni bioetiche*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, <http://presidenza.governo.it/bioetica/pareri.html>
- Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) (2013), *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, <http://presidenza.governo.it/bioetica/pareri.html>
- De Caro, M. (2004), *Il libero arbitrio. Una introduzione*, Laterza, Roma-Bari.

- Di Francesco, M., Marraffa, M. (2009), *Il soggetto. Scienze della mente e natura dell'io*, Bruno Mondadori, Milano.
 - Green, J. et al. (2001), «An fMRI Investigation of Emotional Engagement in Moral Judgment», in *Science*, n. 293, 2105 e ss.
 - Green, J. et al. (2004), «The Neural Bases of Cognitive Conflict and the Control in Moral Judgment», in *Neuron*, n. 44, 389 e ss.
 - Levy, H. (2007), *Neuroethics. Challenges for the 21st Century*, Cambridge University Press, New York, (trad. it. di Rumiati, R. I. (2009), *Neuroetica. Le basi neurologiche del senso morale*, Apogeo, Milano).
 - Libet, B. (1985), «Unconscious cerebral initiative and the role of conscious will in voluntary action», in *The Behavioural and Brain Society*, n. 8, 529 e ss.
 - Magni, S. F. (2009), «Determinismo, libertà e compatibilismo», in Portioli, C. (a cura di), *Natura e libertà. Filosofia, scienza ed etica*, "Annali dell'Istituto Banfi", n. 6, Morlacchi Editore, Perugia, 125-142.
 - Mordacci, R. (2009), «Neuroscience and Metaethics: A Kantian Hypothesis», in *Etica & Politica / Ethics & Politics*, XI, 2, pp. 43-56, http://www2.units.it/etica/2009_2/MORDACCI.
 - President's Council on Bioethics (2003), *Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness*, Dana Press, New York.
 - Veca, S. (2001), *La penultima parola e altri enigmi*, Laterza, Roma-Bari.
- 5.** Il tema dell' 'enhancement' era peraltro già stato affrontato dal President's Council on Bioethics nel Report *Beyond therapy. Biotechnology and the pursuit of happiness*, Dana Press, New York, 2003. Si veda anche in proposito il documento del CNB (2013).
- 6.** L'anno che segna la rinnovata e peculiare attenzione per la 'neuroetica', tenendo conto dei progressi conseguiti nel frattempo sul piano scientifico e (soprattutto) tecnologico, può essere considerato il 2002. Tra il gennaio e il maggio di quell'anno, infatti, si sono tenuti tre importanti convegni scientifici internazionali: il primo, *Understanding the Neural Basis of Complex Behaviors: the Implications for Science and Society*, è stato organizzato dalla rivista "Neuron" e dall'American Association for Advancement of Science; il secondo, *Neuroscience Future*, è stato invece organizzato dalla Royal Institution di Londra, mentre il terzo e più noto, *Neuroethics: Mapping the Field*, è stato organizzato dalla Dana Foundation, dalla Stanford University e dalla University of California. Per una definizione di 'neuroetica', si veda la voce omonima curata da S. J. Bird, in Mitcham (ed.) 2005.
- 7.** CNB, cit.
- 8.** Si veda, ad es., Di Francesco e Marraffa 2009.
- 9.** Cfr. Boella 2008; Green et al. 2001; Green et al. 2004.
- 10.** Cfr. Levy 2007.
- 11.** Cfr. De Caro 2004.
- 12.** Ipotesi, per altro, già formulata negli anni ottanta dello scorso secolo dal neurofisiologo e psicologo statunitense Benjamin Libet (1985).
- 13.** Cfr., fra gli altri, Mordacci 2009.
- 14.** Cfr. Magni 2009.
- 15.** Veca 2001.

NOTE

1. Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) 2010.
2. <https://www.whitehouse.gov/BRAIN> e <http://braininitiative.nih.gov/about/index.htm>
3. Cfr. Aiello 2014.
4. Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues, *Gray Matters*, voll. I-II, <http://bioethics.gov/node/3543>

Libero arbitrio, neuroni e sistema criminale

*Free will, neurons
and criminal law*

OMBRETTA DI GIOVINE
ombretta.digiovine@unifg.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Foggia

ABSTRACT

Il concetto di libertà desumibile dalle neuroscienze può essere ritenuto compatibile con quello assunto alla base del diritto penale, che dunque non è minacciato nella sua esistenza né nelle sue finalità. Tuttavia, se le scoperte delle neuroscienze possono soltanto migliorare il giudizio sull'imputabilità del reo (vizio di mente), esse impattano sulle categorie dell'elemento soggettivo del reato, dove porranno interrogativi spinosi ed impongono l'avvio di una riflessione urgente.

ABSTRACT

The concept of freedom based on neurosciences can be considered as being compatible with the concept of freedom in Criminal law, which is therefore not threatened in terms of its existence or its purpose. However, although discoveries from neuroscience can only improve judgments concerning imputability and insanity responsibility, they will soon begin to impact on the categories of the subjective element of a crime (mens rea), posing thorny questions which will require serious reflection.

KEYWORDS

Libero arbitrio
Freedom

Diritto penale
Criminal law

Neuroscienze
Neurosciences

Imputabilità
Imputability

Elemento soggettivo
Mens rea

1. CERVELLI IN PRIGIONE?

Sino a poco tempo fa, la grande domanda sull'esistenza del libero arbitrio sembrava relegata alla storia del diritto penale e, in particolare, alla disputa tra le due grandi Scuole di pensiero (Classica e Positiva) che si contendevano il campo al momento dell'emanazione del codice penale – quasi un secolo orsono –, proponendo al loro interno, seppur con varietà di accenti, risposte di segno rispettivamente positivo e negativo. Contro ogni aspettativa, da qualche anno il quesito è tornato attuale, ponendosi con l'impellenza tipica del suo marchio di provenienza scientifica. Molti esperimenti – a partire da uno realizzato nel 1983 (ampiamente discusso dal suo autore in Libet, 2004) – hanno provato che l'uomo agisce qualche frazione di secondo *prima* di divenirne consapevole. Se ne è desunto come la libertà dell'uomo sia soltanto un'illusione (tutt'al più, esisterebbe un «potere di veto») con conseguente profluvio di inquietanti interrogativi giuspenalistici, del tipo: *come giustificare la punizione di chi è stato costretto dalla natura a delinquere?; se noi siamo i nostri cervelli, ha senso punire un cervello?; in caso positivo, su quali basi?*

In risposta, è stato tratteggiato un mondo in cui noi, macchine sofisticate, *agite* dalle forze della natura e da impulsi incoercibili, verremmo castigati (non perché ce lo meritiamo, bensì) in forza di convenzioni sociali (cfr. in Italia Corbellini, Sirgiovanni 2013: 205 ss.). La tesi forse più celebre, esprimendo un punto di vista dichiaratamente consequenzialista, propose di riscrivere le funzioni del diritto penale, ravvisando nella minaccia di pena un condizionamento tra gli altri, un *input* suscettibile di orientarci verso la pacifica convivenza (Greene, Cohen 2004: 1775-1785).

Si potrebbe replicare che è eccessivo, forse anche contraddittorio, postulare un rapporto causa/ effetto così stringente, visto che l'uomo è reattivo ai suoi impulsi, oltre che alle stimolazioni dell'ambiente e che, oltretutto, gli studiosi del diritto penale hanno sempre nutrito dubbi sulla capacità motivazionale della pena. E viene anche spontaneo chiosare che l'inesistenza del libero arbitrio avrebbe un retrogusto amaro per molti.

Repelle all'uomo comune, che tende a identificare nella retribuzione lo scopo della pena ma che si trove-

rebbe nella difficoltà di giustificare e canalizzare il suo naturale “bisogno di giustizia” nei confronti di un *non reo*. Non la gradisce il giurista, che si ribella all’idea di degradare la pena da strumento di rieducazione (così vorrebbe la Costituzione e così piace pensare) in strumento di neutralizzazione della pericolosità dell’individuo e di mera difesa sociale (le macchine non possono essere emendate; al limite, riprogrammate o, se ogni altra opzione fallisce, disinnescate per evitare che facciano altri danni). Nel quale, cioè, si è insinuato il timore che, nel confronto con le nuove acquisizioni scientifiche, quel poco che c’è di nobile nel fondamento della pena – e cioè la c.d. prevenzione speciale positiva o reintegratrice (secondo la concezione dominante quantomeno nel diritto penale continentale) – possa calare a picco insieme all’idea che siamo padroni del nostro corpo e delle nostre azioni.

Poco male, si obietterà: tale disagio non toglierebbe alcunché alla bontà delle conclusioni scientifiche, svelando al limite le ragioni dello scetticismo, quando non dell’aprioristica chiusura nei confronti dei nuovi saperi, spesso frettolosamente bollati come riduzionisti (lo sono, sebbene in un’accezione non negativa), riduttivi e banalizzanti. E contribuirebbe ad illuminare le ragioni per cui il giurista (soprattutto continentale) cerca di rimuovere il problema, lasciando le neuroscienze fuori dalla porta delle sue rassicuranti certezze umanistiche.

In realtà, tale rimozione, oltre ad essere faticosa e poco produttiva, non è forse necessaria. La questione del *free will* con ogni probabilità si ridimensionerebbe riformulandone le premesse in termini più precisi, anche se in questo modo, insieme alla sua drammaticità, perderebbe gran parte del suo fascino.

2. DAVVERO SECONDO LE NEUROSCIENZE NON C’È SPAZIO PER LA LIBERTÀ?

Non c’è dubbio che il profano il quale si accosti per la prima volta alla letteratura sul libero arbitrio si impressioni imbattendosi in affermazioni del tipo: «nel momento in cui pensiamo di scegliere un’azione il nostro cervello ha già fatto la sua scelta; cioè, però, non significa che l’azione non sia stata scelta liberamente. Significa semplicemente che non eravamo *consapevoli* di compiere la scelta in quel dato istante» (Frith 2007: 85). Resta interdetto quando apprende che la

nostra sensazione di controllo è anch’essa illusoria poiché, in condizioni di normalità, il corpo neutralizza la percezione che in realtà noi non agiamo, ma siamo agiti (Frith 2007: 132 ss.). Si stupisce nel leggere che «l’esperienza cosciente altro non è che un frammento di un processo cerebrale complicato. E poiché questo *fatto* non ci appare, abbiamo la robusta esperienza di poter dare inizio spontaneamente a catene causali che vanno dal regno mentale a quello fisico» (Metzinger 2009: 147 ss.). Stenta ad accettare l’idea che la «nostra esperienza di noi stessi come di individui che agiscono in modo intenzionale» rappresenta soltanto «il prodotto di un processo dal basso verso l’alto, privo di un sé e generato dai nostri cervelli» (Metzinger 2009: 240), il risultato di un «ingegnoso strumento neuro-computazionale» che crea «un’interfaccia utente interna che permette all’organismo di controllare e di adattare il suo comportamento», funzionale all’interazione sociale e all’evoluzione culturale (Metzinger 2009: 149 ss.).

Essendo tuttavia simili affermazioni robustamente confermate da evidenze scientifiche e sapendo ormai tutti che la gran parte delle più importanti verità scientifiche è controintuitiva, siamo perciò costretti ad inferire che la libertà non esiste? Probabilmente no. Azzardando un’invasione di campo, esprimo il dubbio che dai numerosi esperimenti svolti si debba desumere un’«illusione di agentività» *tout court*.

La letteratura scientifica, ad oggi, offre spiegazioni c.d. di primo livello delle nostre funzioni neuronali, riferibili al compimento di piccoli gesti, al normale agire quotidiano, vale a dire ad una sfera (ampia) di azioni che già la migliore psicologia avvertiva essere dominata da automatismi. *Non a tutte le azioni*.

Molti blasonati autori distinguono espressamente tra “piccole” e “grandi” decisioni. Secondo alcuni, incoscienti sarebbero le decisioni da assumere nell’arco di minuti o secondi, mentre la deliberazione cosciente riguarda la capacità di pianificare in anticipo e di decidere quali azioni vogliamo o non vogliamo eseguire nell’arco di tempi estesi. Il che implica la possibilità di attuare «un processo di parziale trasferimento del controllo cosciente a un server non cosciente», vale a dire una «lenta educazione» (Damasio 2012: 336 ss.) alla formazione della nostra personalità. E ciò basta per ipotizzare come plausibile che la libertà esista davvero, sep-

pure in un senso naturalistico (non trascendentale). In senso analogo, altri invitano a distinguere fra automaticità non cosciente e pianificazione cosciente, notando che «la coscienza non è coinvolta nei processi motori automatici (tranne durante l'apprendimento dell'automaticità)», essendo invece legata «alla pianificazione e alla creazione di nuove combinazioni di routine ormai automatiche» (Edelman 2004: 120). Conclusione che, si noti, vale anche per l'agire pratico (non a caso – come osserva il grande neurobiologo – i genitori cercano di insegnare ai figli mediante sistemi di ricompense positive e negative). Edelman: «negli esseri umani dotati di coscienza superiore, l'apprendimento di categorie può effettivamente modificare i punti di regolazione dei sistemi di valore» (Edelman 2006: 92).

Secondo tali autori, non siamo quindi predestinati: l'ambiente ci condiziona e il nostro cervello anche, ma possiamo pur sempre esercitare sul nostro comportamento un certo controllo, sebbene ciò assorba un discreto carico di impegno e di energie che per questo riserviamo a circostanze particolari, per noi importanti. Ciò che avrebbe scoperto Libet, in conclusione, «non è che la coscienza resta vergognosamente indietro rispetto alle decisioni inconsce, ma che i processi decisionali richiedono tempo». Così scrive un noto pensatore (Dennett 2003: 319) il quale, anche a livello filogenetico conclude che la libertà esiste eccome e che essa costituisce il frutto di un'evoluzione naturale della specie umana.

Dunque, il fatto (assodato) che molti comportamenti sfuggono a un controllo cosciente non pregiudica l'idea del libero arbitrio (esercitabile essenzialmente nella pianificazione del proprio comportamento e nella formazione della personalità), che resta una questione concettualmente diversa (De Caro, Marraffa 2016: 22). Conferisce soltanto alla libertà una fisionomia *più umana e naturale* e porta a concludere che, se le “piccole decisioni” costituiscono oggetto di processi di giustificazione *ex post*, non altrettanto vale necessariamente per le “decisioni importanti”, che incidono su interessi “critici” (secondo la terminologia del filosofo del diritto Ronald Dworkin), come la scelta dell'università, la decisione se sposarsi o meno e – perché no? – almeno nella gran parte dei casi, quella di commettere un reato.

Ribaltando in un certo senso la prospettiva iniziale, nelle affermazioni prima citate piacerebbe quindi leggere la dimostrazione che il bisogno individuale di autonomia, generato dal nostro sistema neuronale, è qualcosa di concreto e reale. E che anche gli interessi e i valori sulla cui base agiamo (tra questi la libertà così precisata) non derivano da fonti esterne, bensì dal cervello e dall'attività dei neuroni, senza che ciò tolga alcunché alla complessità e alla bellezza della vita. Com'è stato scritto, «trovare una base neurale per i desideri di [...] autonomia è importante, perché ciò mostra che si tratta di bisogni biologici e psicologici profondi» (Thagard 2010: 219).

Volendo, ci si potrebbe spingere a individuarvi anche una sorta di programma per l'*umanizzazione* di alcune categorie giuridiche, oggi troppo normativizzate e diafane. In questa prospettiva, la scienza avrebbe infatti dimostrato *soltanto* che non esiste un “io” (omuncolo, spirito o anima, che dir si voglia), distinto dal nostro corpo e deputato ad entrare in ballo quando si tratti di decidere che cosa fare e che cosa no; avrebbe cioè raccolto elementi a sostegno della tesi secondo cui corpo e mente sono la stessa cosa ... e che questa cosa siamo noi.

Ciò contraddirà pure le credenze religiose, come anche le visioni filosofiche di tipo metafisico e, in ultima analisi, il nostro senso comune che, in realtà, tantissimo deve al radicamento dei pregiudizi culturali. Ma di per sé non contraddice il diritto penale che, oltretutto, ha sempre fatto un punto di orgoglio della sua natura (asseritamente) laica (Di Giovine 2014: 717-721). E questo è un primo approdo, importante.

3. LA LIBERTÀ SUFFICIENTE AL DIRITTO E IL CONCETTO DI IMPUTABILITÀ

Sul versante giuridico, d'altronde, soltanto i malinformati e i nostalgici pensano che, ai fini della sopravvivenza del diritto penale, l'uomo possa/debba essere davvero libero da qualunque condizionamento. Il diritto penale frequenta da tempo discipline come la psicologia, la psichiatria, la sociologia, l'antropologia, spesso confluenti nella “criminologia” (la scienza che studia le “cause” del crimine), da cui ha appreso quanto l'ambiente condizioni il comportamento umano, ma non per questo ha rinunciato alla sua

mission. Non si comprende allora perché dovrebbe farlo ora che si dimostra (non certo *si scopre!*) che i condizionamenti vengono *anche* (da predisposizioni genetiche nonché) dalla chimica e dalla biologia dei neuroni. Più esplicitamente, se è scontato che esistono condizionamenti sociali alla libertà, perché sorprende tanto la dimostrazione che tali condizionamenti possano avere (lo ripeto) *anche* natura chimica o biologica?

Il sistema criminale, si diceva, non è costretto a figurarsi un soggetto mitologico, svincolato da qualunque legame. Per far scattare il rimprovero basta che il reo sia giudicato *imputabile*, e cioè “capace di intendere e di volere”, vale a dire, in grado di comprendere il disvalore sociale del proprio comportamento e di agire coerentemente a tale rappresentazione (aspetto che – incidentalmente – ha molto a che fare con il controllo dei propri impulsi). È cioè sufficiente che il reo abbia una capacità *standard*, oscillante all’interno di un *range* che finora è stato definito in modo approssimato, in base a quello che i giuristi chiamano *id quod plerumque accidit* e che di fatto coincide con l’esperienza di vita del giudicante.

Anche quando la capacità di intendere e di volere si collochi al di sotto di questo *standard*, quando cioè non sia piena, il giudice dispone poi della categoria, positivamente disciplinata, della “semi- imputabilità” o “imputabilità diminuita”, cui la legge riconnette una diminuzione della pena (oltre all’applicazione di una misura di sicurezza se l’imputato, oltre ad aver commesso un reato, si ritiene possa commetterne altri).

Si aggiunga che la possibilità di un difetto, totale o parziale, d’imputabilità è riconosciuto da più di dieci anni a questa parte (a partire da Cass. SS. UU. Raso del 2005) anche in situazioni liminari e di difficile identificazione, quando non si ravvisi alcuna *malattia o infermità*, ma un “semplice” disturbo della personalità. Ciò che conta, per la giurisprudenza della Corte di Cassazione, è che il *deficit*, sebbene momentaneo, sia cospicuo e possa essere messo in correlazione causale con il comportamento che ha integrato il fatto di reato (giudizio, questo, piuttosto complesso, vieppiù se si considera che l’accertamento si compie molto tempo dopo la realizzazione del fatto). Così stando le cose, in linea logica, ove ben usate, le acquisizioni neuroscientifiche, lungi dal contraddire la logica del nostro codice (come di tutti gli altri ordinamenti), si calerebbero nel suo solco e potreb-

bero anzi fornire elementi sulla cui base meglio definire termini e *standard* del concetto di libertà/ imputabilità. Ad esempio, per un verso, contribuirebbero a chiarire in che modo nel giudizio sulla capacità di intendere debba entrare anche la valutazione di aspetti legati alla sfera delle emozioni, oggi astrattamente irrilevanti per disposto legislativo (art. 90 c.p.), oppure – specularmente – il *deficit* di empatia o metacognizione; per altro verso, con il loro supporto in chiave di oggettivizzazione e di naturalizzazione, riuscirebbero a ridurre i margini di opinabilità, invero ampi, delle indagini tradizionali.

Sotto altro profilo (più ottimistico), le numerose evidenze sulla plasticità neuronale, valorizzando le possibilità di recupero del reo piuttosto che la sua pericolosità sociale, potrebbero – chissà – spingere per una riscrittura del sistema sanzionatorio che privilegi finalmente il momento “terapeutico” su quello custodiale.

Certo, l’ingresso delle neuroscienze nel processo penale imporrà al giudice di confrontarsi con altri saperi specialistici ed aggiungerà quindi un paragrafo al capitolo – invero già ampio – della c.d. prova scientifica. In particolare, potrebbe suggerire appositi *training* anche per evitare il rischio di automatismi valutativi (i giudici sono però forse meno sprovvediti di quanto si potrebbe pensare e oltreoceano è d’altronde ancora dubbio se lo spettacolare apparato delle neuroimmagini influenzi davvero il giudizio dei giurati (Schweitzer Saks Murphy Roskies Sinnott-Armstrong Gaudet 2011: 357-392). Certamente metterà al bando ogni rassicurante dicotomia semplificatrice (escludendo che si possano continuare a rivolgere al consulente domande del tipo: *Tizio era capace di intendere e volere al momento del fatto oppure no?; esiste un rapporto di causa/effetto tra il disturbo di cui soffre e la commissione del reato?*), a favore del riconoscimento di una non più sottacibile complessità, foriera di problemi ma, come si è detto, anche di stimoli al cambiamento. E reclamerà l’avvio di una riflessione, anche in Italia, sulle implicazioni e sui limiti etici nel ricorso ai nuovi strumenti (Sirgiovanni, Corbellini, Caporale 2016).

Queste però appaiono rivendicazioni affatto ragionevoli, danno corso a un destino – come ricordato – già scritto nelle disposizioni del codice e nelle sentenze della Corte di Cassazione. Il problema, per il diritto, è un altro. Il concetto neuroscientifico di libertà (come *processo*), *retroagendo* al

modo in cui il reo plasma la sua personalità, travalica i confini temporali del fatto di reato; implica un giudizio sulla condotta di vita anteatta, precedente, cioè, al compimento del reato, e trascende inevitabilmente in un giudizio sull'autore: giudizio (giustamente) invisibile al pensiero penalistico, poiché evoca i nefasti storici degli abomini commessi sotto regimi autoritari, e rischia ancora oggi, in condizioni storiche mutate, di veicolare pregiudizi di altra natura. Il che incidentalmente spiega perché il nostro codice di procedura penale, in tempi ancora abbastanza recenti e in controtendenza con altri sistemi, abbia vietato la perizia sulla personalità dell'indagato e perché sia il dato letterale dei codici, sia la letteratura insistano nel circoscrivere la conoscenza del giudice al "fatto" di reato, contro ogni appello al realismo.

Ciò vero, va anche considerato che un siffatto giudizio, per quanto riguarda l'imputabilità, viene già ampiamente svolto nella prassi giudiziaria, peraltro con metodi di indagine spesso discutibili. Si tratterebbe allora di migliorarlo sul piano delle tecniche, della preparazione dei magistrati e, sotto altro profilo, di "compensarlo" da un irrobustimento della cultura delle garanzie presso gli stessi (il che porta tra l'altro ad auspicare la penetrazione dell'ormai amplissima letteratura sui *biases* cognitivi anche negli ambienti penalistici italiani).

4. IMPLICAZIONI DEL NUOVO CONCETTO DI LIBERTÀ SULL'ELEMENTO SOGGETTIVO DEL REATO

Riepilogando, ci sono motivi per dubitare che le acquisizioni scientifiche neghino l'idea di libertà *tout court*, costringendo a cestinare il sistema criminale o anche solo a riscriverne le finalità in chiave di (mera) *deterrence*, ma è altrettanto plausibile che esse avranno un impatto sulle categorie penalistiche. Sinora la dottrina si è per lo più occupata delle intersezioni con il tema dell'imputabilità e del piano probatorio, senza dissimulare un tendenziale scetticismo (per tutti, Bertolino 2013: 143-164; Grandi 2014: 1249-1290; Corda 2012: 497-533), laddove a noi sembra che le nuove tecniche di indagine, in linea logica e sempre con riferimento all'imputabilità, possano soltanto accrescere la falsificabilità dell'ipotesi accusatoria, non diminuirla, anche se porranno ineludibili interrogativi.

Se tuttavia il giudizio sulla capacità di intendere e di volere già oggi, nella realtà, travalica il segmento temporale del "fatto" e si estende alla personalità dell'autore, non altrettanto accade in relazione all'indagine sull'elemento soggettivo del reato, dove un'attenzione tutta particolare a questo tema è da sempre prestata non soltanto in dottrina, ma anche nella prassi giudiziaria, massimamente preoccupate che la *tipologia di autore* inneschi ingiustificati ed odiosi stereotipi. Ricordato poi che ai fini della responsabilità penale, occorre che il reo, oltre ad essere imputabile, abbia commesso il fatto con dolo (che il codice penale definisce come «coscienza e volontà» dell'evento) o quantomeno (in alcuni casi, previsti dalla legge) con colpa (la quale, sempre secondo il codice, si connoterebbe in negativo per l'assenza di volontà), le acquisizioni neuroscientifiche revocano in dubbio molte certezze giuridiche, acriticamente mutate dalla psicologia del senso comune.

Ad esempio, la prova ormai acquisita a livello scientifico che la massima parte dei nostri comportamenti è realizzata in modo inconscio dovrebbe condurre a ridimensionare lo spazio che tradizionalmente i penalisti assegnano al dolo come volontà *cosciente*: volontà *cosciente* pacificamente rinvenuta non soltanto nelle ipotesi di premeditazione, bensì anche nel c.d. dolo d'impeto, che assiste la gran parte dei fatti di sangue, e in genere nelle tante situazioni in cui la condotta del reo si esaurisce in un lasso di tempo ristretto (ad esempio, nell'arco di pochi secondi). Soprattutto, induce a domandarsi se abbia davvero senso – come suggerisce la giurisprudenza e come fa una buona parte della dottrina – impegnarsi in sottili e lunghe disquisizioni sulle presunte motivazioni del reo (ora che sappiamo trattarsi, almeno per larga parte, di mere confabulazioni) per decidere se questi fosse in dolo (c.d. eventuale) piuttosto che in colpa (c.d. cosciente), ad esempio quando ha fatto un sorpasso azzardato e in genere si è esibito in una circolazione stradale disinvolta o "piratesca".

Inoltre, se le evidenze neuroscientifiche hanno confermato che il dolo è molto più povero di contenuti psicologici effettivi di quanto credano i penalisti (per una conclusione diversa, Ronco 2013: 72-78), specularmente, ove si converga sulla possibilità per ciascuno di formare in chiave ottemperante la sua per-

sonalità e si prenda atto del fatto che la psicologia ha allargato da tempo la sua indagine a comportamenti non assistiti da volontà cosciente, si comprende la sorpresa degli psicologi forensi (Sammicheli, Sartori 2015: 275, n. 7) che, confrontandosi con le categorie penalistiche, si imbattono nella ricorrente affermazione secondo cui la colpa non avrebbe alcun contenuto psicologico e si risolverebbe in un concetto soltanto normativo.

Dunque, per un verso, il dolo snellirebbe molto (troppo?) la propria *silhouette* ove si emancipasse dalla psicologia ingenua per attingere a quella scientifica (sui rapporti tra i due approcci nel diritto, Sirgiovanni 2016: 167-198); per altro verso, allo specchio di quest'ultima, dolo e colpa apparirebbero probabilmente meno diversi tra loro di quanto generalmente ritenuto in ambito giuridico (il che sarebbe un problema, visto che i delitti puniti a titolo di colpa sono piuttosto pochi e prevedono un trattamento sanzionatorio molto più mite).

Certo è che, se le evidenze neuroscientifiche non smentiscono necessariamente l'esistenza del libero arbitrio e non pregiudicano l'impalcatura dell'edificio penalistico, i nuovi limiti della libertà parrebbero sollecitare la ristrutturazione di alcune sue stanze.

BIBLIOGRAFIA

- Bertolino, Marta (2013), Imputabilità: scienze, neuroscienze e diritto penale, in Palazzani Laura, Zannotti Roberto (a cura di), *Il diritto nelle neuroscienze. Non "siamo" i nostri cervelli*, Torino, Giappichelli, 143- 164.
- Corbellini, Gilberto, Sirgiovanni, Elisabetta (2013), *Tutta colpa del cervello*, Milano, Mondadori.
- Corda, Alessandro (2012), «Riflessioni sul rapporto tra neuroscienze e imputabilità nel prisma della dimensione processuale», in *Criminalia*, 497-533.
- Damasio, Antonio (2012), *Self Comes to Mind. Constructing the Conscious Brain*, Pantheon Books, New York, trad. it. *Il sé viene alla mente. La costruzione del cervello cosciente*, Milano, Adelphi.
- De Caro, Mario, Marraffa, Massimo (2016), *Mente e morale. Una piccola introduzione*, Roma, Luiss Press.
- Dennett, Daniel (2003), *Freedom Evolves*, Penguin Books; trad. it. *L'evoluzione della libertà*, Milano, Cortina, 2004.
- Di Giovine, Ombretta (2014), *Neuroscienze (diritto penale)*, Enc. Dir., Annali VII, Milano, Giuffrè, 711- 734.
- Di Giovine, Ombretta (2013), *Diritto penale e neuroetica*, Padova, Cedam.
- Edelman, Gerald (2004), *Wider Than the Sky. The Phenomenal Gift of Consciousness*, Yale University Press; trad. it. *Più grande del cielo. Lo straordinario dono fenomenico della coscienza*, Torino, Einaudi, 2004.
- Edelman, Gerald (2006), *Second Nature (Brain Science and Human Knowledge)*, Yale University Press; trad. it. *Seconda Natura. Scienza del cervello e conoscenza umana*, Milano, Cortina, 2007.
- Frith, Chris (2007), *Making up the Mind. How the Brain creates our Mental World*, Oxford, trad. it. *Inventare la mente. Come il cervello crea la nostra vita mentale*, Cortina, Milano, 2009.
- Grandi, Ciro (2014), «Sui rapporti tra neuroscienze e diritto penale», in *Rivista italiana di diritto e di procedura penale*, 1249-1290.

- Greene, Joshua, Cohen, Jonathan (2004), *For the Law, Neuroscience changes Nothing and Everything*, in *Philosophical Transactions of the Royal Society B*, 359, 1775-1785.
- Libet, Benjamin (2004), *Mind time. The Temporal Factor in Consciousness*; trad. it. *Mind Time, Il fattore temporale nella coscienza*, Milano, Cortina, 2007.
- Metzinger, Thomas (2009), *The Ego Tunnel. The Science of the Mind and the Myth of the Self*, New York, 2009, trad. it. *Il tunnel dell'io. Scienza della mente e mito del soggetto*, Milano, Cortina, 2010.
- Ronco, Mauro (2013), *Sviluppi delle neuroscienze e libertà del volere: un commiato o una riscoperta?*, in Di Giovine Ombretta, *Diritto penale e neuroetica*, Padova, Cedam, 57-82.
- Sammiceli, Luca, Sartori, Giuseppe (2015), *Accertamenti tecnici ed elemento soggettivo del reato*, in *Diritto penale contemporaneo* 2, 275, nota 7.
- Schweitzer, N.J., Saks, M., Murphy E., Roskies, A., Sinnott-Armstrong, W., Gaudet, L (2011), «Neuroimages as evidence in a mens rea defence: no impact», in *Psychology, Public Policy, and Law*, 17, 357-392.
- Sirgiovanni, Elisabetta (2016), *Ostacoli epistemologici e spinte riformiste. Una nuova epistemologia per il diritto alla luce delle neuroscienze cognitive*, in Capuzza Vittorio, Picozza Eugenio (a cura di), *Il diritto fra riflessione e creazione*, Canterano (RM) Aracne, 167-198.
- Sirgiovanni, Elisabetta, Corbellini, Gilberto, Caporale, Cinzia (2016), «A Recap on Italian Neurolaw, epistemological and ethical issues», in *Mind & Society*, in papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=2718193
- Thagard, Paul (2010), *The Brain and the Meaning of Life*, Princeton University Press; trad. it., *Il cervello e il senso della vita*; Milano, Mondadori, 2014.

Il Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali

The Code of ethics and deontology for researchers operating in the field of cultural heritage and cultural activities

SILVIA CHIODI
silvia.chiodi@cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto per il Lessico Intellettuale Europeo
e Storia delle Idee (ILIESI)

ABSTRACT

L'articolo affronta, attraverso un breve excursus storico, l'origine e lo sviluppo del Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali: dalla sua origine a Baghdad nel 1994, a seguito dei numerosi saccheggi nel sud dell'Iraq iniziati poco dopo la I guerra del Golfo, fino alla sua totale riscrittura da parte della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR e definitiva approvazione nel 2016. Nel soffermarsi inoltre sulla scarsa consapevolezza dei principi generali cui si ispirano i Codici di Etica e sulla necessità di una presa di coscienza delle problematiche affrontate, il testo esamina la sua strategica importanza nell'attuale panorama internazionale e l'opportunità che si trasformi da strumento dedicato ai ricercatori dell'Ente a Carta di riferimento per gli studiosi e per gli esperti italiani e di altri Paesi.

ABSTRACT

Through an historical excursus, this article deals with the origin and development of the Code of ethics and deontology for researchers operating in the field of cultural heritage – from its inception in Baghdad in 1994, following the raids and plunders that occurred in Sud Iraq after the first Gulf War, to its whole redrafting by the CNR Commission for the Ethics of Research and Bioethics. Underlining the scarce awareness of the ethical principles that inspire other code of ethics, this text examines its strategic importance within the current international context and the opportunity of transforming itself from an internal regulation into a chart of reference for both Italian and foreign researchers.

KEYWORDS

Codice etico
Code of ethics

Etica della ricerca
Ethics of research

Traffico illegale
Illicit market

Tutela del patrimonio culturale
Protection of cultural heritage

Digitando nella barra di ricerca di Google la frase *Code of ethics – culture heritage* il motore di ricerca ci fornisce circa 1.690.000 risultati in 0,51 secondi. Un numero che ci fa comprendere l'attualità e la coerenza del tema, non più strettamente legato alla cerchia dei musei e degli antiquari. A causa, infatti, delle problematiche connesse alla guerra, alla distruzione e saccheggi dei beni culturali per mano dei fondamentalisti e dei soggetti antagonisti vi è stata una prima, seppur ancora lieve, presa di coscienza della problematica da parte degli operatori del settore che però sembrano ancora rincorrere gli eventi più che prevenirli, nonostante i noti precedenti storici.

I codici di etica sono talora percepiti o come rigide norme che comprimono e restringono la libertà di ricerca – tra cui, ad esempio, lo studio di collezioni d'indubbia provenienza – o come l'altro volto della "doppia morale" occidentale. Vi è scarsa consapevolezza dei principi cui s'ispirano, tra cui quelli enunciati nel famosissimo codice etico: nella celeberrima *Dichiarazione universale dei diritti umani*, redatta a seguito degli orrori e delle tragedie della seconda guerra mondiale. I fondamentali principi universali dei diritti umani, come il rispetto, la convivenza, la fratellanza, la pace, la dignità e il valore della persona umana, sono stati troppo facilmente considerati acquisiti, mentre i più diversi fondamentalismi e antagonismi li stanno prepotentemente rimettendo in discussione minando la base valoriale su cui s'incardina la nostra società. È per tale motivo che è oggi necessario rafforzare il dibattito sui fondamenti teorici, deontologici, storici dei codici, delle norme, delle dichiarazioni, delle linee guida. Confronto di cui si fecero entusiasti portatori, dopo la seconda guerra mondiale, i filosofi, gli antropologi, gli storici, gli scienziati, i politici... Senza una discussione ampia vi è il rischio concreto che i codici rimangano belle parole rinchiusi in polverosi armadi in attesa di essere rimossi e sostituiti magari da quelli che s'ispirano a principi totalitari e/o fondamentalisti.

Fino a pochi anni fa, la maggior parte dei documenti sulla materia era concentrata su obbligazioni e responsabilità delle istituzioni, come i musei, degli antiquari e dei mercanti d'arte, con particolare attenzione all'acquisizione e dismissione di collezioni – oltre che alla loro tutela, conservazione, valorizzazione, etc.

Il Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali

Articoli

– in quanto potenzialmente passibili di accusa di essere dei ricattatori, di partecipare a transazioni illecite, in altri termini di essere soggetti attivi nel vasto mondo criminale del riciclaggio e della commercializzazione di beni rubati. Negli ultimi decenni le regole deontologiche sono espressione di un'estrema parcellizzazione della materia (a es. codice di etica per archeologi, storici, architetti, scrittori, ingegneri, designer, etc.) con una proiezione nazionale del problema che tradisce l'assenza di una visione d'insieme capace di tratteggiare, pur nelle difficoltà, quelle linee trasversali utili a tutte le discipline che operano nell'ambito dei beni culturali, e soprattutto ai diversi professionisti che in tale campo lavorano e operano. Di converso tutti i codici si rifanno e/o richiamano le convenzioni internazionali dell'UNESCO. Particolare attenzione è data al rapporto con le popolazioni e culture altre anche in reazione alle passate politiche e alla cultura coloniale e razzista, mentre generalmente manca, o è carente, tutta la complessa parte concernente i conflitti armati – che utopicamente si speravano superati.

Non a caso a Baghdad nel 1994, tre anni dopo la fine della cosiddetta "prima guerra del Golfo", durante il convegno *The International Symposium on the looted antiquities from Iraq*, un ristretto gruppo di studiosi, tra cui chi scrive, insieme a rappresentanti della polizia e dell'Interpol redige e sottoscrive tre appelli internazionali¹ e il *Code of Ethics for Professionals Concerned with the Antiquities of Near and Middle East*, il c.d. *Codice di Baghdad*².

Riflettendo la tragica condizione (scavi clandestini, saccheggio, distruzione, esportazione e commercio illecito) del patrimonio culturale iracheno creatasi a seguito della guerra e del successivo embargo, il Codice si rivolgeva soprattutto ai professionisti (archeologi, storici, filologi, architetti, scienziati etc.) delle antichità prevalentemente del Vicino e Medio Oriente. Incardinandosi sul *Codice di deontologia professionale dell'ICOM* approvato a Buenos Aires dieci anni prima, il 4 novembre 1984, e di cui riportava solo i riferimenti numerici ad alcuni paragrafi ritenuti fondamentali e funzionali alla tematica affrontata³, fu considerato come un primo passo per arginare l'emorragia dell'eredità culturale del vicino Medio Oriente.

Il Codice, composto di soli cinque commi, affrontava semplici, per certi versi ovvie, tematiche ma di cui ancora oggi dibattiamo nei diversi tavoli

scientifico-politici, di cooperazione internazionale, etc.:

1. *no professional concerned with the ancient and Islamic Near and Middle East should acquire, whether by purchase, gift, bequest or exchange, any object, tablet, manuscript or architectural fragment unless that individual can acquire a valid title and can demonstrate that the object was not acquired in or exported from its country of origin and/or intermediate country in which it may have been legally owned, in violation of that country's laws;*
2. *no professional concerned with the ancient and Islamic Near and Middle East should be involved either directly or indirectly in clandestine excavation;*
3. *no professional concerned with the ancient and Islamic Near and Middle East should identify, authenticate or evaluate material there is reason to believe has been illegally excavated and/or exported;*
4. *since no materials should be published or exhibited without permission from the legal owner, no professional concerned with the ancient and Islamic Near and Middle East should publish or exhibit material that there is reason to believe has been illegally excavated and/or exported;*
5. *no museum or other institution should participate in the sale or transfer of antiquities without informing the Department of Antiquities of the presumed country of origin.*

L'esperienza, anche personale, maturata negli anni successivi in Iraq e in Libano, ma soprattutto a Baghdad nel 2004 e a Nassiriya nel 2006, ha evidenziato la crescente drammaticità del saccheggio di intere aree archeologiche, soprattutto nel Sud dell'Iraq. Parallelamente si è anche evidenziato il delicato e strategico ruolo che i professionisti del settore possono svolgere in tale contesto: che sia di contrasto e di salvaguardia o per converso criminale. In considerazione anche della vastità del mercato clandestino d'opere d'arte, sempre più legato alla grande criminalità delle armi e della droga, in seno al CNR si ravvisò la necessità di affrontare le problematiche etico-deontologiche di questo settore e di contribuire alla stesura di linee guida e codici di condotta a livello internazionale.

Il 31 ottobre 2008, il *Codice di Baghdad* fu pubblicamente rilanciato durante la relazione di apertura della giornata *Tutela italiana del patrimonio culturale del Sud dell'Iraq: verso la cooperazione civile-militare nelle missioni internazionali*, tenutasi presso gli Uffici di Firenze⁴. Nella stessa relazione e in previsione dell'approvazione da parte del Parlamento della *Ratifica ed esecuzione del II Protocollo relativo alla Convenzione dell'Aja del 1954 per la protezione dei beni culturali in caso di conflitto armato, fatto a L'Aja il 26 marzo 1999, nonché norme di adeguamento dell'ordinamento interno* furono evidenziate alcune cogenti e irrisolte problematiche in cui ci si può potenzialmente imbattere nel momento stesso in cui si opera in luoghi di conflitto latente o formalmente concluso. Tra questi ricordiamo ad esempio la neutralità del ricercatore (come quella dell'operatore della Croce Rossa), la collaborazione con il mondo militare, il desiderio di mettere in sicurezza opere al fine di salvarle dalla distruzione, dal saccheggio, dal furto, ed impedire scavi non autorizzati.

Due anni dopo, nel 2010, insieme a ¹Giovanni Pettinato fu deciso di aggiornare il *Codice di Baghdad* riaborandolo in chiave universale, slegandolo cioè dalle sole Antichità dall'area geografica del Vicino e Medio Oriente come lo stesso testo del 1994 indirettamente auspicava. La nuova versione del testo, di diretta derivazione da fonti precedenti (*Codice di Baghdad del 1994; Codice etico dell'ICOM per i musei del 1986, del 2001 e del 2004, Codice internazionale di deontologia per i mercanti d'arte; Carta Europea dei Ricercatori*) fu pubblicata all'interno di un lavoro più vasto con il seguente titolo: *Codice di Etica per i Ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali*⁵.

Un anno prima, nel 2009, Giovanni Conso, allora Presidente dell'Accademia dei Lincei, viste le nubi che si addensavano all'orizzonte accolse con entusiasmo e con profonda consapevolezza della gravità l'idea di realizzare presso la stessa Accademia una giornata su *Beni culturali e conflitti armati. Le sfide e i progetti tra guerra, terrorismo, genocidi, criminalità organizzata*. Per mancanza di fondi solo il 15 novembre 2013, nell'ambito delle iniziative per la celebrazione dei 90 anni del Consiglio Nazionale delle Ricerche, su mandato dell'allora presidente, Luigi Nicolais, fu realizzata presso la

sede centrale del CNR, a Roma. Nella stessa giornata – promossa, oltre che dal Presidente del CNR, da Gerardo Bianco, Presidente A.N.I.M.I., ¹Giovanni Pettinato, Monica Stefania Baldi, Renato Spedicato e dalla sottoscritta – il summenzionato codice di etica è stato riproposto e, su mandato dell'assemblea, trasmesso all'Ambasciatrice Vincenza Lomonaco, appena nominata Rappresentante Permanente d'Italia presso l'Unesco. Nella lettera di trasmissione le si chiedeva di cooperare alla promozione di un'ampia discussione internazionale al fine di raggiungere l'obiettivo di una ratifica del codice stesso da parte dell'Unesco. Nella lettera si leggeva tra l'altro: «L'adozione di un Codice da parte dei ricercatori e docenti universitari e degli Enti di Ricerca è a nostro avviso essenziale per cercare, per quanto a noi possibile, di contrastare il mercato illecito dei beni culturali ormai strettamente legato alla grande criminalità organizzata e, al contempo, di sensibilizzare il mondo della Ricerca su tale tema anche al fine di non diventare, involontariamente, "strumenti" delle multiformi organizzazioni criminose». Ad oggi, non vi sono stati riscontri da parte delle persone indicate dall'Ambasciatrice come possibili referenti, ma sono in corso nuovi contatti. Durante il convegno di cui sopra, Giovanni Antonino Puglisi, allora Presidente di UNESCO Italia, rispose positivamente a una proposta di collaborazione del CNR sulla specifica questione e si rese disponibile ad attivarsi presso l'Unesco a Parigi. Ci auguriamo che l'attuale presidente, Franco Bernabè, sia dello stesso avviso.

Parallelamente, nell'aprile 2015, fu approvata ad ampia maggioranza la Risoluzione del Parlamento europeo sulla distruzione dei siti culturali ad opera dell'ISIS/Da'ish (2015/2649(RSP)). Al punto 12 della Risoluzione si legge: «Chiede agli Stati membri di adottare i provvedimenti necessari per coinvolgere le università, gli enti di ricerca e le istituzioni culturali, anche mediante codici deontologici, nella lotta al traffico illecito di beni culturali provenienti dalle zone di guerra».

Rafforzatasi a questo punto in modo significativo l'esigenza, già avvertita, di elaborare un nuovo Codice originale sulla materia, il coordinatore della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, Cinzia Caporale, attivò un gruppo di lavoro tematico composto da lei stessa, da Louis Godart (Ac-

cademia Nazionale dei Lincei) in qualità di relatore nonché da Ten. Col. Roberto Colasanti (Comando Carabinieri Tutela Patrimonio Culturale), Armando Massarenti (il Sole 24 Ore) e da chi scrive. Il 17 settembre del 2015⁶ fu sottoposta alla Commissione la prima versione di un codice di etica e deontologia originale e assai ampio per materia. Dopo aver discusso, apportando emendamenti ed integrazioni al testo, le successive bozze – di cui sono state estensori Cinzia Caporale e chi scrive – la Commissione ha posto il nuovo codice alla riflessione critica della comunità scientifica, in primo luogo del CNR, nonché degli esponenti delle istituzioni pubbliche, delle Forze dell'Ordine, delle Forze Armate, dell'industria e in generale di tutti coloro che avessero voluto contribuire ad assicurare una discussione ampia e competente sulla materia. Esaminate le proposte emendative pervenute, la Commissione lo ha approvato definitivamente nell'assemblea plenaria dell'8 febbraio del 2016.

Il nuovo codice, che trae ispirazione dal Codice di Baghdad e soprattutto dalla sua seconda versione ampliata, tiene conto delle mutate circostanze e urgenze, come sottolineato tra gli altri dallo stesso Parlamento europeo, come anche delle norme della *Ratifica ed esecuzione del II Protocollo relativo alla Convenzione dell'Aja del 1954 per la protezione dei beni culturali in caso di conflitto armato, redatto a L'Aja il 26 marzo 1999*, nonché delle norme di adeguamento dell'ordinamento interno⁷.

Il codice del CNR è suddiviso nelle seguenti quattro sezioni, corrispondenti alle principali fasi delle azioni dei ricercatori:

1. ricerca e raccolta di reperti e dati sul campo, loro catalogazione e deposito;
2. gestione dei reperti e dei dati, compresa la riproduzione di beni culturali, studio del patrimonio e pubblicazione dei risultati;
3. origine di reperti e collezioni e ruolo dei ricercatori nella loro conservazione, acquisizione, gestione e cessione;
4. cooperazione internazionale, operazioni di pace, ricerca e protezione dei beni culturali in caso di conflitto armato potenziale o in atto e in fase post-bellica nonché nelle zone a rischio.

Rispetto al panorama internazionale,

il Codice presenta alcune importanti novità nell'ambito di problematiche cogenti legate soprattutto ai conflitti e alle più diverse situazioni di crisi, come, ad esempio, quella che potrebbe presentarsi quando si presta la propria attività in un territorio privo di norme sulla materia perché storicamente assenti o momentaneamente sospese in quanto altre ne vigono o si è in attesa di nuovi assetti politici e nuove norme – come ad esempio accadde in Iraq con la *Transitional Administrative Law*, o se ci si trovi nella condizione di dover decidere se e come collaborare con le autorità militari prima, durante e dopo un conflitto, mantenendo parallelamente la propria neutralità oppure quando si devono affrontare problematiche di cui non vi sono chiare indicazioni nel diritto internazionale e più in generale negli accordi di collaborazione fra Stati o fra ricercatori di diversi Paesi che in quel momento fanno parte dello stesso gruppo di ricerca; o infine quando il diritto di riferimento non definisce quali comportamenti si debbano applicare. In tali ed altri contesti il Codice può e vuole fornire un importante aiuto.

Poiché, «gli studi, l'impegno e le attività dei ricercatori hanno lo scopo di produrre conoscenze, di preservare la memoria storica e le identità culturali di popolazioni e territori, di contribuire ad assicurare la conservazione, valorizzazione e gestione del patrimonio culturale nonché di promuovere la cultura e la cooperazione internazionale, nel rispetto delle diversità⁸», il ricercatore è tenuto a contribuire al contrasto del traffico illecito nonché a segnalare alle autorità competenti i pericoli incipienti o potenziali che corre il Patrimonio artistico. Per tale motivo non gli si chiede ad esempio di non partecipare semplicemente al traffico illecito di reperti o collezioni bensì di collaborare attivamente per impedirlo o almeno limitarlo come anche nel caso di pericoli di altra natura. In tal modo lo si invita a non essere un "impiegato" della cultura ma uno scienziato – con tutte le responsabilità che tale figura ha verso la/le società in cui vive e/o opera.

Terminata questa importante fase, quella cioè di elaborazione, è ora necessario e fondamentale far sì che il Codice si trasformi da strumento dedicato ai ricercatori dell'Ente a Carta di riferimento per gli studiosi e per gli esperti italiani e di altri Paesi. Perché ciò possa concretizzarsi è essenziale che il testo venga percepito come proprio dagli operatori del settore e perché ciò accada sarà cruciale, anche attraverso il sostegno dell'Une-

sco, che il dibattito prosegua in tutte le sedi anche al fine di perfezionare il testo. Ma è altresì necessario, come si legge nella conclusione del Preambolo della Dichiarazione universale dei diritti umani:

... che ogni individuo ed ogni organo della società, avendo costantemente presente questa Dichiarazione, si sforzi di promuovere, con l'insegnamento e l'educazione, il rispetto di questi diritti e di queste libertà e di garantirne, mediante misure progressive di carattere nazionale e internazionale, l'universale ed effettivo riconoscimento e rispetto tanto fra i popoli degli stessi Stati membri, quanto fra quelli dei territori sottoposti alla loro giurisdizione.

L'implementazione delle previsioni di un codice etico-deontologico, anche se non è in grado di risolvere i problemi, può fare molto: ci auguriamo perciò che diventi un patrimonio di tutti anche al fine di contrastare i soggetti antagonisti, che vorrebbero distruggere la storia, il diverso, l'altro, contro i mercanti di morte, le mafie, la criminalità.

NOTE

1. *Baghdad International Appeal*; 2. *Lettera al direttore generale dell'UNESCO, dr. Federico Mayor Zaragoza*; 3. *Appeal to Surrounding and Nearby Countries*.

2. *Code of Ethics for Professionals Concerned with the Antiquities of Near and Middle East*, in *Sumer*. XLVI n. 1 (1994-1995), 6-18. Si veda tra gli altri: <http://oi-archiv.uchicago.edu/research/library/ane/news-digest/1997/v1997.n059>.

3. I paragrafi del Codice etico dell'ICOM per i musei citati nel *Code of Ethics* sono i seguenti: 2.11, 3.2, 3.3, 4.2, 4.4, 5.2, 6.3, 6.4, 6.5, 7.1, 7.3, 8.3, 8.5, 8.6.

4. Cfr. S.M. Chiodi (2009), *Tutela italiana del patrimonio culturale nel sud dell'Iraq: verso la cooperazione civile e militare*, Nuova Antologia, Le Monnier, Firenze, 5-28.

5. S.M. Chiodi, G. Pettinato, «Temi e problematiche di attuale discussione sui beni artistici ed epigrafici provenienti da zone in conflitto», in G.B. Lanfranchi, D. Morandi Bonacossi, C. Pappi, S. Ponchia (Eds.), *LEGGIO! Studies presented to*

Prof. Frederick Mario Fales on the Occasion of his 30 65th Birthday (Leipziger Altorientalische Studien, 2), Wiesbaden: Otto Harrassowitz, 2012, 99-129.

6. Hanno collaborato all'attività del gruppo di lavoro del CNR sulla materia e alla revisione del testo: Elena Mancini (ITB-CNR); Ilja Richard Pavone (ITB-CNR); Silvia Scalzini (Scuola Superiore Sant'Anna); Guglielmo Rezza (ITB-CNR).

7. Il Codice del CNR trae inoltre ispirazione dalle seguenti carte internazionali: AAA American Anthropological Association - Ethics of Code; AIA Archaeological Institute of America - Code of Ethics - 1997; AIA Archaeological Institute of America - Code of Ethics - 2008; AIC American Institute for Conservation of Historic and Artistic Works - Code of Ethics and guidelines for practice; AIMA - Code of Ethics; APA Association of Professional Archaeologists - Code of Ethics; Australian Archaeological Association - Code of Ethics; Australian association of consulting archaeologists inc AACAITs - Code of Ethics; British Association of Biological Anthropology and Osteoarchaeology - Code of Ethics; Canadian Archaeological Association - Statement of Principles for Ethical Conduct Pertaining to Aboriginal Peoples; ClfA Chartered Institute for Archaeologists - Code of Conduct 2014; Codice deontologico da Associaçao Profissional de Arqueologos; EAA - Il Codice Deontologico della EAA; Institute for Archaeologists - Code of conduct; JSTOR - Ethical Principles and Archaeological Practice. Development of an Ethics Policy; Network of Concerned Historians - Codes of Ethics for Archaeologists; New Zealand Archaeologists - Code of Ethics; Québec - Code d'éthique et des standards de la pratique archéologique; RPA Register of Professional Archaeologists - Code and Standards; SAfA Society of Africanist Archaeologists - Code of ethics; Sociedade de Arqueologia Brasileira - Codigo de ética; Society for American Archaeology - Principles of archaeological ethics - 1996; UCL Institute of Archaeology - Ethical guidelines for research; Unesco - Code of Ethics for DIVING on Underwater Cultural Heritage Sites, I protect, I preserve; World Archaeological Congress - Codes of Ethics.

8. Cfr. Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali.

Il Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali

Articoli

theFuture
ofScience
andEthics

55

CODICE DI ETICA E DEONTOLOGIA PER I RICERCATORI CHE OPERANO NEL CAMPO DEI BENI E DELLE ATTIVITÀ CULTURALI

https://www.cnr.it/sites/default/files/public/media/doc_istituzionali/codice-etica-deontologia-per-ricercatori-patrimonio-culturale-cnr.pdf

Il "Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali" (di seguito Codice) costituisce uno strumento di orientamento e autoregolazione cui i ricercatori si attengono nelle diverse fasi della ricerca e nei diversi contesti ambientali o sociali in cui si trovano a operare, anche in qualità di consulenti o periti.¹

In questi ambiti, gli studi, l'impegno e le attività dei ricercatori hanno lo scopo di produrre conoscenze, di preservare la memoria storica e le identità culturali di popolazioni e territori, di contribuire ad assicurare la conservazione, valorizzazione e gestione del patrimonio culturale nonché quello di promuovere la cultura e la cooperazione internazionale, nel rispetto delle diversità.

I ricercatori orientano la propria ricerca al bene comune e nel loro agire si ispirano ai principi e ai valori di riferimento dell'integrità nella ricerca, così come formulati nelle principali carte internazionali dedicate, e rispettano le disposizioni contenute nella "Carta europea dei ricercatori", nel "Codice di comportamento dei dipendenti del CNR ai sensi dell'Art. 54, comma 5, D. LGS n. 165 del 2001" e nelle "Linee guida per l'integrità nella ricerca" elaborate dalla Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR.^{2,3}

Il presente Codice è diretto in particolare a fornire prescrizioni etiche ai ricercatori nelle seguenti fasi della loro azione:

1. ricerca e raccolta di oggetti, beni e dati⁴, loro descrizione, catalogazione e deposito;
2. gestione di oggetti, beni e dati, compresa la riproduzione di beni culturali, studio del patrimonio e pubblicazione dei risultati;
3. origine di oggetti, beni e dati e ruolo dei ricercatori nella loro conservazione, acquisizione, gestione e cessione;

4. cooperazione internazionale, operazioni di pace, ricerca e protezione dei beni culturali in caso di conflitto armato potenziale o in atto e in fase postbellica nonché nelle zone a rischio.

Esulano viceversa dagli scopi del Codice le condotte oggetto di disciplina a livello civile o penale nonché quelle regolate dai trattati o convenzioni internazionali.

PRESCRIZIONI ETICHE PER LE DIVERSE FASI DELL'AZIONE DEI RICERCATORI CHE OPERANO NEL CAMPO DEI BENI E DELLE ATTIVITÀ CULTURALI

1. Nella ricerca e raccolta di oggetti, beni e dati e nella loro descrizione, catalogazione e deposito, occorre:

a) Rispettare le norme, proteggere e valorizzare il patrimonio culturale: I ricercatori conducono le proprie attività scientifiche nel rispetto delle norme nazionali e internazionali in materia, perseguendo gli obiettivi delle politiche nazionali e internazionali di protezione e valorizzazione del patrimonio culturale e contribuendo a prevenire o arginare il degrado e a contrastare la distruzione delle risorse archeologiche, etnografiche, storiche e artistiche del mondo.

b) Pianificare in modo adeguato le attività: Le esplorazioni, i prelievi di materiali, oggetti e beni e la ricerca condotta sul campo o in archivi o biblioteche si realizzano nel rispetto delle leggi del Paese ospite e sono precedute dall'acquisizione da parte dei ricercatori di conoscenze sugli usi e costumi locali. Inoltre, tali attività devono essere scientificamente giustificate ed essere precedute da una specifica programmazione, dalla valutazione delle priorità e dalla stima del loro impatto, compreso quello di carattere socio-economico, nonché da una presa di contatto con le autorità competenti e con le istituzioni di ricerca locali interessate.

c) Agire in sinergia con le autorità competenti e a contatto con la comunità locale: Le attività di ricerca hanno luogo solo sulla base di un accordo esplicito e reciproco con le autorità competenti. Ove possibile e opportuno, i ricercatori si ricordano con la comunità locale e promuovono un processo partecipativo anche al fine di garantire una migliore tutela di oggetti, beni, dati e luoghi.

d) Agire responsabilmente e promuovere la legalità: In nessun caso i ricercatori sono coinvolti, direttamente o indirettamente, in ricerche, scavi o ritrovamenti clandestini. I ricercatori agiscono con onestà e responsabilità e si oppongono attivamente a pratiche distruttive e/o illegali. Nel caso in cui le ricerche o gli scavi coinvolgano una comunità locale, i ricercatori evitano e scoraggiano lo sfruttamento da parte di terzi degli eventuali proprietari dei siti e/o dei beni culturali ivi rinvenuti, o di coloro che mettono a disposizione informazioni utili ai fini del ritrovamento degli oggetti e dei beni, informando nel contempo le autorità competenti.

e) Gestire oggetti, beni e dati e assicurarne la protezione al momento della ricerca o dello scavo: Le ricerche o gli scavi sono effettuati sulla base di fondate ragioni scientifiche e privilegiano sempre tecniche non distruttive di studio e di analisi, preservando per quanto possibile le strutture, gli oggetti e i beni dei differenti periodi storici rinvenuti nelle successive stratificazioni. Nel corso delle ricerche o degli scavi, o al momento dell'acquisizione di oggetti e beni, i ricercatori registrano i materiali raccolti e provvedono a predisporre schede documentali che includono la loro descrizione minuziosa, le loro condizioni al momento della registrazione, il luogo di loro provenienza e origine nonché i dati stratigrafici. Qualora debbano essere necessariamente utilizzate tecniche distruttive di analisi, alla documentazione permanente relativa all'oggetto e/o bene, struttura o sito di scavo viene allegata una relazione esauriente e corredata di immagini sul materiale analizzato, sulle tecniche utilizzate, sulla motivazione per il loro impiego, sulle procedure di misura, sugli esiti delle analisi, sullo stato finale di conservazione, sulla descrizione di ogni deterioramento prodotto e sui risultati della ricerca, ivi comprese le relative pubblicazioni. I materiali e la relativa documentazione sono conservati in un luogo sicuro e il loro accesso è garantito agli aventi diritto.

f) Privilegiare la conservazione in situ: I ricercatori partecipano allo spostamento di monumenti o di parti di monumento, quali ad esempio elementi di scultura, di pittura o di decorazione, solo

quando la loro salvaguardia lo esiga o quando ciò sia giustificato da cause di eccezionale interesse nazionale o internazionale. La valutazione dell'eventuale spostamento deve privilegiare la conservazione in situ ma tiene conto anche di rilevanti esigenze generali di tipo economico, logistico, organizzativo e di amministrazione del territorio.

g) Rispettare i resti umani e gli oggetti sacri: Nelle ricerche su resti umani o su materiali o in luoghi considerati sacri, i ricercatori agiscono nel rispetto degli interessi e delle credenze delle comunità di riferimento e dei gruppi etnici o religiosi coinvolti, con la massima diligenza e trasparenza. In ogni caso, gli studi sui resti umani o sui materiali biologici non possono mai avere finalità discriminatorie, razziali o lesive della dignità della vita umana, che permangono *post mortem*. Inoltre, in nessun caso i materiali biologici rinvenuti e in custodia possono essere considerati proprietà privata.

2. Nella gestione di oggetti, beni e dati, compresa la riproduzione di beni culturali, nello studio del patrimonio e nella pubblicazione dei risultati, occorre:

a) Trasferire oggetti, beni e dati alle autorità competenti: I ricercatori consegnano in modo sollecito alle autorità competenti i materiali raccolti, corredati dalla documentazione completa, al fine della loro detenzione, conservazione, tutela, gestione e valorizzazione, che ricomprende la continuazione degli studi ed eventualmente la custodia dei materiali medesimi. Prima della consegna dei materiali, i ricercatori riconoscono ed esplicitano gli specifici contributi apportati da ciascuno di essi durante l'espletamento delle ricerche, con eventuale riferimento a misurazioni, dati, valutazioni e risultati ottenuti, e indicano, altresì, i diritti di proprietà intellettuale se del caso sussistenti.

b) Non lasciarsi condizionare su base politica, ideologica, religiosa o socioeconomica nella ricostruzione storica e nella ricerca o valutazione dei risultati: I ricercatori pongono la massima cura al fine di evitare che le loro valutazioni scientifiche siano indebitamente influenzate o condizionate dalle posizioni politiche, ideologi-

che o religiose proprie o dei committenti o delle autorità competenti, nonché da fattori socioeconomici. Inoltre, eventuali tentativi di interferenza o strumentalizzazione da parte di terzi sulla ricerca o sulla valutazione dei risultati vengono segnalati all'istituzione scientifica di afferenza. Altresì, i ricercatori esplicitano con trasparenza l'esistenza di eventuali finanziatori e promotori delle loro attività e applicano analoga trasparenza nella gestione dei finanziamenti ricevuti.

c) Diffondere e valorizzare i risultati scientifici: I ricercatori contribuiscono a che i risultati delle loro ricerche siano diffusi e valorizzati, ossia pubblicati, possibilmente in riviste con revisione paritaria⁵, comunicati e/o resi accessibili e fruibili dalla collettività, anche attraverso iniziative e forme commerciali. Essi inoltre favoriscono iniziative che facilitano la comprensione culturale di oggetti e beni nonché, in particolare, di monumenti e siti, senza banalizzarla o snaturarne il significato nonché evitando sensazionalismi o l'errata percezione nei fruitori che si tratti di meri fattori di attrazione.

d) Pubblicare in modo corretto: I ricercatori rendono pubblici dati e risultati, ove necessario previa autorizzazione del proprietario di oggetti, beni o dati oppure dell'autorità competente. Questi ultimi vengono compiutamente informati circa la rilevanza e le modalità di tale divulgazione. Le informazioni pubblicate, sotto qualsiasi forma, sono documentate e corrette, includono eventuali risultati negativi, illustrano la multidisciplinarietà dello studio, ove presente, e rispettano le culture e le credenze religiose. In ogni caso, nessun risultato deve essere pubblicato qualora si sospetti la provenienza illecita di oggetti, beni o dati. Inoltre, i ricercatori attribuiscono correttamente la paternità dei dati e rispettano il diritto a essere riconosciuti autori delle pubblicazioni nonché, qualora in esse emergano errori scientifici, provvedono a correggerli rapidamente.

e) Pubblicare tempestivamente: I ricercatori condividono con la comunità scientifica i dati, le metodologie e i risultati di uno studio con completezza e tempestività, ovvero nel tempo giusto. La necessità di verificare e completare i dati o l'esigenza di riconoscere il primato di una scoperta e l'eventuale proprietà intellettuale incidono in

modo differente da caso a caso sui tempi e sulle modalità di pubblicazione dei risultati; tuttavia, ogni ritardo non giustificato da tali necessità costituisce un freno al progresso scientifico e alla fruizione del bene culturale e come tale va evitato. In questo senso, l'uso e lo sviluppo di nuove tecnologie e di risorse digitali consente una più rapida ed efficiente archiviazione, divulgazione e condivisione dei dati, anche per via della facilità di integrazione e aggiornamento degli stessi. L'apporto delle tecnologie digitali va comunque sempre tenuto in conto e valorizzato dal ricercatore.

f) Tutelare la riservatezza delle informazioni: I ricercatori rispettano la riservatezza delle informazioni ottenute nell'ambito delle proprie attività circa l'origine e la provenienza di oggetti, beni, collezioni o dati privati quali, ad esempio, procedure e dispositivi di sicurezza, luoghi e siti di ricerca o di scavo protetti, dati sensibili e/o dati biomedici e genetici delle popolazioni coinvolte o dei discendenti. Tuttavia, gli obblighi di riservatezza non devono mai essere d'ostacolo agli obblighi giuridici verso le forze dell'ordine, le forze armate o altra pubblica autorità incaricata di indagare su oggetti, beni o dati rubati o illegalmente acquisiti, né una giustificazione per ridimensionare o trascurare l'obiettivo della massima condivisione dei risultati della ricerca e delle conoscenze acquisite.

g) Esplicitare e gestire i conflitti di interesse potenziali ed effettivi: I ricercatori devono esplicitare e gestire in modo non reticente e appropriato gli eventuali conflitti di interesse che dovessero emergere nelle loro attività e fossero tali da compromettere l'obiettività delle loro valutazioni e l'integrità nella ricerca. In linea di massima, i ricercatori evitano l'insorgenza di conflitti d'interesse. Potenziali fonti di tali conflitti sono ad esempio specifici interessi finanziari diretti o indiretti, vantaggi personali rilevanti, rapporti significativi di natura professionale, rivalità, contrasti interpersonali o dissidi profondi e riconosciuti con determinati colleghi nonché legami di natura familiare o personale. In modo particolare, inoltre, i ricercatori evitano di suggerire o indicare a terzi specifici periti, mediatori, antiquari o mercanti.

h) Garantire il processo di riproduzione di oggetti, beni o dati: I ricercatori coinvolti direttamente nella realizzazione di facsimili, riproduzioni o copie di oggetti per studio, lavoro e/o commercializzazione, sono responsabili che l'integrità degli originali non venga danneggiata o alterata nel processo di riproduzione e che ciascuna copia sia segnalata come tale in modo chiaro e permanente.

3. Relativamente all'origine di oggetti, beni, collezioni o dati e al ruolo dei ricercatori nella loro conservazione, acquisizione, gestione e cessione, occorre:

a) Favorire la cooperazione: I ricercatori favoriscono la condivisione delle conoscenze scientifiche, della documentazione di oggetti, beni, collezioni o dati con la comunità scientifica e culturale, con i musei, con le autorità competenti e in generale con la società. Tale condivisione assume massima rilevanza e va particolarmente promossa qualora i ricercatori effettuino le ricerche o gli scavi in un Paese terzo o nel caso in cui sia terzo il Paese di origine di oggetti, beni, collezioni o dati.

b) Assicurare la conservazione e protezione di oggetti, beni, collezioni o dati: In ogni fase delle loro attività, i ricercatori assicurano, per quanto di propria competenza, la migliore conservazione e protezione di oggetti, beni, collezioni o dati a loro affidati o con cui entrano in contatto per ragioni professionali, applicando a tal fine le metodologie e le tecniche più consoni e aggiornate. I ricercatori contribuiscono altresì a tutelare l'integrità del patrimonio culturale da trasmettere alle generazioni future, creando e mantenendo condizioni ambientali appropriate per la tutela di oggetti, beni, collezioni o dati *in situ*, in deposito, in esposizione o in fase di trasporto nonché contrastando lo smembramento di collezioni/patrimoni culturali in origine concepiti unitariamente. I ricercatori partecipano altresì all'ideazione e alla realizzazione di elenchi, cataloghi e banche dati nonché, per quanto di propria competenza, al loro aggiornamento e conservazione. Inoltre, particolarmente in caso di materiali, beni o reperti culturalmente sensibili, come gli oggetti considerati sacri o le collezioni di resti umani, i ri-

cercatori assicurano il rispetto delle credenze, degli interessi e dei diritti dei membri delle comunità, dei gruppi etnici o religiosi da cui gli stessi provengono.

c) Stabilizzare gli oggetti, i beni e i reperti: I ricercatori assicurano la stabilizzazione di oggetti, beni e reperti attraverso attività di restauro e manutenzione, anche tramite l'intervento di ulteriori esperti provenienti da diverse aree disciplinari. Le procedure di stabilizzazione sono documentate e reversibili. Eventuali modifiche o aggiunte di parti o materiali sono chiaramente distinguibili dal reperto originario. In particolare, è da considerarsi accettabile l'anastilosi, cioè la ricomposizione di parti esistenti ma smembrate, limitatamente a quanto necessario a garantire la conservazione del reperto o del monumento e a ristabilire la continuità della sua struttura. Tali prescrizioni etiche tengono tuttavia conto dell'evoluzione delle tecniche nonché di esigenze particolari tra le quali quelle di rispetto di tradizioni, culture e religioni che, prescindendo dal significato storico, potrebbero esigere il ripristino dell'integrità e/o la ricostruzione dell'oggetto.

d) Comunicare le situazioni di pericolo e contribuire alla tutela: I ricercatori comunicano alle autorità competenti eventuali pericoli specifici e circostanziati che minacciano il patrimonio culturale con il quale entrano in contatto per ragioni di ricerca o professionali, motivando in modo adeguato. La comunicazione riguarda anche pericoli maggiori, incipienti o potenziali. In ogni caso, i ricercatori contribuiscono costantemente alla costituzione e al mantenimento di inventari di protezione del patrimonio culturale, alla pianificazione di misure di emergenza per la protezione da pericoli ambientali, all'emersione di ogni caso di sparizione di un bene culturale rilevante nonché alla predisposizione di norme generali di tutela del patrimonio culturale, anche in collaborazione col Legislatore. Altresì, i ricercatori si impegnano a collaborare con chi di competenza al fine di sperimentare modelli sostenibili di progettazione e gestione del patrimonio culturale in tutte le fasi del ciclo di vita di oggetti, beni e siti.

e) Salvaguardare il patrimonio culturale immateriale: I ricercatori pongono particolare attenzione alla salvaguardia degli elementi e delle espressioni del patrimonio culturale immateriale, componenti fondamentali delle culture tradizionali. A tal fine, i ricercatori partecipano alla costruzione e aggiornamento di inventari, contribuiscono alla crescita di una consapevolezza diffusa circa il significato del patrimonio culturale immateriale, promuovono un dialogo che rispetti la diversità culturale e incoraggiano il coinvolgimento di comunità, gruppi e singoli individui nella gestione, mantenimento e trasmissione di tale patrimonio culturale. Nel garantire l'accesso al patrimonio culturale immateriale, i ricercatori rispettano le prassi consuetudinarie che lo disciplinano.

f) Collaborare al contrasto al traffico illecito di oggetti, beni, collezioni o dati: I ricercatori sono consapevoli che gli scavi clandestini, il traffico illecito di oggetti, beni, collezioni o dati e il mercato che da esso si sviluppa generano la distruzione del territorio e una grave perdita di conoscenze scientifiche e alimentano il crimine organizzato anche a livello internazionale. Di conseguenza, i ricercatori dispiegano ogni cura per evitare qualsiasi forma, anche indiretta, di sostegno al commercio illecito ed evitano di parteciparvi, indipendentemente dall'importanza scientifica di oggetti, beni, collezioni o dati, salvo quanto previsto di seguito alla lettera h).

g) Accertare la proprietà legale e la provenienza di oggetti, beni, collezioni o dati: Nell'acquisizione, mediante acquisto, donazione, prestito, lascito o scambio di oggetti, beni, collezioni o dati da parte di un museo, di un'istituzione scientifico-culturale o di un privato, qualora vi sia il coinvolgimento di ricercatori in qualità di consulenti, questi ultimi accertano preventivamente la proprietà legale di oggetti, beni, collezioni o dati e, per quanto possibile, verificano che tali beni non siano stati acquisiti o esportati illecitamente. Inoltre, i ricercatori valutano la completezza e veridicità della ricostruzione storica e scientifica della provenienza di oggetti, beni, collezioni o dati, a partire dalla loro scoperta o realizzazione e fino al momento dell'acquisizione. I ricercatori richiedono sempre esplicitamente tale documentazione ed è fatto obbligo al committente, al museo o all'istitu-

zione scientifico-culturale coinvolti nell'acquisizione, di fornire loro quanto richiesto in modo rigoroso, completo e trasparente. Ove la documentazione sia carente e tale da generare un fondato sospetto circa la provenienza illecita dei beni, i ricercatori comunicano tali circostanze al proprio ente di afferenza e all'autorità competente e si astengono dallo svolgere attività di consulenza, salvo la sopravvenienza di informazioni in grado di dissipare i sospetti, oppure sino a quando le competenti autorità, informate al riguardo, non si siano pronunciate nel merito.

h) Agire nell'interesse generale nei casi eccezionali di acquisizione di beni privi di attestazione di provenienza e proprietà: In casi eccezionali, qualora per un oggetto, un reperto o una collezione di straordinaria importanza e valore non sia fornita l'attestazione di provenienza e di proprietà di un bene ed esso si trovi in condizioni dimostrabili di pericolo, i ricercatori possono decidere di intervenire ai fini della sua conservazione. Tali interventi devono essere fondati su indiscutibili motivazioni scientifiche precisamente esplicitate e formulate, scevri da pregiudizi e discriminazioni o da motivazioni di interesse personale o di terzi e non basati su ideologie, nonché effettuati in accordo con le autorità competenti o comunque dando a queste ultime tempestiva comunicazione su quanto accaduto. Inoltre, i summenzionati interventi devono avvenire nell'interesse generale e in modo trasparente e devono essere revertiti non appena nuove condizioni lo consentano.

i) Agire nell'ambito del proprio settore competenza e correttezza nelle attività di consulenza e perizia: I ricercatori svolgono attività di natura professionale privata di documentazione scientifica, consulenza, perizia e/o valutazione economica di un oggetto, reperto o collezione, previa autorizzazione dell'ente di afferenza e soltanto se posseggono le competenze scientifiche necessarie e adeguate all'incarico. I ricercatori stabiliscono altresì preventivamente estensione, limiti e termini dell'incarico in accordo col committente. Nello svolgimento di tali attività, i ricercatori agiscono in modo obiettivo, indipendente, corretto, accurato e veritiero e comunque in maniera tale da evitare di generare false convinzioni nel committente nonché limitando la propria azione a

valutazioni basate su criteri unicamente scientifici. In particolare, soprattutto nel caso in cui l'attività preveda una valutazione economica del bene in esame, i ricercatori esplicitano al committente eventuali conflitti di interesse effettivi o potenziali e non sono mai comunque coinvolti direttamente nella compravendita di beni culturali né traggono vantaggi personali rilevanti o compensi che possano essere fonte di indebita influenza circa l'acquisto o la cessione di tali beni da parte di mercanti, case d'asta o altri soggetti. Inoltre, qualora altri esperti prendano parte all'attività consulenziale, i ricercatori riconoscono la paternità dei contributi rilevanti e ne fanno menzione al committente.

4. Nella cooperazione internazionale, nelle operazioni di pace, nella ricerca e nella protezione dei beni culturali in caso di conflitto armato potenziale o in atto e in fase post-bellica nonché nelle zone a rischio, occorre:

a) Favorire il ritorno dei beni culturali nei Paesi di origine: I ricercatori si attivano e contribuiscono a che un oggetto, reperto o collezione di cui è stata richiesta la restituzione da parte del Paese di origine venga effettivamente restituito, in modo tempestivo e nelle migliori condizioni di conservazione, laddove il Paese di origine abbia dimostrato che esso appartiene al proprio patrimonio culturale e che è stato trafugato oppure che è stato esportato in violazione dei trattati internazionali e delle legislazioni nazionali. I ricercatori devono altresì farsi parte diligente nel promuovere il ritorno dei beni culturali nel relativo Paese di origine attraverso un confronto imparziale ed equanime che si svolga nelle sedi accademiche e scientifiche dei Paesi coinvolti e che preceda l'azione politica e governativa, anche identificando forme preliminari di partenariato e custodia condivisa dei beni oggetto della controversia.

b) Formare i cittadini e coinvolgerli nella tutela del patrimonio culturale: Formazione e divulgazione costituiscono una responsabilità dei ricercatori. Questi si impegnano nelle diverse sedi a progettare e realizzare programmi educativi e informativi volti a rafforzare l'apprezzamento e il rispetto per i beni culturali, com-

presa la coesistenzialità tra ambiente e patrimonio culturale, la consapevolezza della loro vulnerabilità e la percezione della loro importanza storica e sociale. I programmi vengono svolti in collaborazione con i soggetti competenti e tengono conto dell'esigenza di formare la popolazione circa i rischi maggiori cui i beni culturali potrebbero essere esposti – quali ad esempio il deterioramento e l'aggressione del territorio, le catastrofi ambientali e gli scenari terroristici o di conflitto armato –, anche al fine di sensibilizzare e responsabilizzare i cittadini, coinvolgendoli, ove possibile, nelle operazioni di protezione.

c) Formarsi e collaborare alla tutela e conservazione del patrimonio culturale: Preventivamente allo svolgimento di attività di ricerca nelle zone a rischio o nelle zone di potenziale conflitto armato, i ricercatori partecipano a programmi di formazione specifici con il sostegno dell'ente di afferenza e in collaborazione con i soggetti e le autorità competenti, anche a fini di autoprotezione. La ricerca in queste zone è condotta in stretta collaborazione con gli organi tecnici e con le autorità competenti e comprende la conservazione e, ove mancanti, la realizzazione degli inventari nonché un contributo all'identificazione di soluzioni appropriate per la tutela e conservazione del patrimonio culturale, alla preparazione di piani di rimozione di beni culturali mobili e alla definizione di interventi rapidi di salvaguardia dei monumenti.

d) Collaborare con l'autorità competente in caso di terrorismo o conflitto armato: In caso di attacco terroristico o di conflitto armato sul territorio europeo, i ricercatori forniscono informazioni alle autorità civili e militari competenti al fine di salvaguardare il patrimonio culturale. Qualora i ricercatori operino in zone di conflitto armato potenziale o in fase post-bellica in altre aree del mondo, essi agiscono, per quanto possibile, in modo da affermare e rendere visibile la propria neutralità di esperti impegnati nello studio e nella tutela del patrimonio culturale e a quest'ultimo fine valutano se fornire informazioni alle autorità locali e/o internazionali competenti. Fatta salva l'incolumità del ricercatore, che va sempre garantita, la neutralità implica

la rinuncia, per quanto possibile, alla tutela personale operata da militari in favore di una tutela assicurata da organizzazioni internazionali neutrali.

e) Concorrere a contrastare l'illegalità: I ricercatori si conformano strettamente alle norme e alle convenzioni internazionali che regolano le attività di ricerca nelle zone di conflitto armato e nei Paesi sotto occupazione militare straniera. In particolare, i ricercatori si adoperano al fine di evitare l'esportazione dei beni culturali dai territori occupati e si astengono dallo svolgere attività di consulenza o dal favorire l'acquisto di oggetti, beni, reperti o collezioni che derivino dalla distruzione, dal saccheggio o dal danneggiamento illecito e/o intenzionale di monumenti e siti archeologici.

Si ringraziano i seguenti esperti ad acta che hanno collaborato alle attività del gruppo di lavoro e alla revisione del testo: Elena Mancini (ITB-CNR), Ilja Richard Pavone (ITB-CNR), Silvia Scalzini (Scuola Superiore Sant'Anna), Guglielmo Rezza (ITB-CNR).

NOTA AL TESTO PUBBLICATO, GRUPPO DI LAVORO ED ESTENSORI

Il "Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali" viene posto alla riflessione critica della comunità scientifica, in primo luogo del CNR, nonché degli esponenti delle istituzioni pubbliche, delle Forze dell'Ordine, delle Forze Armate, dell'industria e in generale di tutti coloro che vorranno contribuire ad assicurare una discussione ampia e competente sulla materia. Una revisione periodica del Codice verrà curata dalla Commissione con cadenza annuale. Commenti e osservazioni potranno essere inviati all'indirizzo di posta elettronica cnr.ethics@cnr.it

Il Codice, approvato nell'assemblea plenaria dell'8 e 9 febbraio 2016, è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti⁶ della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. Hanno fatto parte del gruppo di lavoro sulla materia: Louis Godart (relatore), Cinzia Caporale e Armando Massarenti. Al Gruppo di Lavoro hanno partecipato in qualità di esperti ad acta Silvia Chiodi (ILIESI - CNR) e Roberto Colasanti (Comando Carabinieri Tutela Patrimonio Culturale).

Sono stati estensori delle successive versioni del Codice Cinzia Caporale e Silvia Chiodi.

NOTE

1. Cfr. “Nota al testo, gruppo di lavoro ed estensori”.

2. Cfr. Appendice.

3. Questi ultimi riferimenti si applicano per i ricercatori del CNR e possono essere sostituiti con analoghe norme o linee guida in base all’istituzione di afferenza o al paese di origine dei ricercatori.

4. Ai fini del Codice, il riferimento a oggetti, beni e dati ricomprende in generale i reperti, le collezioni, i libri, i documenti, le opere, i filmati e ogni altro bene culturale, materiale o immateriale, sia di pertinenza delle diverse discipline cui il Codice può essere applicato.

5. In inglese: *peer review*.

6. Composizione della Commissione al momento dell’approvazione del *Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali*, l’8 febbraio 2016: Luigi Nicolais (Presidente del CNR e Presidente della Commissione), Evandro Agazzi (Università degli Studi di Genova e Universidad Panamericana, México), Lucio Annunziato (Università degli Studi di Napoli Federico II), Francesco Donato Busnelli (Scuola Superiore di Studi Universitari e di Perfezionamento S. Anna di Pisa), Cinzia Caporale (Coordinatore della Commissione, ITB- CNR, Roma), Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma), Emilia D’Antuono (Università degli Studi di Napoli Federico II), Giuseppe De Rita (Centro Studi Investimenti Sociali – CENSIS, Roma), Carmela Decaro (Libera Università Internazionale degli Studi Sociali LUISS Guido Carli, Roma), Laura Deitinger (Assoknowledge, Confindustria Servizi Innovativi e Tecnologici, Roma), Ombretta Di Giovine (Università degli Studi di Foggia), Daniele Fanelli (METRICS - Stanford University, CA, USA), Giovannina Maria Flick (Presidente emerito della Corte Costituzionale, Roma), Stefania Giannini (Università per Stranieri di Perugia), Louis Godart (Accademia Nazionale dei Lincei, Roma), Ivanhoe Lo Bello (Confindustria, Roma), Mario Magaldi (Magaldi Industrie S.r.l., Salerno), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina), Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Demetrio Neri (Università degli

Studi di Messina), Francesco Maria Pizzetti (Università degli Studi di Torino), Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità, Roma), Stefano Rodotà (International University College of Turin), Carlo Secchi (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Giuseppe Testa (Università degli Studi di Milano e Istituto Europeo di Oncologia-IEO), Lorenza Violini (Università degli Studi di Milano). Hanno contribuito all’elaborazione del Codice anche i seguenti componenti della Commissione così come da suo precedente mandato: Maria De Benedetto (Università degli Studi Roma Tre), Lorenzo Leuzzi (Ufficio per la Pastorale Universitaria, Roma), Fabio Pammolli (IMT Alti Studi Lucca), Mauro Ronco (Università degli Studi di Padova).

Il Codice di etica e deontologia per i ricercatori che operano nel campo dei beni e delle attività culturali

Articoli

Call for papers

REPUTAZIONE

La reputazione comporta impegni morali e crea aspettative rispetto alle azioni altrui. Non può esservi economia o etica, diritto o politica senza reputazione. La cultura della reputazione, essenziale per la società contemporanea nel suo complesso, si collega per di più al grande tema della fiducia, sentimento morale costitutivo della comunità scientifica e di fondamentale importanza nei rapporti tra questa e i cittadini. Spesso, inoltre, la reputazione dello scienziato dipende o viene influenzata dalla sua immagine pubblica, così come veicolata dai media, con effetti talora fuorvianti e con ricadute potenzialmente distorsive sul sistema della ricerca.

The new markets
of academic reputation:
impact, prestige and
bad incentives
in the market of research¹

*I nuovi mercati della
reputazione accademica:
impatto, prestigio e
cattivi incentivi
nel mercato della ricerca¹*

GLORIA ORIGGI
gloria.origgi@gmail.com

AFFILIAZIONE
CNRS- Institut Nicod, Paris
EHESS-ENS-PSL

ABSTRACT

In this paper, I analyse the recent changes of academic reputation due to the new dynamics of scholarly publishing. I distinguish between two families of incentives that have doubtful consequences on publication practices and on the overall ethics of scientific research: (1) bad incentives that market forces dominating academic research and (2) incentives to act badly, that is, the encouragement of practices that harm the credibility of academic reputation. I conclude that only this second kind of incentives is harming research practices, while the first one is transforming them in ways that should be monitored by researchers in order to adjust their production to these new unintended effects.

ABSTRACT

In questo articolo analizzo i recenti cambiamenti della reputazione accademica dovuti alle nuove dinamiche del pubblicare in ambito accademico. Distinguo tra due famiglie di incentivi che hanno conseguenze dubbie sulle pratiche di pubblicazione e in generale per l'etica della ricerca scientifica: (1) cattivi incentivi dovuti alle forze economiche che dominano la ricerca accademica e (2) incentivi ad agire in modo scorretto, ovvero che danneggiano la credibilità della reputazione accademica. Concludo quindi che solo questo secondo tipo di incentivi danneggia la ricerca nella pratica, mentre il primo sta trasformando la ricerca secondo modalità che dovrebbero essere monitorate dai ricercatori al fine di modificare la loro produzione a tali effetti non voluti.

KEYWORDS

Research evaluation
Valutazione della ricerca

Sociology of knowledge
Sociologia della conoscenza

Academic reputation
Reputazione accademica

THE EPISTEMIC DIMENSION OF REPUTATION

People do not share information. They share evaluated and classified information that creates a “reputational stream” of shared judgements. The epistemological implications of the massive use of shared ratings in networked societies are significant. Relying on other people’s judgements and authority has become a customary epistemological practice in our *informationdense societies*. Each social interaction leaves an informational track, a pattern of reciprocal judgements, an evaluated image of ourselves in the eyes of others. This evaluative dimension of social interaction, this generation of opinions on each other is what I call here *reputation*.

The new social and comparative dimension of social action, so typical of our late modern societies, has an epistemological counterpart: from the point of view of the observer, the reputations of other people, of things and of ideas are the more and more relevant to extract information about them. How do we use these reputations to formulate a judgement? How are these reputations constructed? Are they reliable? Which are the social/economic/cognitive biases that shape their credibility? In this article, I would like to focus on the case of *academic reputation*, how it is constructed nowadays, what is its objective value and how it impacts the production of knowledge.

THE NEW DYNAMICS OF KNOWLEDGE PRODUCTION

The academic world is one of the most exposed to the influences of reputation: prestige, honour, emulation are the currency that is exchanged among researchers, who are usually more motivated by these symbolic rewards than by economic interest. The most fundamental aim of the academy is to design institutions that create and foster evaluation, rankings and reputation in an objective way, the most precious ingredient to brew what the scientific community acknowledges as “Truth”. The system of “peer review”, introduced in 1665 with the first publication of the *Philosophical Transactions of the Royal Society* is still the core of scientific evaluation and publication. In spite of its biases and problems, it is still considered an essential tool of demarcation between science and pseudo-scien-

The new
markets
of academic
reputation:
impact, prestige
and bad
incentives in
the market of
research

Call for papers:
"Reputazione"

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

ce: «An article in a reputable journal does not merely represent the opinions of its author; it bears the imprimatur of scientific authenticity, as given to it by the editor and by the referees he may have consulted. The referee is the linchpin about which the whole business of Science is pivoted»². Yet, the way in which scientific research is produced and transmitted nowadays has been dramatically changed in the last decades by a series of techno-societal major transformations, such as:

1. changes in the dynamics of literature-based research caused by the communication revolution;
2. changes in the interconnectedness of the scientific literature, due to the collaborative mode of production of knowledge typical of "Big Science";
3. biases and perturbations in the network of publications created by the introduction of new indexes and other scientometric measures, such as citation indexes and impact factors;
4. new forms of control and accountability introduced by governments and funding on the production of scientific knowledge and, most notably, the introduction of an *audit* culture in the national academic systems (Amman 2013);
5. new business models for the publishing industry and a new "business-like" competitive culture introduced in academia, notoriously described by the "publish or perish" motto. 'Publish or perish' is the tenet governing the day-to-day work and careers of university researchers, although the underlying long-run goal should be the production of new knowledge.

All these new dynamics have deeply transformed the scientific life and conditioned in new ways the economics of knowledge production. They have also challenged the received, common-sense view of scientific research. Science today resembles more to an entrepreneurial business than to a contemplative, disinterested activity (Shapin 2008). Scientific research is not governed anymore or, at least, not *only*, by the Mertonian CUDOS norms (Merton 1942/73) of *communalism, universalism, disinterestedness and organized scepticism*. It is a wholly interested activity,

an economic and competitive enterprise that produces and sells knowledge through a multifarious system of incentives. Reputation is one of the incentives.

THE ECONOMY OF REPUTATION IN THE MARKET OF SCIENCE

There are at least three reputational dimensions that the new game of science has taken into account due to the transformations above:

1. an *economy of esteem* (cf. Brennan and Pettit 2004) upon which the mutual respect of scientists is based
2. a *business economy* that underlies the new modes of production and publishing science and
3. a *grandeur economy* (prizes, recognition, national reputation and national and international ranking systems) that underlies the public incentive systems and the new governance of research institutions (and that can be compared with other "*grandeur economies*" such as the prestige of sport for national reputation - numbers of medals at the Olympic games, etc.) and that is well highlighted by the accrued importance of the relative positioning of research institutions in the international rankings and by the proliferation of a rhetoric of excellence and of national agencies of evaluation such as ANVUR (Italy), AERES (France), ANECA (Spain), etc.

These three dimensions emerge from very different histories and motivations, creating today a sort of "cacophony" of incentives that clash profoundly with the vocational activity of the scientist. One of the major tensions is between the spontaneously generated norms of the academic systems and the norms generated by the adoption of the new modes of massive production of knowledge listed above. The new dynamics of knowledge-production have penetrated the highly idiosyncratic system of academic reputation by borrowing features from the market. Yet, market and academy have profound differences and specificities that are deeply entrenched within the two cultures. Most notably, the peculiar nature of scientific copyright – that it is not a *right* of property on a piece of personal expression, but a *reward* for having produced an objective statement

about nature (Biagioli 2013) – and the not exclusively – economic nature of this reward that is primarily distributed through reputational benefits in terms of credit and impact and that can only ancillary used for obtaining an economic reward as research funds or for career upgrades³. The current dynamics of the sector are thus the resultant of two distinct forces: the scientific norms governing researchers' activities, and the incentives of the market for journals (Migheli & Ramello 2013).

The overlap and feedback between these systems has transformed the competition among scientific ideas into a competition among publishers and journals – or bundles of journals, in what is known as the 'Big Deal' (Odlyzko, 2014). At the same time, validation and evaluation systems have shifted from serving scholars and the community to serving the 'market value', of journals relating both to attractiveness of every single title within the market and its ability to capture scholars attention (Migheli & Ramello 2014).

BAD INCENTIVES VS. INCENTIVES TO ACT BADLY

Here, I would like to introduce a distinction that may be useful in order to better evaluate to what extent these new dynamics have *harmed* the production of research or just *transformed* them into something else. Among the myriads of new incentives to scientific production that these dynamics have created, I would like to distinguish between two categories: *bad incentives and incentives to act badly*. *Bad incentives* are incentives that make researchers produce more for the bad reasons, for example, in order to foster an international market of academic publications that enriches few publishers that control most of the publications⁴ by exploiting a lot of "free" work of researchers (not only papers are not paid for, but the whole process of *peer review*, which is essential for the quality of publications, is realised "graciously" by the community of researchers). Or, they can be incentives that are not bad *per se*, but produce *bad consequences*. On the other hand, incentives to *act badly* are those incentives – mainly coming from the third dimension of reputation, the *grandeur economy* – to act in a sub-optimal way and worsen the quality of research in order to cumulate personal advantage. Although my paper criticises both kinds of in-

centives, I conclude that only the second kind of incentives is radically pernicious for the quality of academic production.

BAD INCENTIVES AND BAD CONSEQUENCES IN KNOWLEDGE PRODUCTION

There are many informal incentive systems in higher education that may end up with bad outcomes. Take for example the selection of vocations. The Australian selection system for tertiary education is one of the highest ranked systems in the world. In order to be able to apply to the best universities, high school students have to reach a certain *score* that is cumulated along their career with a system of points. For some programs, such as medicine and law, only the highest scores are considered. Thus, there are students that end up in a medical school without having any special vocation for medicine or for law.

A similar incentive system, of selection of the "best for the bad" can be at place, especially at the PhD level, in the case of SSH (*Social Science and Humanities*) The best students are encouraged to do obscure things, like toy modeling, to be "hireable" by good departments (the *mindbinding* phenomenon). This creates a pressure for the students in SSH to show some competences in hard sciences. A total lack of mastery of formal techniques is seen as a lack of intelligence, or competence. Thus, the best students in SSH are encouraged by their teachers to engage in mathematical modeling. This creates a leadership of those who have this mastery and use it the more and more to evaluate the new "entries". (Cf. J. Elster 2012)

Another bad incentive in this sense in SSH is the generalised use of English as an international academic language without a clear and shared policy at the local level to give the adequate English linguistic competence to potential researchers. This has created a lot of imbalances in the world of academic publishing and a lot of new weird "jobs" of agencies providing editorial support for the redaction of a paper with bad results and a massive reproduction of bad style in academia (Billig 2013). Although English as a unique academic language can be a good idea, if this does not go with adequate linguistic policies it may turn out into a bad outcome (Van Parjis 2010).

The new
markets
of academic
reputation:
impact, prestige
and bad
incentives in
the market of
research

Call for papers:
"Reputazione"

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

THE VAGARIES OF IMPACT

One of the best known bad consequence of using scientometric measures for science – that is notorious in scientometrics – is the *Mathieu effect*, or the “rich get richer” effect of any citation network. It is a result first put forward by Robert Merton and then formalised in network theory. Those who are cited more often have better chances to be cited in the future.

Take the *Impact Factor* (IF). This is a measure that contains a lot of biases, but to avoid paranoid attitudes towards it, it is important to know that most biases were just not predicted at the time of the introduction of this system in the Sixties. It is not an *evil* system *per se*: only a system whose consequences were bad on the academia.

When IF was invented by Eugene Garfield in 1955, it was not conceived as an evaluative tool: it was just a classificatory tool in order to navigate with some criteria in the deep sea of scientific scholarly publications, that were just becoming too many. It was a simple bibliometric tool (cf. Garfield 2006). There are three main indicators that are produced by the *Journal Citation Report*, that is a tool delivered each year by the ISI Thomson society, the company which owns today the *Citation Index*:

- Impact factor;
- Immediacy index;
- Cited half-life.

The IF of a journal for the year 2013 is a ratio between all the citations published on that journal in 2011 and 2012 and the number of papers published on that journal in 2011 and 2012. The *immediacy* index measures the immediate citations of the average of papers in a journal by dividing the number citations received by the journal in a year by the number of papers published in the journal that year. The cited half life is the rate of decline of the a paper, that is the number of years needed for the citation rate to diminish of 50%.

There are of course many biases in non of the system. Some are historical biases: as all classificatory/rating system, history has a value, and these systems are very slow in correcting data about “representative” journals that were collected many years ago. For example, the SSCI, that was introduced to deal especially

with SSH journals, contains among its representative journals *The New York Review of Books*. Of course, we all know that this is a very authoritative journal in the humanities, but it is not a peer reviewed journal so it should not be in the list. (Klein and Chiang 2004). But then, when asked why non-peer reviewed publications such as *The New York Review of Books* and *The Republic* were included in the SSCI and in the AHCI, the reply was that their prestige was obvious: everybody knows that it is very difficult to publish in these journals and that they matter a lot to the community. Of course, this creates a vicious circle: scientific prestige should be *defined* by the bibliometric measures and not presupposed in order to design these measures.

There is also a huge literature that shows strong disciplinary biases that influence the presence in the *Citation Index*. The discipline, the type of article (letter, full papers, reviews) and the number of authors per paper influence the number of citations. Journals of pure disciplinary areas tend to have a higher IF. The more authors per paper the more citations they have. And there is a strong discrepancy among disciplines: 2 average in the social science and 4 average in physics. A letter or a review has a higher immediacy factor and a lower cited half life. (cf. Casati, Origgi, Simon 2011).

Other indexes of impact have been proposed in order to balance the mere *popularity* measure of the IF (number of citations in other papers) with a more weighted conception of *prestige*. For example, the Eigenfactor is a PageRank factor, that is, it weights the sources of citations⁵. From these indexes, it has been extracted a researcher’s impact factor, the H-factor, introduced by George Hirsch, a physicist at UCSD. The index is a measure of the number of highly impactful papers a scientist has published. The larger the number of important papers, the higher the h-index, regardless of where the work was published. It is a way of calculating the impact of your own research independently of the impact of the journal.

A scientist has index H if h of his/her N_p papers (N_p = total number of papers) have at least h citations each, and the other ($N_p - h$) papers have no more than h citations each.

In other words, a scholar with an index of H has published h papers each of which has been cited in other pa-

pers at least h times. Thus, the H-index reflects both the number of publications and the number of citations per publication. The index is designed to improve upon simpler measures such as the total number of citations or publications. The index works properly only for comparing scientists working in the same field; citation conventions differ widely among different fields. Although the H-factor has been proved a fairer measure than other scientometric indexes, its non is own biases:

1. It counts a highly cited paper regardless of why it is being referenced for negative reasons (a paper can become notorious and cited many times for its flaws instead of for its qualities);
2. It does not account for variations in average number of publications and citations in various fields;
3. It ignores the number and position of authors on a paper;
4. It limits authors by the total number of publications, so shorter careers are at a disadvantage⁶.

THE PASSION OF RANKING: THE WORLD'S UNIVERSITIES RANKINGS

Each year, three important rankings of the universities around the world are delivered:

1. The Times Higher Education World Universities Rankings: <https://www.timeshighereducation.com/world-university-rankings>;
2. The Shanghai Jiao Tong Ranking: <http://cwur.org/2016/Shanghai-Jiao-Tong-University.php>;
3. QS World University Ranking <http://www.topuniversities.com/universityrankings/world-university-rankings>.

Although each year these three publications provoke panicking reactions by university administrators and governments, the rankings are surprisingly stable if compared to ranking of companies, with the top 20 universities more or less always at the top at least since 1911⁷. This is due to many structural features of the "market" of higher education

(universities rarely disappear and rarely merge, they do not expand often and thus have a system of incentives to production that is very different from that of companies), but also to some biases of these systems that have been pointed out by various researchers.

Michael Bastedo and Nicholas Bowman⁸ have found *anchoring effects* in the ranking systems. They have looked at the first three years of world university rankings contained in *The Times Higher Education*, looking specifically at the reputational survey, and found that the reputational results that were formed in the first year of the survey—rankings formed in the absence of world rankings—were reinforced in subsequent years. They attribute this reinforcement to the anchoring effect of previous rankings. «Clearly, rankings drive reputation, and not the other way around», write the authors.

In a critical piece published on the *New Yorker*, Malcolm Gladwell stresses the heterogeneity of the basic units that are compared by the rankings: it is like comparing apples with pears, there aren't clear-cut criteria that tell us what are the basic objects we are rankings. Big research institutions like the French CNRS are compared with medium size campuses whose vocation is mainly teaching and not research⁹. Also, there are different temporalities of quality and prestige. Changes in prestige take a lot of time to be registered in the ranking. And this may create other biased perspectives.

Ranking systems and Citation indexes contain, as we have seen, a lot of biases. Incentives to play the game of these systems should consider these biases, try to correct them or mildly "game" the systems. But these systems are not bad per se. They may constitute bad incentives, that is, incentives that have bad outcomes but have not been intentionally designed to produce bad practices. There are other categories of incentive systems that are intrinsically bad, that is, they have been designed in order to lower the standards of scientific outcomes by keeping the rhetoric of excellence and *grandeur*.

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

THE AUDIT CULTURE IN THE ACADEMIES AND THE NEW GOVERNANCE OF RESEARCH

From 1994 until 2002, Ron Amman was Chief Executive of the Economic and Social Research Council and then Director General and Permanent Secretary of the Center for Management and Policy Studies in the Cabinet Office. A previous sovietologist, he wrote in 2003 a paper on the kremlinology of the British academic system¹⁰. Once at the head of the ESRC, he realised how useful his education as a sovietologist was: «The careful study of the Soviet central planning which had absorbed my attention for over twenty years, far from being a waste of time, had instead provided me with unique qualifications – not so much in technical expertise but certainly in understanding». As he denounces: "The growing managerial pressures in the public sector in Britain, which caused dismay and incomprehension to many colleagues, were instantaneously recognizable to an old Soviet hand». Amman mapped the administrative levels of the UK higher education system and those of the Soviet machinetool industry to conclude that «within such a planning system the volume of transactions is so huge and the interdependent relationships were so complex that real control was quite impossible». Amman writes that the way the system was permanently gamed is a «huge triumph of microrationality over macrorationality». All actors in the system *had* to succeed in fulfilling their plans, with huge falsifications of the actual activities in order to fulfil the indicators of performance imposed by the system. The origins of the planning culture in Britain and now in many other countries lie at the very opposite political spectrum from those which inspired the Soviet central planning, the latter to be found in Lenin's critique of "economism" and the former in the effort of Mrs. Thatcher's politics since 1979 to "strengthen the market", by reducing the levels of public spending and create more incentives for private initiatives. As for the higher education, the idea was the radical introduction of quasi-markets in the sector, with a clear division between purchasers and *providers*, but of course these are not real markets with real customers buying services with real money. The money is provided by central funding bodies, and those who control the transfer of resources are less competent about the "products" (like the quality of the publications) than those who receive the resources. In order to avoid the risk of un-

scrupulous institution to "game the systems" the audit and controls were introduced with such an artificial system of indicators that the system became even easier to game. Amman calls the "*audit explosion*" a form of "*cultural colonization* intended as a political challenge to professional autonomy". Professionals of higher education system absorbed these new norms with different levels of commitments, thus creating the ideal conditions of the spread of mediocre outcomes by formally accepting a norm without adhering to it substantially. A lot of falsifications in the reports of the work done in projects (given the impossibility of having "objective" measures of productivity given that the productivity criteria were "created" by the performance indicators) was the result, among which, an immense increase of publications, that are at the core of the performance indicator systems, produced with less and less "meaning", and with more and more biases, such as the well documented practice of paper slicing (or *salami slicing*, Souder 2011) that is the tendency to publish the least publishable unit as a paper (Scott-Litcher 2011).

Another interesting analysis of the same attempt to introduce a new governance in the research institutions through an audit culture, this time in France, is provided by the sociologist of economy Lucien Karpik in his paper: *What is the Price of a Scientific Paper?*¹¹ Given the quality uncertainty on the academic publications, he tries to explain the new criteria of quality in these terms:

The broader changes brought about by the new research policy: the transformation of researchers into entrepreneurs; the extension of managerial vocabulary and practices to the research realm; the use of indicators and rankings combined with the apparent disappearance of peer review; new modalities of research resource distribution; a generalized individual competition; the creation of new control organizations; the emergence of upheavals, schisms, and conflicts within the research world; and changes in relationships between the state and science. The new system of scientific evaluation ties all of these elements together. With some variations, it occupies a prominent position in a growing number of countries. It incessantly expands its circle of experts, devotees, cynics, and victims within each country. And it has provoked the development of a vast and diverse literature in statistics, management, economics, sociology,

political science, and law, not to mention ideological and existential thought (Karpik, cit, p. 62-3).

The new system of research governance of research, especially at the national level, cannot only be considered as *bad incentives*. They are incentives to *act badly*. Given the impossibility of quality control by the audit management, whose members are outsiders of the community of peers typical of researchers, the culture of audit has created a system of incentives in publishing in any peer review journal whatsoever in order to raise your IF (but not your H factor). The rhetoric of publications as the index of productivity of a research grant has created other kinds of incentives to bad practices such as *self citation* (Hyland 2011) and *paper slicing* (what Souder (2011) calls: *salami slicing*, that is, the practice to “slice” a paper in thinner units so that you can end up with more than a publication with basically the same idea). At the level of National and European funding agencies, the very structure of the grant application encourages researchers to commit themselves to false deliverables and false tasks. The relative low rate of success in obtaining a grant (ranging from 10% for the National Agency of Research in France (ANR) and to 1% for very prestigious high tech grant EC schemas such as FET-OPEN) creates incentives to report a lower outcome in order to ask more funding the subsequent years.

THE KAKONOMICS OF ACADEMIC PUBLICATIONS

Based on my previous work on the preference of low outcomes in academia¹², I will call these incentives to act badly: *Kakonomic Incentive Systems*, that is, systems that have incentives to receive mediocre benefits and deliver mediocre products. In my work with the sociologist Diego Gambetta, we realised that people sometimes rationally prefer a mediocre outcome instead of a better one. This is due to particular structural forms of interactions that create incentives to lower outcomes. Rational agents usually prefer to have the best at the lowest cost. They may end up without the most preferred outcome because the cost was too high. But still, they would have preferred to have high for low. Kakonomic exchanges are those where you prefer to exchange at a low quality, that is, to deliver a low outcome and receive a low one. While standard game-theoretical

approaches posit that, whatever people are trading (ideas, services, or goods), each one wants to receive *High-quality* work from others. *Kakonomics* describes cases where people not only have standard preferences to receive a *high-quality* good and deliver a *low-quality* one (the standard sucker's payoff) but they actually *prefer* to deliver a *low-quality* good and receive a *low-quality* one, that is, they connive on a mediocre exchange¹³. The most striking case of this preference for mediocre outcomes is the persistence of publications in peer review journals with a low IF. When asked why do they still publish in mediocre peer reviewed journals, researchers reply with a series of justifications among which the most common are the following: (1) Research papers are the way to inform the other members of our research community about the advancements we are accomplishing in our domain. (2) They are a standard format for communicating science, a format set by robust and ancient social norms within the learned community. The persistence of this format is due to the fact that they are the minimal rhetorical unit in which a scientific contribution can be expressed and evaluated by the community. (3) Publications in peer reviewed journals are the only ones that assure reputation and credit to researchers. (4) Research papers are a sort of “conversation” at slow motion: I write a paper for an academic journal, the paper is evaluated by other philosophers who suggest improvements, it is then disseminated to the academic community in order to prompt new conversations on a topic or launch new topics for discussion.

All these justifications can be challenged (Origgi 2011). Papers are no more the most efficient way to keep in touch with the academic community. Emails, lists, conferences, blogs are a more efficient ways. Papers are not the minimal meaningful unit to communicate a result. The format of the paper varies largely from the 800 words format of Nature to the free style essay more common in the humanities. The publication in peer reviewed journals is *not* the only one that assures reputation and credit to researchers. Studies of the discrepancies of reputation show that a maximum of exposure in citation indexes does not influence the reputation for the quality of a researcher. (Hamermesh and Pfann 2009).

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

Publishing in low IF peer review journals is a kakonomic incentive: it is a way of maintaining niches of protected publications, fostering the publishing industry to the detriment of our own research interests. The motivations are others, like that of conforming to the requirements of funding agencies and being advantaged in having subsequent grants while pretending to have respected the high quality standards required that in fact do not exist.

This second class of incentives that I have analysed, that is, incentives to act badly, are much more pernicious for academic research than the first ones, mainly created by the "business turn" in the global research market. These latter create an atmosphere of "false consciousness" in research in which people justify their work on the basis of pretended norms of excellence that are in fact based on a rhetoric of reputation that does not correspond to the actual standards of quality of research. Another example of this collective false consciousness is the encouragement by the agencies of quality control of research (ANVUR, AERES, etc) to include in the *curriculum vitae* if the researchers submitted to national evaluation the grant applications that they have submitted and have not been retained, in order to justify months of work in which all that has been accomplished in terms of research is filling forms with lists of unrealistic tasks and deliverables.

CONCLUSION

Research is a reputation-based market. Paradoxically, an activity that should be based only on the objective quality of the scientific work accomplished, due to the transformations seen above, is becoming more fragile than other markets to the infiltration of rhetorical "bubbles" about quality and excellence that are fostered by the *grandeur economies*, a crucial dimension, as we have seen, of the new economy of academic reputation. The quality of scientific research and the respect for a universally shareable truth should be fundamental ingredients of the ethics of research. Kakonomic systems of incentives to act badly are eroding this ethics to the advantage of pure rhetoric of excellence against its substance.

BIBLIOGRAPHY

- Amin, M., Mabe, M. (2000), «Impact factors: use and abuse», *Perspectives in Publishing*: www.ntu.edu.sg/home/mwtang/ifuse.pdf
- Amman, R. (2003), *A Sovietological View of Modern Britain*, *The Political Quarterly*, vol. 74, n. 4.
- Biagioli, M. (2002), *From Book Censorship to Academic Peer Review*, *Emergences*, 12-1, 1-45.
- Biagioli, M. (2003), *Rights or Rewards? Changing frameworks of scientific authorship*.
- Biagioli, M., Galison, P. (ed.), *Scientific Authorship*, Routledge, 253-279.
- Billig, M. (2013), *Learn to write badly: How to succeed in the social sciences*, Cambridge University Press.
- Bowman, N.A., Bastedo, M.N. (2011), *Anchoring effects in world university rankings: exploring biases in reputation scores*, *Higher Education*, 61, 431-444.
- Brennan, G., Pettit, P. (2005), *The economy of esteem*, Princeton UP.
- Casati, R. Origgi, G., Simon, J. (2011), «Microcredits in Scientific Publishing», in *Journal of Documentation*, 67 (6), 958-974.
- Chew, M., Villanueva, Elmer, V. (2007), «Life and times of the impact factor: retrospective analysis of trends for seven medical journals», (1994-2005) and their Editors' views, in *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100, 142-150.
- Christenson, J.A, Sigelman, L. (1985), «Accrediting knowledge: Journal stature and citation impact in social science», *Soc. Sci., Quart.*66:964-75.
- Elster, J. (2011), *Hard and Soft Obscurantism in the Social Sciences*, *Diogenes*, 58: [https://www.kcl.ac.uk/sspp/departments/politicaleconomy/study/ug/political-economy/Elster-obscurantism-in-the-social-sciences,-Diogenes-58.1-2-\(2011\).pdf](https://www.kcl.ac.uk/sspp/departments/politicaleconomy/study/ug/political-economy/Elster-obscurantism-in-the-social-sciences,-Diogenes-58.1-2-(2011).pdf)
- Garfield E. (1989), *Prestige versus impact: Established images of journals, like institutions, are resistant to change. Essays of an Information Scientist*, Philadelphia: ISI Press. Vol. 10. 263-4.

• Garfield, E. (2006), *The history and meaning of the Impact Factor*, <http://garfield.library.upenn.edu/papers/jamajif2006.pdf>

• Giles, C.L., Council, I.G. (2004), *Who gets acknowledged? Measuring scientific contributions through automatic acknowledgement indexing*, Proceedings of the National Academy of Sciences, Vol. 101, No. 51, 17599-17604.

• Gladwell, M. (2011), «The Order of Things», in *The New Yorker*, http://www.newyorker.com/reporting/2011/02/14/110214fa_fact_gladwell?currentPage=4

• Hamermesh, D.S., Pfann, G. (2009), *Markets for reputation. Evidence on Quality and Quantity in Academe*, National Bureau Of Economic Research, *Working Paper*: <http://www.nber.org/papers/w15527.pdf>.

• Hirsch, J.E. (2005), *An index to quantify an individual's scientific research output*, PNAS, Vol. 102, No. 46, 16569-16572

• Hyland, K. (2011), «The presentation of self in scholarly life: identity and marginalization in academic homepages», in *English for Specific Purposes*, 30 (4), 286-297.

• Jinha, A.E. (2010), *Article 50 millions. An estimate of the numbers of scholarly articles in existence*, *Learned Publishing* 23 (3), 258-263.

• Karpik, L. (2011), *What is the Price of a Scientific Paper?*, in J. Beckert, P. Aspers (ed.) *The Worth of Goods*, Oxford UP, 62-85.

• Klein, E. Chiang (2004), «Investigating the Apparatus: the SSCI, A Black Box with an Ideological Bias?», in *Economic Journal Watch*, vol. 1, 134-165.

• Lissoni, F., Montobbio, F. (2014), «Guest Authors or Ghost Inventors? Inventorship and Authorship Attribution in Academic Science», in *Evaluation Review*.

• Merton, R. (1973), «The Normative Structure of Science», in Merton, Robert K., *The Sociology of Science: Theoretical and Empirical Investigations*, Chicago: University of Chicago Press.

• Migheli, M., Ramello G.B. (2013), «Open Access, Social Norms & Publication Choice», in *European*

Journal of Law and Economics, 35, 149-147.

• Odlyzko, A. (2014), «Open Access, Library and Publisher Competition, and the Evolution of General Commerce», in *Evaluation Review*, DOI: 10.1177/0193841X13514751.

• Shapin, S. (2008), *The Scientific Life*, Chicago University Press.

• Slaughter, S., Rhodes, G. (2009), *Academic Capitalism and the New Economy*, John Hopkins University Press.

• Souder, L. (2011), «The Ethics of Scholarly Peer Review: A Review of the Literature», *Learned Publishing*, 24(1), 55-72.

• Ziman, J.M. (1966), *Public Knowledge: The Social Dimension of Science*, Cambridge UP, 148.

NOTES

1. I am indebted to to Giovanni Ramello, who has coedited with me a special issue of *Research Evaluation*, on the new dynamics of academic publishing. An older version of this paper was presented in December 2013 in Bogotá, Colombia, at the international conference organised by Jon Elster on *Hard and Soft Obscurantism in the Humanities and Social Sciences*. I thank the participants to the conference for their insightful comments and suggestions, and two anonymous reviewers of this journal for their comments on a previous version of this paper.

2. J.M. Ziman *Public Knowledge: The Social Dimension of Science*, Cambridge UP, 1966, 148.

3. See Origgi & Ramello (2015) "Introduction to Special Issue on Current Dynamics of Academic Publishing" *Evaluation Review*, 39, 1, 1-16.

4. Combined, the top five most prolific publishers (Elsevier, Springer, Basil-Blackwell, Taylor&Francis, SAGE) account for more than 50% of all papers published in 2013. Disciplines of the social sciences have the highest level of concentration (70% of papers from the top five publishers). Cf. Larivière V, Haustein S, Mongeon P (2015) "The Oligopoly of Academic Publishers in the Digital Era". *PLoS ONE*

The new
markets
of academic
reputation:
impact, prestige
and bad
incentives in
the market of
research

Call for papers:
"Reputazione"

The new markets of academic reputation: impact, prestige and bad incentives in the market of research

Call for papers: "Reputazione"

10(6): e0127502. doi:10.1371/journal.pone.0127502.

5. www.eigenfactor.org

6. Bornman, L., Daniel, H.D. (2005) "Does the h-index for ranking for scientists really work?" *Scientometrics*, Volume 65, Issue 3, 391–392.

7. Cf. J. Quiggin (2015) "Rank Delusions", *The Chronicle of Higher Education*, 16 Feb. www.chronicle.com/article/Rank-Delusions/189919

8. Cf. Bowman, Nicholas A. and Michael N. Bastedo. 2011. "Anchoring Effects on World University Rankings: Exploring Biases in Reputation Scores." *Higher Education* 61: 431-44.

9. Cf. M. Gladwell, (2014) "The Order of Things" www.newyorker.com/magazine/2011/02/14/the-order-of-things

10. R. Amman (2003) *A Sovietological View of Modern Britain*, *The Political Quarterly*, vol. 74, n. 4.

11. Cf. L. Karpik "What is the Price of a Scientific Paper?" (2011) in J. Beckert, P. Aspers (ed.) *The Worth of Goods*, Oxford UP, 62-85.

12. D. Gambetta, G. Origgi (2013) "The LL-game: the curious preference for low quality outcomes and its norms", *Politics, Philosophy and Economics*, <http://ppe.sagepub.com/content/early/2012/04/05/1470594X11433740.abstract>

13. Cf. G. Origgi (2012) "Kakonomics" in J. Brockman (ed.) *This will make you smarter*, New York, Doubleday, 320 and ff.

Call for papers: "Reputazione"

The power of gossip

Il potere del gossip

†ROSARIA CONTE¹
GIULIA ANDRIGHETTO¹
FRANCESCA GIARDINI²
MARIO PAOLUCCI¹

Corresponding author
mario.paolucci@istc.cnr.it

AFFILIAZIONI

¹Institute of Cognitive Sciences
and Technologies, National Research
Council (ISTC-CNR), Italy

² University of Groningen,
Faculty of Behavioural and Social Sciences,
The Netherlands

ABSTRACT

In this work a theory of gossip as a mean for social control is proposed. Exercising social control roughly means to isolate and/or to punish cheaters. However, punishment is costly and it inevitably implies the problem of second-order cooperation. Moving from a cognitive model of social control and gossip, data from ethnographic studies and agentbased simulations are reported to support the claim that gossip reduces the costs of social control without lowering its efficacy. Considerations about the enticement of gossip, and the contribution of the two genders to its provision are included.

ABSTRACT

In questo lavoro, viene proposta una teoria del pettegolezzo come artefatto per l'esercizio del controllo sociale. Effettuare controllo sociale sostanzialmente significa isolare e/o punire i non altruisti o non cooperatori. Tuttavia, chi punisce si carica dei costi della punizione e questo inevitabilmente crea le condizioni per il problema della cooperazione di secondo livello. Partendo da un modello cognitivo del controllo sociale e del pettegolezzo, dati etnografici e simulativi vengono offerti a supporto dell'ipotesi che il pettegolezzo riduca i costi del controllo sociale senza contrarne i benefici. Il lavoro include speculazioni sulle cause di attrattività del pettegolezzo e sul contributo offerto dai due generi alla sua trasmissione.

KEYWORDS

Gossip
Pettegolezzo

Social control
Controllo sociale

Reputation
Reputazione

Punishment
Punizione

Evolution of cooperation
Evoluzione della cooperazione

"A Rosaria Conte e al potere delle sue idee"

In other languages, it has many names, fatuous talk, otiose, or even malignant talk; hearsay, ear-duster, tittle tattle. In science, it is called gossip, with a sound more modern and less guilty – that because hearsay can be thrilling and those who fall for its lure may feel guilty. Gossip is irresistible, exciting, despicable. Gossip exists across media, in the pantry just as on the Internet. Gossip is pervasive: happens in high and low society, in business, in politics. A lethal weapon, gossip can destroy careers, shatter financial empires and topple governments. But what is the purpose of gossip and what favoured its evolution? Our thesis, developed within the LABSS-ISTC research group, identifies gossip as one of the oldest social institutions in humans. In large social networks, where informational exchanges happen, gossip reduces costs and incentives the circulation of preventive knowledge about cheaters, non-reciprocators, exploiters. In turn, this knowledge is instrumental for the application of social control as isolation or punishment of cheaters. To understand how this is possible, we have to examine how gossip really works, and what characteristics of human intelligence it relies on.

A DOUBLE ADAPTATION PROBLEM

Altruists are a varied category. They include people that pay taxes and bus tickets, people obeying norms, for example contractual norms, paying off loans, and finally those who honour pacts and answer requests for help. However, life inside society is easy for no one. It has been shown in several ways how, without controls and sanctions, altruists come off worst when compared to the others – cheaters, exploiters, and so on. A small number of cheaters can overcome a majority of altruists in terms of wealth, resources, reproductive capacity and so on, slowly removing them from the environment.

Some evolution researchers (Maynard Smith 1982), who are interested in the biological bases of social behaviour, have shown that in doing so the cheaters or, in their language, *hawks*, arrive at a disastrous ending. After exploiting the altruists to the bone, they find themselves in

the company of their own peers, eating up each other's resources until their social group starves and dissolves.

How can *doves* defend themselves? How to avoid the self-destruction of the group? One of the things that we know is that the dimensions of the group play a role. When the population is composed of a few dozens of individuals, with frequent exchanges and high probability of re-encounter after the first interaction, doves learn easily how to employ knowledge learned, although to a price, and keep away from hawks. They won't be able to avoid all the consequences of those interactions – for example, the depletion of common resource pools – but they will be able to control individual exploitation, which is better than nothing. But what happens when the group grows in numbers and the chance of repeated meetings decreases? Personal experience is not enough anymore; doves are continually exposed to dangerous interactions. Something else is needed, something allowing the single altruist to recognise hawks before a potential fatal encounter happens. That something else is communication. Thanks to communication, doves gain access to the collective knowledge that, with altruistic knowledge, he or she contributes to create.

Communication seems to be a good investment: at the cost of one's own knowledge, everybody comes to bear two sets of information: direct personal experience with partners of direct interaction, and the larger group of knowledge diffused by the information sharers. On these terms, the solution seems to have been found. Not so; in fact, communication alone improves on the dove's destiny only up to a point.

Communication, which might appear to be inexpensive, bears hidden costs. These include the use of personal resources to acquire the experience to be shared, and might include retaliation from the discovered cheater. Errors in communication might stick and become a fatal stigma with no real ground. How to reduce these costs without destroying the benefits of communication and favouring instead the enlargement of social networks?

This is one of the major problems that humans have met and resolved in the course of evolution.

The enlargement of groups and of exchange networks is essential for a

species in which individuals have low self-sufficiency and wide variety of needs, needs that require heterogeneous resources. Under this premise, it is evident that the probability to satisfy one's need depends directly from the dimensions of the group where one can perform a search. The larger the group, the higher the probability of finding a useful partner. How to solve this double problem? If communication is not enough, what else can be added?

We suggest that gossip played that role exactly: a solution to the double problem of adaptation, allowing humans both to endure in the presence of cheaters and to expand. How could such a miracle happen?

GOSSIPER DOVES AND HARMLESS HAWKS

Those who gossip don't report the opinion of someone else, let alone their own. He or she just reports the voice that is being spread, without specifying the identity of the original source, or of the previous referrer. No commitment exists to validate the truth of the gossip and nobody accepts responsibility for the consequences that the voice would have on its target, or on the next receiver. The gossip is by definition unaccountable; he or she doesn't answer for the truth value of the transmitted rumour. He or she could be deemed indiscreet, careless, rash, but not a liar, nor liable to a sin of omission. This is why gossip can enlarge the exchange of networks and favour the satisfaction of the diverse needs of group members.

GOING BACK TO HAWKS AND DOVES

The exchange of information on direct experience doesn't produce a substantial improvement in the reproductive capacity of doves. In fact, if the costs of social control reach or exceed the costs of cooperation, doves are bound to succumb to hawks, even when they gain more information than the one coming from direct experience. What costs are those, exactly?

Social control is a complex activity that includes two specific actions, the identification of cheaters and their punishment or isolation. Let us assume that doves do not punish hawks with an explicit sanction, but confine themselves to avoiding them, a reaction exempt from the costs of the sanction (sanctioning is normally done at a cost to oneself), but also

with lower deterrence value, and thus less effective. However, what about the cost of identification? If a dove spreads to the other doves his or her opinion on a group member, a harm might be caused, and this amounts to a risk. A hawk whose reputation is attacked, even if justly so, could result in retaliation. In both cases, errors would be dangerous. On the one hand, a hawk could be mistaken for a dove, thus receiving precious information, maybe favouring the exploitation of another dove.

On the other hand, a dove could be mistaken for a hawk, getting his or her reputation stained, in some cases irremediably so. Receiving and passing on gossip gives a remarkable reproductive advantage to doves: they manage to avoid some hawks without paying for the information received. This means that the gossip becomes a sort of "reinforcement activity", improving under certain circumstances the reproductive capacity of doves. They will have an incentive to gossip, thus also relaying on some unverified rumours and a certain amount of calumnies. However, if the quantity of useful knowledge that gossiping doves transmit is larger than the quantity of harm done, the advantage of doves will increase, making them competitive with hawks.

**MINDREADING:
THE SOCIAL BRAIN**

What is special about human intelligence, and how did this favour the

evolution of gossip? Already 250.000 years ago, between hominids, settlements dimensions were one order of magnitude larger than those of other primates. This fact motivated some anthropologists (e.g. Dunbar 1996) to formulate the hypothesis of a positive correlation between the size of the brain and the size of the networks in which the members of a specie connect in personal relationships, to different levels of intimacy.

Data confirm the correlation: our brain has a complexity that allows to establish solidarity relations with a group of individuals that goes from 50-60 individuals (network of intimate relation) to 150-200 individuals at maximum. In particular, the complexity of the human brain allows the formation of social meta-representations. Representing beliefs, goals, emotions and evaluations of other individuals ends at the fifth level of nesting (for example: I want that you believe that Ann wants that John knows what James thinks).

The fifth level allows potentially to perform *mindreading* with a large number of individuals, which corresponds to the average dimensions of human groups. We illustrate that in Figure 1, up to the second level of nesting only. This mindreading ability is exactly the specific cognitive skill, typical of our species (we don't yet know if this is present in other species) that has permitted, between other things, also the evolution of gossip.

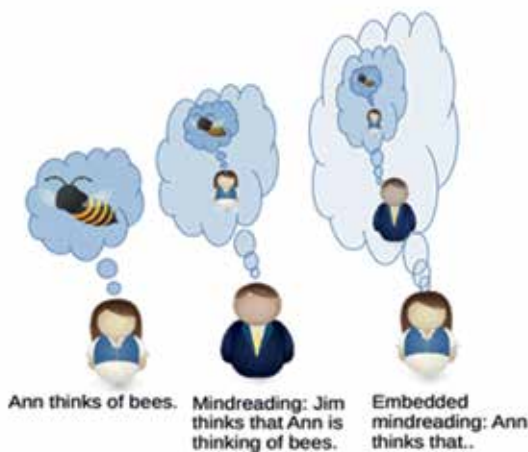


Figure 1. Levels of mindreading.

"JUST TALK"

The ethnographic research on gossip has a quite recent history. Before the now classic study from Max Gluckman (Gluckman 1963), no description of gossip in traditional societies existed. Since then, anthropologists have bestowed description after description of this behaviour and its local variants. Today, we know that gossip in traditional societies matches quite closely the theory presented above. In many spoken languages, gossip deserves a specific denomination. This is the case of the Talanoa (telling stories without concealment, pacific storytelling), a complex and sophisticated social practice of the inhabitants of the Fiji Islands. Talanoa is used in public ceremonies (Brenneis 1978) and also, more recently, online, and conveys indirect information, in the form of gossip, for example with the purpose of accusing publicly some relevant figure, under the protection of indirect, relayed information. It has even developed a specific impersonal form, *bole*, meaning "it is told that".

Generally, hearsay transmitted in traditional cultures do not need nor receive confirmation or disclaimers, because the relaying party is not held responsible. Between the Kwanga in Papua New Guinea, in front of a request for evidence against an accusation, inevitably the answer is provided: it was just hearsay, just talk as in the title of Karen J. Brison's book (Brison 1992).

Often, responsibility dissolves inside the group: the Talanoa makes it so that the accusation turns out to be a collective creation, participated both by the speaker and by the listeners, so that no-one had to answer individually.

BUT, WHAT KIND OF DOVES?

Escaping from the appeal of gossip is nearly impossible for anyone. One, then, wonders why this behaviour yields such an irresistible spell.

There are many possible answers. Some would say that gossip appeals to the hidden voyeur (or even to the patent one): it feels like entering, unseen, in someone else's bedroom (Muzzarelli 2010).

Actually, it is not just about spicy information but any kind of information about others can be mouth-watering. We would all be curious to delve into tax reports or police reports of co-workers, neighbours, acquaintances; we

all would like to know if the statements made into one's *curriculum vitae* are genuine.

An interesting explanatory hypothesis is the one that considers gossip as a protected *aggression*. Indeed, we must specify that gossip is used more often to transmit negative evaluations than positive ones (Conte, Paolucci 2006; Labianca, Brass 2006). Because of this, gossip represents a form, more or less justified, of aggression against the goal of the target in maintaining a good image. We all aspire to be positively evaluated by others, or at least to enjoy a good and broad reputation: we want people to talk about us, and we want people to say good things about us. If we become aware that voices circulating on our account are negative, we suffer: we feel bad, insulted, offended, scorned. Gossip is cruel and victims – the same that quickly associate to it when the voice is directed against others – pay the price without being able to counter it, to defend against it. It happens to the children in Kinshasa, when they are subject to an unfalsifiable accusation of witchcraft. This case started attracting media attention in 2015, when around 50,000 children living on the streets of Kinshasa, a fast-growing city in Congo, turned out to be abandoned after being accused of sorcery. The communities say they are capable of horrific crimes, drinking the blood and eating the flesh of their relatives.

From all this, it should be clear why gossip can be defined as a *protected aggression*: the evolutionary advantage, here, lies in the prevention of a violent escalation. Through incomplete narration and through the undefined, implicit and insinuating style of gossip, the aggressor is shielded from retaliation. Now, where is the pleasure or fun in this protected aggression? Where does the excitement and thrill originate? We can propose some conjecture.

There's nothing new about the pleasure of aggression; the market success of detective stories and crime novels in literature, horror movies, and the such, testifies this. Even the act of whispering, in the context of gossip, can be thrilling because it allows the whisperer a sense of awareness that he/she is joining into a mechanism that is dangerous. At the same time, this is a form of protected aggression, and then one also shares the relief, the reassuring feeling given from a blow inflicted from under cover. As in watching rain through the window of a cozy environment, staying

warm and dry. Or, more strongly, to attend the execution of a death sentence, to tease and laugh at an offender secured on the pillory.

Indeed, gossip is an effective form of pillory, in which the target has no way to defend him or herself, now or never. And thus is even more reassuring and pleasurable. The thrill factor comes together with another element: the partial or total reversal of roles, and the partial reestablishment of power balance. Gossip is the weapon of the doves, of the resourceless; of those who cannot exert their power, who cannot bear the costs that social control demands. By discharging the accumulated frustration accumulate by the means of protected aggression, dumping it over the designated target, doves enjoy a temporary reversal of the power structure; for once, they would not play the role of the victim, thus re-establishing an apparent equality. Both factors, thrill and role reversal, contribute to create incentives in favour of gossip participation. Social control, a public good, is not so different from taxation; everybody enjoys it when it is working, but nobody wants to uphold the costs of its production and maintenance. This state of facts should increase free-riding: passengers with no ticket. To the contrary, gossip incentives participation to social control by lowering not only material costs (by avoiding retaliation), but even granting emotional benefits – that is, the relief of not being, for once, in the role of the victim.

If gossip is the weapon of doves, or, to be more precise, the weapon of the weak, this also constitutes the main reason why it is despised. Those who resort to gossip are automatically classified as weak, because the logic of natural reasoning lies on a bias, a deforming disposition, to transform implication in equivalence (e.g. Geiss, Zwicky 1971; Oaksford, Stenning 1992; Cathcart Wason, Johnson-Laird 1972).

From the implication "if p then q" one passes to the equivalence: "if p then q and if q then p". For example, from the statement "if you're weak, then you can only attack by use of gossip" to the statement "if you use gossip, then you must be weak." Thanks to this bias, gossipers are identified with a weak party. Consequently, gossiping is equated to a base, vile practice, subject to collective despise. That is a strange fate for a behaviour that plays an important pro-social role, the role of

favouring social control and at the same time avoiding an escalation of violence. It is true that the implications are unpleasant. The victim cannot defend against it. Accusations are often unfalsifiable, sticky. Sometimes terrible, as in the ostracism of the Congolese children in Kinshasa mentioned above. Examples abound of social practices, emerged from the need to answer a precise function, that reveals to be not adaptive with respect to another one. In spite of the optimising vision of evolutionary theory, which has dominated the approach in the last decade, adaptation to environmental pressure can generate hideous practices.

A vision maybe mawkish of gossip makes it a practice used by the female gender only.

This attribution collimates in part with the evolutionary explanation that we are suggesting: women are the weak part of society, the part that does not have resources to spend for social control. To participate in the social control exercise, they can only do it when under the protective shield of gossip. Now, is it really true that gossip is mainly a matter of women? Such an expectation could be reinforced by the fact that woman have a stronger capacity for communication and social reasoning, and an earlier development of the same capacities.

Data, however, is controversial. Even if negative gossip indeed prevails between pairs of women when compared to pairs of men or mixed pairs (Leaper and Holliday 1995), reports from ethnographers put the matter under a different light. Phenomena like the *FatuFatu* of the *Nakulaelae* or the same *Talanoa* are defined in the respective cultures, between a connivent smile and an amused glance, as "women's language," "fatuous talk," "just rumours," "women things", and so on. Yet, in some cases they require (as in the case of *Talanoa*) a skilful art, cultivated and publicly exhibited by the most salient figures of society. Thus, gender doesn't enter much into the actual performance of the practice, but only into the representation of it, into the idea diffused between the members of the culture where the practice is rooted. With a daring logical somersault, this reasoning first identifies the gossiper in the weak, and then, with another twist, in the woman, the socially weak figure *par excellence*.

In truth, the distal or evolutionary cause of gossip is likely to be the reproductive advantage that it provides to those who participate into social control. But the proximate cause, that is, the individual motivation to the performance of gossip, lies in the benefit, both emotional and reputational, that the gossiper draws from it, including the relief produced by the protected aggression and from the recovery of the equilibrium, although momentary, between the parts.

The cultures where gossip has evolved tolerate it for its benefits, even if they stigmatise it. Anyway, the stigma falls for the most part on the weaker sex, which unburdens the male part of the population from the most ignominious imputation, that of cowardice. At the end of the process, women end out taking it upon themselves to preserve the image of the stronger sex, to the detriment of their own. Just as doves with hawks.

THE STORY OF "IF..."

One of the problems with historical or evolutionary approaches lies in the difficulty of checking them experimentally. It is hard to make experiments with processes happened centuries or millennia ago. How can we

trust the validity of an explanation when we don't even know exactly the conditions of the system, or the systems involved in the process under exam, and we only have a few hints about the environment where it did happen? Under these conditions, the margin for speculation is pretty wide.

The only method that allows for experimental validation of retrodictive hypotheses is simulation, that is, the performance of imaginary experiments, in which you ask what would have happened if things had turned in one way instead of another. This amounts overall to making history with "what ifs", a method reprehended, more than warned off, from historians. But it is only from this method that we can expect an empirical basis for the sciences of phenomena not yet or not anymore observable. For ease of execution, it is convenient to run imaginary experiments on the computer, to facilitate both the manipulation of variables and the observation of their effect, to understand the process that connects the ones to the other. In the wake of cellular automata, computer experiments of this kind have been run to study social phenomena as segregation, altruism, and so on. Thomas Schelling had become famous long

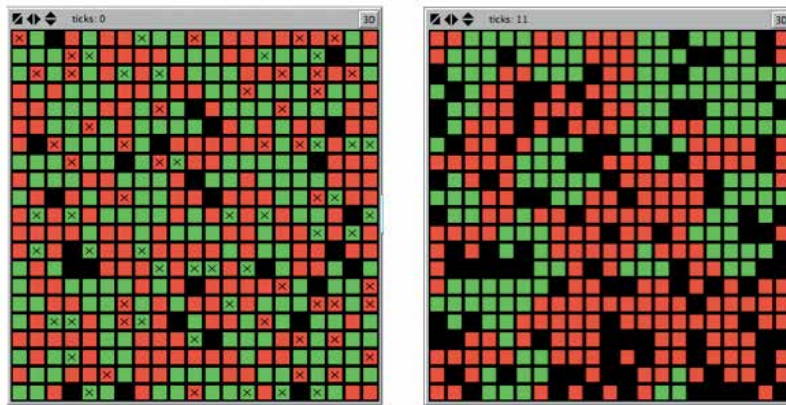


Figure 2. On the left, the Schelling segregation chessboard. On the right, segregation emerges.

before winning the Nobel prize for having provided this new method to the social sciences (Schelling 1971).

In the famous Schelling model of segregation, which has inspired so many successive studies, society is represented on a chessboard where its members, the agents, constitute units of computation. They interact on

the basis of simple rules, and thus they modify the state of society as a whole, determining the emergence of new phenomena, for example segregation in the space of two social groups (represented by the green and the red squares in Figure 2) which were initially distributed randomly on the chessboard. If we assume that the groups follow the happiness rule

stating that you will stay where you are when you are satisfied of your neighbourhood, otherwise one moves at random on the chessboard. Even a very tolerant threshold, that makes agents happy as long as they have at least one neighbour of the same colour as them, without the need to have a majority of their colour, a segregation effect appears, as shown in Figure 2.

A simulative research (Quattrocioni, Paolucci, Conte 2009) has shown the positive effect of gossip on economic transactions in a stylised artificial market, where buyers acquire goods of variable quality from sellers. What makes this market interesting is that sellers are always in a lesser number with respect to buyers, and that buyers cannot ascertain the quality of goods at purchase time, but only later. Moreover, sellers have limited stock: after selling their products, sellers exit the market, to be replaced by new entries with unknown (randomly generated) quality. Buyers are thus incentivised to ask each other for information to avoid the risk of direct experience, but are also incentivised to lie to each other, especially if they have found a good seller, to avoid sharing a scarce resource.

In essence, results seem to confirm the proposed theory. In the simulation, gossip has allowed the identification of the best sellers, so that a larger number of buyers (including the liars) could access them. If we wanted to extrapolate from the simulated market to reality – procedure, we are aware, quite arbitrary in the absence of real data – we could say that, thanks to the gossip, humans have learned to defend themselves from material exploitation by tolerating deception. But the results show also that gossip is sensitive to the amount of deception. Beyond the threshold of 60% of liars, the simulation shows that it is better to ignore circulating voices and rely on your own experience only.

How robust and generalizable are these results? To what other contexts, other spheres of action, can they be extended? This is hard to say. Thanks to simulation, it has become possible to falsify evolutionary theories, but there is still much way to go.

BIBLIOGRAFIA

- Brenneis, Donald (1978), «The matter of talk: political performances in Bhatgaon», in *Language in Society*, Vol. 1.
- Brison, Karen J. (1992), *Just talk. Gossip, meetings, and power in a Papua New Guinea village*, Berkeley, University of California Press.
- Cathcart, Wason, Peter, Johnson-Laird, Philip, Nicholas (1972), *Psychology of reasoning. Structure and content*, Cambridge (MA), Harvard University Press.
- Conte, Rosaria, Paolucci, Mario (2002), *Reputation in artificial societies. Social beliefs for social order*, Boston, Kluwer Academic Publishers.
- Dunbar, Robin (1996), *Grooming, gossip, and the evolution of language*, Cambridge (Mass.), Harvard University.
- Dunbar, Robin (2004), *The human story. A new history of mankind's evolution*, London, Faber and Faber.
- Geiss, Michael C., Zwicky, Arnold M. (1971), «On invited inferences», in *Linguistic Inquiry*, 2, 561-566.
- Giardini Francesca, Conte Rosaria. (2012), «Gossip for social control in natural and artificial societies», in *Simulation*, 88, 18-32.
- Gluckman, Max (1963), «Gossip and scandal», in *Current anthropology*, 4, 1963, n. 4, 307-316.
- Labianca, Giuseppe, Brass, Daniel J. (2006) «Exploring the social ledger: negative relationships and negative asymmetry in social networks in organizations», in *Academy of Management Review*, 31, n. 3, 596-614.
- Leaperand, Campbell, Holliday, Heithre (1995) «Gossip in same-gender and cross-gender friends' conversations», in *Personal Relationships*, 2, 1995, n. 3, 237-246.
- Maynard Smith, John (1982), *Evolution and the theory of games*, Cambridge-New York, Cambridge University Press.

.....
The power
of gossip
.....

Call for papers:
"Reputazione"

- Muzzarelli, Federica, a cura di (2010), *Gossip. Moda e modi del voyeurismo contemporaneo*, Bononia, University Press, 2010. In Italian.
- Oaksford, Mike Stenning, Keith (1992), «Reasoning with conditionals containing negated constituents», in *Journal of experimental psychology. Learning, memory, and cognition*, 18, 835-854.
- Quattrocioni, Walter, Paolucci, Mario, Conte, Rosaria (2009), «Image and Reputation coping differently with massive informational cheating», in Miltiadis D. Lytras, Ernesto Damiani, John M. Carroll, (eds.), *Visioning and engineering the knowledge society. A web science perspective*, New York, Springer, 574-583.
- Schelling, Thomas (1971) «Dynamic models of segregation», in *Journal of mathematical sociology*, 1, 1971, 143-186.

La base sociale e
relazionale della
reputazione scientifica.
Alcune considerazioni
a partire dai classici
della sociologia

*Scientific reputation:
a social and relational
based concept.
Notes on the sociology
and reputation*

MARIA CRISTINA ANTONUCCI
mariacristina.antonucci@cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

ABSTRACT

La reputazione scientifica, i suoi caratteri e le sue funzioni, e la relazione che essa pone in essere con la comunità degli studiosi, sono l'oggetto di questo articolo, che intende impiegare l'analisi sociologica come chiave di lettura. La reputazione scientifica si pone, infatti, come un concetto multiforme ma intrinsecamente sociologico, in quanto essa prende in considerazione la percezione dell'identità professionale del singolo ricercatore sia nel contesto sia della comunità scientifica di riferimento (dipartimento universitario, istituto di ricerca, ma anche in senso più ampio società scientifica, nazionale ed internazionale), sia presso il resto della società, sempre più sensibile, secondo le recenti teorie del *Public Engagement of Science and Technology* (Bauer e Jensen 2011) e della *Public Co-Production of Knowledge* (Jasanoff 2004), al ruolo sociale della scienza. In questo senso, se la reputazione ha una base strettamente connessa all'impatto del lavoro del ricercatore – con un numero crescente di strumenti bibliometrici di quantificazione e standardizzazione della produzione scientifica – essa manifesta tuttavia un carattere autenticamente relazionale, legato alla più generale comprensione, accettazione e riconoscimento della identità professionale stessa degli autori di essi. Per meglio porre in luce questa dimensione relazionale, fiduciaria e comunitaria, interna alla collettività scientifica, che porta uno studioso ad avere una specifica considerazione sia dai propri pari, sia dal pubblico della scienza, occorre interrogarsi sulla natura di questo concetto, anche mediante il supporto di alcune rilevanti analisi che, in sociologia della scienza, sottolineano il carattere intrinsecamente relazionale, fiduciario, normativo della reputazione scientifica.

ABSTRACT

Scientific reputation, its characters and its functions, and its condition of being grounded into social relationships in the community of scholars, are the subject of this article, based on the use the sociology of science. Scientific reputation arises, in fact, as a multifaceted concept but also as an inherently sociological one, because it takes into account the social perception of the professional identity of the researcher both in the context of the scientific community (university

department, research institute, but also more broadly scientific societies, at national and international level), both in front of society, as this latter shows to be more sensitive to the social role of science, according to recent theories of Public Engagement of Science and Technology (Bauer e Jensen 2011) and Public Co-Production of Knowledge (Jasanoff 2004). In this sense, if scientific reputation is grounded in the scientific impact of the work of the researcher – with a growing number of bibliometric instruments of quantification and standardization of scientific production – however, it still presents a strong relational character, which is tied to the general understanding, acceptance and recognition of the professional identity of researchers both into scientific and social community. To shed light of this relational, trust-based and community open side of reputation, it is necessary to question the very nature of this concept: some relevant analysis from the sociology of science (Weber, Merton, Bourdieu) will help in focusing on the inherently relational, fiduciary and communitarian side of scientific reputation.

KEYWORDS

Sociologia della scienza
Sociology of science

Reputazione
Reputation

Comunità scientifica
Scientific community

“Nella comunità scientifica acquista rilevanza una specie particolare di capitale simbolico, cioè il capitale scientifico, che è fondato sulla conoscenza di cui sono dotati gli individui e sul riconoscimento che viene loro assegnato. Il riconoscimento è un potere che funziona come una forma di credito e presuppone la fiducia di coloro che lo subiscono perché sono disposti ... ad accordare credito”.

Pierre Bourdieu

La base
sociale e
relazionale
della reputazione
scientifica.
Alcune
considerazioni
a partire dai
classici della
sociologia

Call for papers:
"Reputazione"

1. LA REPUTAZIONE SCIENTIFICA: NATURA ED IMPLICAZIONI SOCIOLOGICHE DEL CONCETTO

Nonostante l'enorme diffusione di indici sintetici di valutazione del lavoro scientifico (Impact Factor, SJR di Scopus, H-index, solo per citare i più rilevanti) una certa indeterminatezza dei confini del concetto di reputazione scientifica ricorre nella letteratura sul tema.

In un articolo su *PLOS Computational Biology* (Bourne e Barbour 2011), la domanda relativa alla definizione della reputazione scientifica e alla individuazione dei relativi fattori costitutivi, elaborata dagli autori, ha posto in luce la difficoltà di fornire una risposta univoca alla prima questione e la complessità dell'intreccio di elementi quantitativi e qualitativi per la seconda. Osservano i due autori, nel rendere conto degli esiti definitivi di una sintetica ricerca sul campo:

Tutte le risposte alle domande da noi poste sulla reputazione scientifica prevedevano elementi misurabili della reputazione, come numero delle pubblicazioni, H index e numero complessivo delle citazioni, ma alludevano anche ad una varietà di differenti fattori qualitativi, da aggiungere alla percezione che ogni scienziato aveva dei propri pari.... Un elemento importante della reputazione viene definito dai dati, ma viene identificato anche un altro aspetto per certi versi nebuloso, che, pur nella scarsa definizione dei termini, include elementi quali la correttezza professionale, l'integrità, l'onestà intellettuale e l'attenzione verso gli altri.

(Bourne, Barbour 2011)

Anche in un articolo pubblicato su *Nature* nel 2015, si afferma che la reputazione scientifica sia basata in prima istanza sulla qualità del lavoro scientifico svolto (cui è possibile riferirsi con gli indicatori citati), insieme ad una serie di ulteriori fattori, quali «la più ampia qualità delle relazioni professionali intrattenute con altri scienziati, la presenza qualificata all'interno della più ampia comunità scientifica, e l'impegno a fare quanto si riveli necessario per proteggere e promuovere il proprio personal brand» (Woolston 2015). In questo senso, il riconoscimento del valore scientifico del lavoro di ricerca si qualifica come uno, seppure il primo e il più facilmente misurabile con una pluralità di indici, dei fattori che costruiscono la più ampia dimensione della reputazione scientifica di uno studioso. Esso, tuttavia, non è in gra-

do di racchiudere al proprio interno l'interezza della reputazione scientifica di uno studioso, che si basa anche su fattori molto più immateriali e difficilmente misurabili. Tra gli elementi costitutivi della reputazione scientifica di uno studioso è possibile annoverare: 1. la capacità di intrattenere relazioni interpersonali reciprocamente produttive con studiosi più affermati, con pari, con giovani colleghi, con studenti; 2. l'impegno nello svolgimento di ruoli gestionali dentro alla propria istituzione accademica o di ricerca; 3. la partecipazione a comitati e organismi scientifici; 4. lo svolgimento di ruoli ed incarichi all'interno delle società scientifiche, nazionali e internazionali; 5. la disponibilità ad effettuare *peer review* di lavori scientifici e di proposte di progetti per conto di riviste, enti e istituzioni del mondo accademico e della ricerca; 6. il *mentoring* nei confronti dei giovani ricercatori; 7. la capacità di rivolgersi ad un pubblico più ampio, ulteriore rispetto al proprio contesto scientifico di riferimento, nell'assolvimento del compito della terza missione, ovvero la divulgazione scientifica a carattere generale ed aperto. Si tratta di compiti e materie che trovano un proprio fondamento nella dimensione scientifica del lavoro svolto dallo studioso, ma che implicano anche un attivo coinvolgimento della dimensione relazionale, tanto tra pari, in una dimensione sempre più internazionale, quanto con altre generazioni di studiosi.

Ben si comprende come una definizione efficace di reputazione scientifica si trovi a dover operare una integrazione sia dei fattori quantitativi connessi agli indicatori scientifici, sia di questi ultimi elementi qualitativi, connessi allo svolgimento relazionale dell'attività professionale: tale integrazione quali/quantitativa risulta particolarmente consonante ai recenti sviluppi metodologici della sociologia e può essere utilmente considerata come oggetto di riflessione sociologica.

In particolare, per quanto riguarda gli elementi qualitativi previsti dalla definizione del concetto, la relazionalità rispetto alla comunità scientifica e alla più ampia sfera sociale si pone quindi come uno *human factor*, quasi un *social factor*, in grado di mitigare, nella reputazione scientifica, l'impersonalità numerica e la tendenza omologante degli indici sintetici di valutazione dei lavori pubblicati. Così, ancora in termini sociologici, la reputazione scientifica, lungi dall'essere racchiusa in indicatori numerici, appare un concetto situato dentro alla

comunità scientifica e nella capacità di gestione della dimensione relazionale tra studiosi, sempre maggiormente indotta dalla natura intrapresa dall'attività delle professioni dell'accademia e della ricerca.

L'inserimento della reputazione scientifica dalla struttura sociale della comunità degli studiosi e la sua insita connessione con la relazionalità tra ricercatori e scienziati può avvantaggiarsi delle riflessioni dei sociologi della scienza, che si concentrano sulla capacità di "leggere" la struttura costitutiva della scienza alla luce del carattere di costruzione sociale e in termini di costante relazionalità tra gli scienziati. Appare molto coerente l'osservazione attribuita a Philip Bourne, che sostiene che la «scienza sia come vivere in un piccolo paese, in cui non si può sfuggire a quanto si sa su di te» (riportata in Woolstone 2015. Cit.): essa rende in modo chiaro quanto anche gli aspetti relazionali, le *soft skills* (communicative, relazionali, negoziali, gestionali), la disponibilità nei confronti della comunità scientifica e sociale, la capacità di impegno in attività *a latere*, che tuttavia garantiscono l'efficace funzionamento del sistema scientifico, possano impattare sulla reputazione dello scienziato.

La circostanza degli elementi qualitativi, nella costruzione della reputazione, e il situarsi di essa nel contesto della comunità scientifica intesa come costruzione sociale, con le sue norme, il suo *ethos*, e il suo sistema di sanzioni, non costituiscono i soli elementi sociologicamente rilevanti del tema. È importante infatti considerare scopo e finalità con cui la reputazione dello studioso viene impiegata all'interno del sistema scientifico, considerato come uno specifico sistema sociale. In questo senso, la reputazione scientifica manifesta un peso considerevole per garantire l'accesso tanto alle risorse di potere interne al sistema della ricerca (fondi e finanziamenti, premi e riconoscimenti scientifici, possibilità di creare una propria "scuola"), quanto a risorse riferite al sistema sociale: acquisizione di un ruolo pubblico mediante attività di divulgazione sui *mass media*, notorietà generalizzata, accesso a posizioni di consulenza specifica sia verso il sistema della politica, sia nei confronti del sistema dell'industria, possibilità di rivestire incarichi pubblici ed istituzionali. Si vengono così a creare, sulla base della reputazione scientifica, vere e proprie gerarchie interne al

sistema scientifico, con la relativa distribuzione di risorse, tanto simboliche, quanto materiali. Così, la reputazione scientifica, oltre ad essere una costruzione anche relazionale e sociale, oltre a basare un *ethos* della comunità degli scienziati, costituisce uno degli strumenti per accesso a risorse interne di potere, in un'ottica di gerarchia dei ruoli e del sistema di ricompense. Alla luce di queste considerazioni circa la dimensione sociale della reputazione scientifica, sembra utile riprendere alcune analisi di sociologia della scienza che hanno preso in considerazione elementi quali la comunità scientifica, l'*ethos* collettivo fondato sull'opinione della collettività, la fiducia relazionale.

2. LA REPUTAZIONE SCIENTIFICA COME OGGETTO DI ANALISI DELLA SOCIOLOGIA DELLA SCIENZA

In questo senso, la sociologia della scienza, nel suo percorso di sviluppo dalle analisi di Weber alle intuizioni di Merton e Bourdieu, è in grado di fornire alcune indicazioni interessanti riferite al rapporto tra ricercatore e comunità scientifica, su cui si fondano aspetti rilevanti della reputazione scientifica. Come osservano Cerroni e Simonella, la scienza è «un insieme di attività socialmente organizzate. Dunque essa ha una natura sociale costitutiva al suo interno ... che ne fa immediatamente un rilevante oggetto sociologico» (Cerroni e Simonella 2014: 9).

In particolare, il tema della reputazione scientifica di uno studioso è stato oggetto di una pluralità di riflessioni sociologiche, volte a porre in luce il nesso tra valore scientifico del lavoro di uno studioso e ricezione sociale da parte della comunità scientifica di riferimento.

Il primo ad osservare la rilevanza della reputazione scientifica per il futuro di uno studioso è Weber, che pure scrive in un'epoca in cui la "scienza come professione" veniva svolta ancora in modo sostanzialmente individualistico, sulla scorta di una impostazione, valoriale ed ideale, di tipo liberale. In particolare, le circostanze che generavano, nel singolo studioso la possibilità di produrre scienza di qualità (Weber, 1922), venivano individuate nella specializzazione, nella passione, nel talento, nell'idea geniale e nell'onesta intellettuale. Si tratta di elementi che attengono maggiormente la dimensione dell'applicazione in-

La base
sociale e
relazionale
della reputazione
scientifica.
Alcune
considerazioni
a partire dai
classici della
sociologia

Call for papers:
"Reputazione"

dividuale nell'attività scientifica; tuttavia lo stesso Weber coglieva l'importanza della reputazione scientifica degli studiosi, quando considerava «il diritto morale ad essere preso in considerazione» (Weber 2008: 63), con riferimento alla posizione dei liberi docenti tedeschi abilitati alla ricerca di una collocazione professionale all'interno del sistema accademico e quando osservava che «quando di un docente si dice che non è bravo ad insegnare, ciò equivale per lui solitamente ad una condanna alla morte accademica» (Weber 2008: 73). Persino in un contesto storico-culturale in cui la professione accademica veniva intesa come momento di autonomia e di totale dedizione allo studio del proprio oggetto di indagine, la dimensione relazionale della comunità scientifica sembra assumere un suo peso.

La reputazione scientifica, tuttavia, assume una differente centralità di valore e di funzioni, laddove si considera la scienza come una costruzione sociale fondata su una comunità specifica, dotata di un proprio ethos e di un relativo sistema di premi e sanzioni. La sociologia della scienza, intesa in questi termini, trova il proprio fondamento con l'opera di Merton (1973, trad. it. 1981), che ben coglie il ruolo fondamentale della reputazione scientifica come strumento della comunità degli scienziati e dei ricercatori.

Sul modello di sociologia della scienza posto da Merton, osservano Cerroni e Simonella:

«è una sociologia delle norme e dei meccanismi istituzionali che regolano la comunità scientifica. Egli considera quest'ultima come un mondo parzialmente autonomo, con un ethos interiorizzato dagli scienziati, nel quale la distribuzione dei premi e delle ricompense è conforme alla giustizia scientifica, la quale agisce in modo da incoraggiare i ricercatori creativi ad essere produttivi e da orientare i meno creativi verso altre strade».

(Cerroni e Simonella 2014: 37)

La statuizione di una comunità scientifica considerata come una istituzione comunitaria dotata di struttura normativa comporta, secondo Merton, che esistano una serie di valori di riferimento universali per tutti, in grado di guidare tanto l'azione dei singoli, quanto l'efficienza dell'intero sistema scientifico: si tratta del noto modello "CUDOS" (dalla sintesi delle iniziali dei valori di Comunismo, Universalismo, Disinteresse, e Scetticismo Or-

ganizzato). Con questi principi viene designato l'obbligo di condivisione disinteressata (verificabile e verificata) degli esiti della propria attività di ricerca con l'intera comunità scientifica, restando di pertinenza del ricercatore il generale riconoscimento per la sua scoperta, tributato mediante il sistema premiante. In questo senso, entra in gioco, nella riflessione mertoniana, il valore della reputazione scientifica. Il sistema premiante prevede il riconoscimento e il prestigio, presso l'intera comunità scientifica, tributato al ricercatore che abbia prodotto, in modo disinteressato, una scoperta universalmente verificata e accettata come di qualità. Il prestigio reputazionale, basato quindi sul riconoscimento sociale del merito dentro alla collettività dei ricercatori, ha un valore simbolico molto forte: in questo senso esso può trasformarsi in uno strumento di accesso ad ulteriori risorse, anche di natura materiale, all'interno della comunità scientifica. La reputazione non è quindi solo una risorsa simbolica molto efficace per la applicazione e la riproduzione dell'*ethos*, ma garantisce anche l'accesso a risorse interne di potere scientifico, creando una gerarchia interna alla comunità, basata sul riconoscimento più ampio e diffuso della stima della collettività. Strumento di funzionamento dell'attività scientifica dei singoli e della comunità, elemento etico e normativo, canale di accesso alle risorse della collettività dei ricercatori, la reputazione basata sull'applicazione dei valori universali all'azione scientifica assume nella riflessione mertoniana un ruolo ordinatore, prima che relazionale, davvero rilevante.

Tuttavia, tributare tale centralità alla reputazione scientifica, anche come strumento di organizzazione sociale della collettività è un processo non scevro di effetti perversi nella distribuzione delle risorse. Si tratta di un elemento ben noto allo stesso Merton, che, recuperando la parabola dei talenti dal Vangelo di Matteo, introduce il "*Matthew Effect*"; esso consiste nel principio secondo cui agli scienziati dotati di maggiori risorse reputazionali viene garantita una possibilità più che proporzionale (rispetto al prestigio di cui godono) di accesso alle risorse materiali e immateriali insite nella comunità scientifica: al contempo, quanti abbiano una reputazione scientifica più ridotta permarranno in una posizione subordinata rispetto ai primi. In questo senso la reputazione scientifica si pone davvero come la chiave di accesso necessitata alle risorse materiali e immateriali scarse della collettività, ancora di più quando

ci si pone in un contesto basato su un volume crescente di letteratura scientifica specializzata, in cui non è materialmente possibile conoscere ogni prodotto della ricerca e, pertanto, nemmeno attribuirle in tempi brevi il giusto valore scientifico. Così, oltre che fattore normativo, strumento di stratificazione sociale, chiave di accesso alle risorse, la reputazione scientifica assume la funzione di elemento semplificatore ed ordinatore di un sistema scientifico a complessità crescente, e in cui i meri indicatori numerici non risultano sufficienti per la più idonea individuazione del valore del ricercatore.

Un ultimo contributo di un grande autore del pensiero sociologico, seppure basato su presupposti profondamente diversi, pone al centro della propria riflessione la reputazione scientifica come parte importante dell'*ethos* professionale: Pierre Bourdieu considera l'elemento reputazionale fondato sulla fiducia collettiva dentro alla comunità scientifica come uno dei caratteri più rilevanti del suo contributo "Il mestiere di scienziato" (Bourdieu 2001). In particolare, nella sua analisi relativa ai fattori di funzionamento della comunità scientifica, Bourdieu osserva che oltre alla dotazione del capitale economico e sociale, assume una rilevanza tutta peculiare il "capitale scientifico", ovvero quella forma di capitale simbolico basato sulla buona fama del lavoro scientifico svolto da un ricercatore e sul riconoscimento collettivo del valore insito in esso. Questo capitale simbolico, ampiamente spendibile per un ulteriore sviluppo – anche in termini di accesso ai fondi – delle attività di ricerca, ha una base "solida", riconducibile al contenuto del lavoro scientifico svolto, ma è anche connotata da un forte radicamento nel meno quantificabile sistema socio-relazionale della comunità scientifica. Quest'ultimo reperisce il fondamento ultimo del capitale scientifico nella fiducia collettiva riposta nello scienziato e nella sua capacità di dare ulteriori seguiti alle attività scientifiche intraprese. Per usare le parole di Bourdieu, questo tipo di capitale scientifico si fonda su «relazioni che non si possono toccare o mostrare con mano e che bisogna conquistare, costruire, convalidare attraverso il lavoro scientifico» (Bourdieu 1994: 7). In ultima istanza, la duplice valenza del capitale scientifico, come solido strumento di accreditamento scientifico presso il sistema della ricerca e come più ampio strumento

relazionale, fondato sulla fiducia sistemica che conferisce struttura alla comunità scientifica, si configura in modo molto simile al concetto di reputazione scientifica posto in luce, nelle più recenti definizioni, nel primo paragrafo. Questa ricerca, dunque, assume un valore peculiare, ponendosi alla stregua di uno strumento di accreditamento e di credito, in grado di connettere e allineare, sulla base della fiducia, il sistema sociale della scienza e i singoli ricercatori che lo compongono.

3. COSA RESTA DELLE RIFLESSIONI DEI SOCIOLOGI DELLA SCIENZA SULLA REPUTAZIONE NEL SISTEMA SCIENTIFICO CONTEMPORANEO

Se si considera l'attuale tendenza globale verso la compressione della reputazione scientifica ai formati numerici indotti dagli indici sintetici di valutazione dei lavori scientifici, si comprende con chiarezza quale possa essere il ruolo delle indicazioni estratte dal pensiero dei sociologi della scienza citati nel paragrafo 2. In primo luogo i contributi analizzati consentono di integrare, con indicazioni rivolte alla valutazione del fattore umano e sociale dei ricercatori nella comunità scientifica, il valore presupposto dagli indici numerici. Considerare il fattore umano come parte della reputazione scientifica come elemento connesso con l'impegno in ruoli gestionali ed organizzativi nella comunità scientifica, con la socializzazione di nuove generazioni all'attività professionale, con l'assunzione di ruoli nelle società scientifiche e nei confronti della attività di divulgazione verso i pubblici della scienza consente di dare uno statuto più ampio e più degno sia alla professione dello studioso, sia all'intero sistema etico, normativo e sanzionatorio della comunità scientifica.

Inoltre ricostruire su base comunitaria le fila di un sistema sociale connotato anche da elementi di fiducia e di relazione reciproca - e non solo di competizione - nell'attività di costruzione scientifica restituisce una visione più veritiera della scienza: in essa cui sono certamente presenti processi concorrenziali (soprattutto nella fase del *technology transfer*), ma i processi cooperativi, spesso basati su questa visione più ampia e sociale della reputazione, svolgono un ruolo ancora oggi decisivo, soprattutto con riferimento ai grandi progetti di scala globale. Cooperare sulla base di una reputazione che

La base sociale e relazionale della reputazione scientifica. Alcune considerazioni a partire dai classici della sociologia

Call for papers: "Reputazione"

La base sociale e relazionale della reputazione scientifica. Alcune considerazioni a partire dai classici della sociologia

Call for papers: "Reputazione"

trovi un fondamento nella fiducia e nella relazionalità insita nella comunità scientifica che lavora ad un grande tema è una delle strade maestre che la collettività gli studiosi si trova a percorrere.

Appare poi importante recuperare connettere la reputazione scientifica alla dimensione etico-sociale dell'attività professionale in sé, nei confronti della comunità scientifica e verso il più ampio sistema sociale. In questo senso la reputazione scientifica, alla luce delle considerazioni svolte, non è più solo il freddo indice sintetico basato su frequenza, numerosità di lavori e citazioni, ma una più ampia lente di ingrandimento della dimensione sociale e relazionale sottostante ad ogni lavoro scientifico. Sulla scorta di queste considerazioni legate alla dimensione reputazionale e relazionale è possibile interpretare la scienza non solo come un mero meccanismo di *output*, troppo spesso asservito alla dimensione tecnologica, ma come un processo collettivo più ampio ed integrato, basata sui ricercatori, intesi come individui, e sulle relative relazioni, considerate come reticolato sociale, in parte fondato su interessi scientifici, in parte basato su rapporti di fiducia reciproca e cooperazione. Un'idea di reputazione con un forte ancoraggio alla identità e relazionalità sociale dei ricercatori aiuta in questo modo non solo i processi cooperativi intrinseci alla comunità scientifica, ma consente anche una migliore rappresentazione esterna della scienza come comunità anche nei confronti della società e del sistema politico. Oltre a garantire lo sviluppo della conoscenza scientifica grazie a meccanismi cooperativi basati sulla dimensione sociale e relazionale, la reputazione scientifica, in questo senso più ampio e più articolato che emerge dal pensiero dei sociologi della scienza, consente anche di rafforzare i meccanismi di accreditamento presso il sistema sociale, nel senso più ampio, e del sistema decisionale pubblico. Si tratta di un compito decisivo, dal punto di vista dei processi di relazione reciproca tra sistemi, per lo sviluppo di una società e di una politica più consapevoli dei meccanismi e dei processi che regolano il mondo scientifico e ne consentono uno sviluppo costante e per una maggiore integrazione reciproca – che trascenda l'ormai strutturata integrazione della ricerca con il mercato – tra scienza, cittadini e istituzioni.

BIBLIOGRAFIA

- Bauer, Martin, Jensen, Pablo (2011), «The Mobilization of Scientists for Public Engagement», in *Public Understanding of Science*, 20 (1), 3-11.
- Bourne, Philip, Barbour, Virginia (2011), «Ten simple rules for building and maintaining a scientific reputation», in *PLoS Computational Biology*, 7(6):e1002108, June 2011.
- Bourdieu, Pierre (2001), *Il Mestiere di Scienziato*, Milano, Feltrinelli.
- Cerroni, Andrea, Simonella, Zenia (2014), *Sociologia della scienza. Capire la scienza per capire la società contemporanea*, Roma, Carocci.
- Jasanoff, Sheila (2002), *States of Knowledge. The Co-production of Science and Social Order*, London-NY, Routledge.
- Merton, Robert (1981), *Sociologia della scienza*, Milano, Franco Angeli.
- Weber, Max (1919), *Il lavoro intellettuale come professione*, Torino, Einaudi, 2004.
- Weber, Max (1922), *Il metodo delle scienze storico-sociali*, Torino, Einaudi, 2003.
- Woolston, Chris (2015), «Recognition. Build a Reputation», in *Nature*, 521, 113-115.

Call for papers: "Reputazione"

Persuasione, fiducia e reputazione nel discorso medico-scientifico

Persuasion, confidence and reputation in the medical-scientific discourse

ROBERTA MARTINA ZAGARELLA
roberta.zagarella@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

ABSTRACT

Il testo analizza il ruolo della fiducia nella scienza e nella medicina contemporanee dal punto di vista della prassi linguistica, soprattutto retorico-argomentativa. In particolare, si mettono in evidenza l'importanza della persuasione nel discorso scientifico e il ruolo giocato dalle credibilità di chi parla o scrive. Si analizzano poi il concetto retorico di *ethos* e le particolarità dell'*ethos* scientifico, concentrandosi infine su alcune questioni aperte relative al rapporto di fiducia tra comunità scientifica e cittadini.

ABSTRACT

This paper focuses on the role of reputation and confidence (fides) in contemporary sciences and medicine from a rhetorical and argumentative perspective. In particular, the text reflects on the importance of persuasion in scientific discourses, on the orators' reliability, on the rhetorical concept of ethos, and on typical aspects of scientific ethos. As a final point, the paper concisely considers some social implications of adopting a linguistic perspective in the analysis of the reputation role in science.

KEYWORDS

Reputazione
Reputation

Fiducia
Confidence

Persuasione
Persuasion

Argomentazione
Argumentation

Ethos
Ethos

Discorso scientifico
Scientific discourse

1. INTRODUZIONE

Perché una rivista scientifica dovrebbe dedicare oggi un'ampia sezione al tema della reputazione? È questa la domanda dalla quale prenderemo le mosse nelle pagine che seguono. Come è noto, la nozione di *reputazione* attraversa i campi del diritto, della morale, dell'economia, della psicologia, della sociologia, della retorica e così via, sino a divenire, più recentemente, anche oggetto di riflessione nelle analisi che riguardano il web e i social media. Volendo considerare in particolare il suo significato in ambito accademico e nelle relazioni tra la comunità dei ricercatori e la società, è utile riformulare il quesito iniziale in termini più specifici, ovvero chiedendosi: cosa lega reputazione e scienza e perché questo legame è di capitale importanza?

Ciò chiama in causa un secondo concetto, quello di *fiducia*, il cui nesso con la reputazione si manifesta con chiarezza non appena si risale alla nozione latina di *fides*. In effetti, secondo la ricostruzione de *Il vocabolario delle istituzioni indoeuropee* di Benveniste, la parola *fides* si comprende a pieno traducendola letteralmente con *credito* (e non esclusivamente con *fiducia*), termine che enfatizza non tanto la relazione per cui si può *dare la propria fiducia a qualcuno* quanto il legame grazie al quale si può *avere la fiducia di qualcuno*, godere di credito presso di lui e ispirargli fiducia (Benveniste 1969: 85-90)¹. Tale rapporto di fiducia – o, meglio, l'attribuzione del credito cui si connette la costruzione di una buona reputazione – è in primo luogo una relazione tra parlanti, tra colui che parla (o scrive) e i suoi interlocutori, nella quale convergono sia aspetti pienamente discorsivi (esistono, per esempio, atti linguistici specifici come il giuramento, la promessa o la confessione) sia aspetti che riguardano più in generale la *presentazione di sé* intersecandosi comunque con la sfera linguistica (carisma, prestigio, funzioni istituzionali, statuto, potere, etc., contribuiscono all'immagine che il pubblico si fa dell'oratore ascoltando il suo discorso, come sottolineano studi recenti sul tema²). In questa relazione tra parlanti, reputazione e fiducia rappresentano due facce della stessa medaglia: la costruzione di un'immagine di sé positiva, di una buona reputazione, è intrecciata con la possibilità di guadagnare la fiducia dell'ascoltatore, persuadendolo attraverso il discorso.

Persuasione,
fiducia
e reputazione
nel discorso
medico-scientifico

Call for papers:
"Reputazione"

Il presente contributo intende focalizzarsi sull'analisi del ruolo della fiducia nella scienza e nella medicina contemporanee da una prospettiva specifica, quella della prassi linguistica intesa in senso ampio, nel tentativo di integrare il contributo di altre discipline con alcune riflessioni di carattere linguistico ed epistemologico e di fornire, così, un quadro il più possibile ampio delle questioni in gioco. In particolare, si metteranno in risalto l'importanza della persuasione nel discorso scientifico, il ruolo giocato dalla credibilità di chi parla o scrive, i modi in cui si costruisce un'immagine di sé quale fonte affidabile nella scienza. Infine, si farà cenno ad alcune questioni aperte relative al rapporto di fiducia tra comunità scientifica e cittadini.

2. FIDUCIA NELLA SCIENZA: IL RUOLO DELLA PERSUASIONE

Perché crediamo nella scienza? Le risposte più immediate potrebbero forse essere di questo genere: perché la scienza è il nostro modo di descrivere il mondo, perché le sue proposizioni sono dimostrate in modo rigoroso, perché esistono protocolli per la ripetibilità degli esperimenti e percorsi di garanzia, perché abbiamo imparato come funziona il metodo scientifico, e così via. È così, ma queste spiegazioni non sono sufficienti, soprattutto perché non chiariscono come mai talvolta non ci si fida della scienza o degli scienziati.

Anche la scienza è una questione di persuasione. Tra i principali insegnamenti della retorica antica e della teoria dell'argomentazione contemporanea vi è l'idea secondo cui non c'è ragione di aspettarsi una correlazione diretta e immediata tra il grado di validità di una proposizione e il suo grado di persuasività. Non è affatto scontato, cioè, che più un argomento sarà logicamente coerente e ben costruito, più sarà credibile (Garver 1996: 146). In altri termini, il fatto che qualcosa sia stato dimostrato scrupolosamente non implica necessariamente che risulterà persuasivo per chi legge o ascolta. Al contrario, non solo si può essere persuasi da qualcosa indipendentemente dalla sua dimostrazione, ma la coerenza di un argomento può addirittura essere controproducente: gli argomenti possono fallire perché troppo forti, e, nel caso della scienza, troppo complessi. Si pensi, per esempio, al fallimento della comunicazione scientifica nello spiegare la sicurezza e l'efficacia dei vaccini e, di converso, al successo delle campagne che sostengono esista una correlazione tra vaccinazioni

e autismo. Anche il discorso scientifico e il discorso medico, in definitiva, hanno a che vedere con i modi in cui si argomenta e con la fiducia che riponiamo in chi ci parla.

Affinché quest'ultima affermazione non venga interpretata in senso relativista o antiscientifico e affinché possa cogliersi il ruolo peculiare della fiducia nel campo delle scienze, è necessario esaminare la questione con gli strumenti della filosofia del linguaggio, principalmente al fine di superare alcuni pregiudizi sulla comunicazione e la persuasione. Benché abbandonata dai filosofi del linguaggio, l'idea che il linguaggio sia meramente un veicolo per trasmettere informazioni da una mente all'altra continua ad essere radicata in altre discipline; ad essa si connette, inoltre, una profonda diffidenza nei confronti della persuasione, considerata il luogo dell'inganno, della manipolazione e della coercizione (cfr. Piazza 2004; Di Piazza 2010: 17-18; Cimatti 2004). Spesso la parola *persuasione* viene erroneamente associata a qualcosa di negativo e insidioso attraverso un implicito rimando alla volontà di mascherare o occultare deliberatamente la verità per manipolare gli interlocutori. Tuttavia, si tratta esclusivamente di un pregiudizio, basato sull'esistenza di usi degenerati e violenti della parola, e non invece di un vero e proprio giudizio fondato sulla natura del fenomeno persuasivo³. La persuasione, infatti, va al di là dei giochi di prestigio volti ad ammaliare e fuorviare gli ascoltatori (che senza dubbio esistono), coincidendo invece con una vera e propria *facoltà naturale e spontanea*, un tratto antropologico tale per cui gli esseri umani sono continuamente impegnati a indagare su qualche tesi e a sostenerla, a scoprire cosa può esservi di persuasivo in ogni argomento (Aristotele, *Rh.* 1354a 4-5⁴). In questa prospettiva, le parole non sono equiparate a un calcolo ma considerate per il loro carattere sociale, come *azioni* del nostro stare al mondo con le quali orientiamo altre azioni, proprie o altrui; a loro volta, esse si intrecciano con l'insieme delle altre attività che svolgiamo e pertanto – veniamo al punto nodale – *non sono mai indipendenti rispetto a chi le pronuncia, a chi le ascolta e al contesto in cui vengono proferite*. Ecco perché nessuna verità può dirsi auto-persuasiva; la sua solidità si basa sul fatto di essere provata, intendendo per *prove* tutti quei mezzi utilizzati per ottenere e stabilizzare una credenza.

3. LA CREDIBILITÀ DI CHI PARLA: UNO SGUARDO RETORICO

La retorica ha un gergo tecnico per esprimere questi concetti e per parlare di prove. Da Aristotele in poi si distinguono due tipi di prove retoriche: le *prove non tecniche* (elementi grezzi preesistenti a disposizione dell'oratore per rafforzare la propria tesi o indebolire quella contraria, come i documenti scritti, le testimonianze o le confessioni) e le *prove tecniche*, costruite per mezzo del discorso (Aristotele, *Rh.* 1355b 35-39). Le prove tecniche o discorsive sono classificate a partire da un'idea ben precisa del ruolo degli ascoltatori e dei parlanti nel linguaggio: essi non sono utenti che si collocano all'esterno di esso, ma veri e propri elementi costitutivi che contribuiscono a determinare le caratteristiche dei discorsi. In termini aristotelici, *colui che parla, colui a cui si parla e ciò di cui si parla* sono le tre parti di cui consta il discorso (Aristotele, *Rh.* 1358a 37-1358b 1)⁵, alle quali corrispondono rispettivamente tre prove tecniche (discorsive) basate su:

1. la credibilità dell'oratore, di colui che parla – detta comunemente *ethos*;
2. il coinvolgimento emotivo dell'ascoltatore, di colui a cui si parla – chiamata *pathos*;
3. l'argomento stesso, ciò che si dice – detta brevemente *logos* (Aristotele, *Rh.* 1356a).

Tralasciando i tecnicismi, il corollario fondamentale del sistema retorico di Aristotele è il seguente: le emozioni e la credibilità dei parlanti sono elementi intrinseci del discorso e svolgono un ruolo essenziale nella formulazione e nella comprensione delle argomentazioni, comprese quelle della scienza. Che l'oratore si mostri in un certo modo, che gli ascoltatori si facciano un'idea di chi parla e che si pongano in una certa disposizione d'animo nei suoi confronti, sono aspetti che appartengono ad ogni processo discorsivo e come tali vanno trattati. Non c'è ragione di ritenerli elementi estrinseci, superflui o irrazionali come invece avviene nell'immaginario collettivo dove vige il mito del giudizio neutro, imparziale, a "mente fredda" nonché l'idea di una scienza come entità astratta che parla per sé. Anzi, un approccio di tal genere è del tutto controproducente in quanto, estromettendo queste valutazioni, non permette di sviluppare la capacità di distinguere un appello alle emozioni o alla repu-

tazione di chi parla adeguato da uno inadeguato al discorso che si sta conducendo o, viceversa, ascoltando. La conseguenza è quella di rendere chi si interessa di tematiche scientifiche più esposto al rischio della manipolazione, più incline all'adesione a tesi pseudo-scientifiche diffuse e sorrette da personaggi che godono di popolarità mediatica, e, nei casi peggiori, più avvezzo a coltivare credenze cospirazioniste.

Delle tre prove tecniche della retorica è quella basata sulla credibilità dell'oratore a destare il nostro interesse per un'analisi del ruolo della fiducia nel discorso medico-scientifico. Riconoscere alla credibilità dell'oratore, al suo *ethos*, un generico ruolo "positivo" (come elemento non irrazionale, non estrinseco, non superfluo ma, al contrario, costitutivo, pertinente ed epistemologicamente rilevante) nelle questioni persuasive è un primo passo fondamentale del nostro percorso.

Sofferamoci adesso su un punto più specifico: come è costituito un discorso che dia un'immagine di chi parla positiva e affidabile? Oppure, cambiando punto di vista, esistono tracce che possano indicarci se stiamo riponendo bene la nostra fiducia? Il fatto che l'*ethos* sia un elemento *tecnico* implica che, secondo le circostanze, vi sono modi appropriati e inappropriati di farvi ricorso nel proferire un discorso che renda degno di fede colui che parla. L'immagine di sé che l'oratore mostra attraverso il suo discorso non va intesa, si badi, come una finzione o come un adeguamento strumentale all'uditorio, ma come un mezzo persuasivo dal significato profondamente etico: un ricercatore (o un medico) responsabile⁶, che parla delle proprie ricerche ed espone dati scientifici, deve tenere conto del pubblico che ha di fronte e del potenziale impatto emotivo del proprio discorso. Talvolta sarà appropriato argomentare in modo da non infondere in chi ascolta false speranze o aspettative (per esempio, su una potenziale nuova cura), altre volte sarà opportuno fare attenzione ad argomentare in modo rassicurante per non destare paure infondate (per esempio, su un possibile virus), in altri casi si dovrà cercare di mitigare il senso di disorientamento che suscita spesso la comunicazione scientifica nei non specialisti. L'*ethos* del discorso scientifico si costruisce, perciò, di volta in volta in base al contesto e al pubblico al quale ci si rivolge ed è

Persuasione,
fiducia
e reputazione
nel discorso
medico-scientifico

Call for papers:
"Reputazione"

orientato all'ascoltatore; il linguaggio utilizzato non può essere standardizzato ma è diverso nel caso in cui si parli a una platea di colleghi, si scriva per una pubblicazione scientifica, si interloquisca con un paziente, si rilasci un'intervista giornalistica e così via; per di più, le argomentazioni utilizzate sono diversificate anche in relazione alle situazioni in cui un ricercatore è chiamato a parlare a nome di un gruppo, di un ente di ricerca oppure a titolo personale. E ancora, quando si dibatte su temi particolarmente controversi, il discorso scientifico dovrebbe essere costruito tenendo a mente l'esistenza di atteggiamenti diffidenti o di posizioni conflittuali sulle questioni analizzate, al fine di costruire una relazione di fiducia con chi ascolta o legge.

Va precisato che non esistono istruzioni o metodi sicuri per ottenere l'efficacia persuasiva di un discorso e per garantire la credibilità a un oratore né, per converso, per riconoscere con certezza un'informazione di qualità da una che non lo è. Un problema rilevante è poi rappresentato dal fatto che nel mondo accademico non vi è ancora sufficiente attenzione verso la sensibilizzazione dei ricercatori rispetto alle loro responsabilità nella comunicazione e divulgazione scientifica, né vi sono particolari incoraggiamenti per chi si impegna in attività di "terza missione". Inoltre, se si guarda alla medicina contemporanea – nonostante a livello internazionale si insista sulla necessità di coinvolgere i pazienti nella progettazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno, fornendo loro informazioni che possano condurre a una decisione libera e consapevole riguardo il proprio percorso terapeutico – il riferimento generico ad un'informazione *adeguata, comprensibile, esaustiva, oggettiva, sufficientemente chiara e opportunamente formulata* non risulta supportato da una riflessione teorica che documenti e favorisca il passaggio da un modello comunicativo di tipo direttivo (che apparteneva alla medicina paternalistica) a un paradigma argomentativo. Con l'espressione *paradigma argomentativo* si fa riferimento al fatto che nella medicina contemporanea il medico non comunica dati, informazioni o verità già precostituite ad un ascoltatore che le assorbe inerme, o, peggio le subisce, ma trova insieme al paziente, nella discussione e nello scambio, tenendo conto delle emozioni in gioco e costruendo una relazione di fiducia, il trattamento che risulta maggiormente adeguato al paziente anche in ragione dei suoi valori e delle sue preferenze e che può in alcuni casi essere

rinegoziato⁷; ciò richiede un'attenzione particolare e una formazione specifica rispetto alle pratiche argomentative e alle caratteristiche dei meccanismi deliberativi.

In generale, benché non esistano formule o istruzioni sicure, o proprio per via del fatto che non esistono e bisogna che ognuno sia capace di costruire un'immagine di sé efficace nonché di valutare di volta in volta le informazioni ricevute, si avverte l'esigenza di uno studio sistematico sulle dinamiche persuasive e sulla nozione di credibilità nel campo della ricerca scientifica e nella pratica medico-sanitaria, che possa anche concretizzarsi in percorsi formativi per i ricercatori.

4. L'ETHOS DEL DISCORSO SCIENTIFICO

Un percorso di questo genere dovrebbe prendere le mosse da quanto emerge negli studi di settore che si soffermano sulle particolarità dell'*ethos* della scienza, dai quali è possibile trarre alcune importanti considerazioni generali ancora non particolarmente diffuse in ambito medico-scientifico. Abbiamo già mostrato in che senso è possibile affermare che non vi sono discorsi davvero indipendenti da chi li pronuncia, da chi li ascolta e dal contesto in cui vengono proferiti. Vi sono però, certamente, discorsi che sembrano tali, enunciati sprovvisti di pronomi, marcatori e riferimenti personali che paiono anche privi di una soggettività garante, semplici veicoli trasparenti di verità formalizzate. Se si riflette intorno a quella visione *naïf* del discorso scientifico secondo cui esso si svolge in maniera del tutto impersonale, neutrale, oggettiva, senza costruire o manifestare alcuna identità discorsiva, troviamo che in realtà, anche dove sembra non esservi, è sempre all'opera un'articolata costruzione della presentazione dell'autore. Siamo in presenza di un *ethos* che si lascia cogliere proprio attraverso il tentativo di rendere il discorso il più neutrale possibile, sradicando ogni traccia di coinvolgimento o valutazione personale in nome di un interesse comune per l'obiettività della scienza (Amossy 2010: 186-199). Tale strategia, tipica del discorso scientifico, prende il nome di *auto-cancellatura enunciativa* (*effacement énonciatif*), espressione con cui si fa riferimento alle strategie adottate dal locutore per eliminare negli enunciati proferiti o scritti ogni traccia della propria presenza (Vion 2001; La Mantia 2015; Bourdieu 1991), con il risultato di produrre un effetto di obiettività (Kerbrat-Orecchioni 2009 [1980]) tra-

mite una gioco di sparizioni che dona l'impressione di lasciar parlare il discorso per se stesso. L'*ethos* è costruito in modo da dissimulare la figura del locutore, dando così una parvenza di impersonalità e oggettività, ma è in questo tentativo di neutralizzazione che l'immagine di sé finisce per ricomporsi e affermarsi nuovamente (Amossy 2010: 188) per mezzo di strategie discorsive peculiari che, nello sforzo di occultare la figura di chi parla, contribuiscono a attribuirgli il ruolo di *portavoce*, di membro riconosciuto nella comunità della scienza e autorevole garante di quanto sostenuto nel testo o nel discorso.

Come ricordato anche da Segal e Richardson (2003), esistono due tesi sulla credibilità scientifica sulle quali quasi tutti i teorici della scienza di tutte le discipline sarebbero disposti ad assentire: primo, quando la scienza parla, lo fa attraverso gli scienziati; secondo, la credibilità di un singolo scienziato è potenziata dal suo *status* di scienziato, cioè dalla possibilità che egli ha di parlare in veste istituzionale. Essere riconosciuti come ricercatori richiede sia requisiti formali certificati, sia la pratica reiterata di atti di parola codificati che servono sia a esporre contenuti relativi a una determinata disciplina, sia a rivendicare la propria appartenenza alla comunità accademico-scientifica contribuendo alla costruzione della propria credibilità e della propria reputazione. È, infatti, proprio mostrando di argomentare in modo "scientifico" che l'oratore si mostra competente e affidabile sia all'interno della comunità dei suoi pari sia verso l'esterno.

Una delle caratteristiche principali dell'*ethos* scientifico è, dunque, che la presentazione di sé si effettua attraverso la sua negazione, cancellando il più possibile dal discorso le tracce dell'enunciatore. La sparizione dei marcatori non coincide affatto con l'assenza di una soggettività, la cui affidabilità e credibilità si manifesta, oltre che attraverso tecniche dell'impersonalità e strategie oggettivanti, in una seconda peculiarità: l'oratore proietta un'immagine degna di fiducia permettendo al lettore/ascoltatore una partecipazione attiva e ricostruttiva al processo logico utilizzato nella elaborazione del testo (per esempio, fornendo dati e rimandi bibliografici meticolosi, esplicitando il metodo utilizzato per la raccolta e l'interpretazione delle fonti, esponendo sin dall'inizio il piano di lavoro e procedendo se-

condo i punti elencati, etc.). L'autore, in uno stile cooperativo definito *reader-friendly* (Fløttum & Vold 2010), si presenta come guida, aiutando il lettore a orientarsi nel testo, mettendo al primo posto il carattere pubblico della ricerca nonché incarnando alcuni valori di riferimento come la modestia, la serietà e la diligenza⁸. Il risultato auspicato coincide con la costruzione di una relazione di fiducia con chi legge o ascolta, fondamentale non solo per la divulgazione dei risultati scientifici ma anche nei casi in cui si dialoga con pazienti in procinto di compiere scelte a rischio elevato (anche per i suoi effetti positivi sull'adesione alle terapie) oppure nei casi in cui l'opinione dell'oratore può influenzare un comportamento specifico (come la decisione di vaccinare o meno i propri figli).

Queste caratteristiche sono naturalmente troppo generali e non tengono conto delle differenze tra le discipline, tra i contesti comunicativi e tra le epoche di riferimento. Per i nostri scopi sono tuttavia esempi sufficienti a indirizzare l'attenzione sul fatto che un testo scientifico non svolge la semplice funzione di supporto (formalizzato, anonimo e trasparente) per la diffusione di conoscenze ma è parte integrante diretta della produzione del sapere e che in questo processo sono particolarmente pertinenti e rilevanti le strategie persuasive utilizzate dai locutori per la costruzione della propria credibilità. La credibilità costruita da chi parla contribuisce in maniera costitutiva all'efficacia del suo dire e funge da guida per l'ascoltatore chiamato ad aderire o a respingere le tesi sostenute. Ciò avviene anche quando l'enunciatore cerca di celare la propria immagine donando l'impressione che la scienza parli per sé, elaborando un discorso ricostruibile in ogni sua parte dall'apparenza neutra e impersonale. Anzi, sono proprio queste tracce che testimoniano la presenza di un locutore responsabile e che possono fungere da cornice per la valutazione delle argomentazioni scientifiche.

5. QUESTIONI APERTE E CONCLUSIONI

Parallelamente alle ricerche sull'*ethos* scientifico nell'ambito della retorica, della teoria dell'argomentazione, della teoria dell'enunciazione e dell'analisi del discorso⁹, esistono due filoni di studio che andrebbero integrati in una riflessione linguistica sul nesso tra fiducia e

Persuasione,
fiducia
e reputazione
nel discorso
medico-scientifico

Call for papers:
"Reputazione"

scienza (di cui accenneremo solo brevemente per ragioni di spazio).

Primo, le ricerche che si occupano di individuare i tratti caratteristici delle argomentazioni complottiste, mettendo in evidenza quali differenze vi sono nella costruzione e presentazione delle prove nelle teorie dei complotti rispetto al discorso scientifico. Tali ricerche sono particolarmente importanti perché possono contribuire alla prevenzione dell'analfabetismo medico-scientifico e delle sue pericolose conseguenze socio-politiche¹⁰.

Secondo, merita di essere approfondito il tema dell'integrità nella ricerca (Caporale e Fanelli 2016) relativamente alle strategie discorsive utilizzate dagli scienziati e degli enti di ricerca nella produzione e nella divulgazione scientifica, anche per il ruolo fondamentale che esse assumono nella costruzione della credibilità della scienza. La posta in gioco nella comunicazione pubblica e nella divulgazione della scienza è sia la credibilità dei singoli ricercatori, sia la reputazione delle istituzioni all'interno delle quali essi svolgono attività di ricerca, sia, per loro tramite, la fiducia nella scienza stessa in generale con importantissime ricadute sulla società. Per tale ragione sarebbe auspicabile che ogni ricercatore (e giornalista scientifico) familiarizzasse, nel suo percorso formativo, con alcuni studi sulla persuasione, sui processi argomentativi propri della scienza, sull'impatto negativo delle carenze comunicative e con i principi di etica della comunicazione della scienza.

Ricapitolando e concludendo, un'analisi della persuasione e della fiducia nel discorso scientifico mette in evidenza e consente di riflettere su alcune questioni filosoficamente rilevanti per l'impostazione di un lavoro di ricerca nonché per la sua comprensione.

In primo luogo, se da una parte è ragionevole e opportuno sostenere che l'accesso alle verità scientifiche richieda l'esercizio reiterato del dubbio e la sospensione delle proprie certezze, non va tuttavia trascurato che uno dei comportamenti adattativi più importanti per l'animale linguistico consiste nello stabilire di volta in volta un limite oltre il quale la giustificazione delle prove diviene un mero regresso all'infinito o uno sterile esercizio scettico. Il processo di giustificazione si imbatte nella fiducia come tratto basilare e costitutivo del sistema delle conoscenze tramandate all'interno della comunità (Wittgenstein 1969). Così – ed ecco una seconda questione

– rilevante – la fiducia si trova ad essere alla base di due processi fondamentali per la comunità scientifica. Uno riguarda i meccanismi che regolano il rapporto della scienza con la società: affinché la scienza possa risultare persuasiva, è necessario che i discorsi scientifici tengano conto del loro impatto emotivo e che possa cogliersi dietro di essi la figura di un oratore affidabile e onesto. In particolare, quando il rapporto è diretto, come nel caso di medico e paziente, la relazione di fiducia è essenziale per la costruzione del percorso terapeutico e per l'adesione alle terapie. L'altro processo riguarda, invece, le dinamiche interne alla comunità scientifica che – come affermano Caporale e Fanelli (2016) – sempre più tende a elaborare e perfezionare linee guida e percorsi di garanzia per arginare condotte scorrette, atteggiamenti sleali, frodi, falsificazioni e altri comportamenti i quali, venendo recentemente a galla con maggiore facilità, danneggiano non solo la reputazione di chi li compie ma l'immagine pubblica della scienza (per non parlare dei danni economici e in taluni casi dei rischi potenziali per la salute).

Infine, preme sottolineare che l'analisi appena svolta dalla prospettiva della prassi linguistica, da noi condotta per lo più sul piano della costruzione dei discorsi scientifici ossia dalla prospettiva di chi fa ricerca, ha un suo corrispettivo sul piano di chi i discorsi scientifici li legge, li ascolta e li valuta. Lo studio dei modi in cui l'immagine della scienza si costruisce nei discorsi è utile sia a mostrarsi degni della fiducia di chi ci legge o ascolta sia ad individuare nei testi altrui le tracce che testimoniano la presenza di un locutore responsabile (o meno) cui affidarsi o dal quale difendersi.

BIBLIOGRAFIA

- Amossy, R. (1999), [a cura di], *Images de soi dans le discours. La construction de l'éthos*, Lausanne-Paris, Delachaux et Niestlé.
- Amossy, R. (2010), *La présentation de soi. Ethos et identité verbale*, Paris, Presses Universitaires de France.
- Aristotele, *Rh.: Ars Rhetorica*, a cura di W. D. Ross, Oxford, Clarendon Press, 1959 (trad. it. *Retorica*, Milano, Mondadori, 1996).
- Benveniste, É. (1969), *Le vocabulaire des institutions indo-européennes*, Paris, Les Éditions de Minuit (trad. it. *Il vocabolario delle istituzioni indoeuropee*, Torino, Einaudi, 2001).
- Bourdieu, P. (1991), *Language and symbolic power*, Cambridge, Polity Press.
- Caporale, C. & Fanelli, D. (2016), «L'integrità nella ricerca, una questione di standard», in *The Future of Science and Ethics*, 1(1).
- Cimatti, F. (2004), *Mente, segno e vita*, Roma, Carocci.
- Danblon, E. (2013), *L'homme rhétorique. Culture, raison, action*, Paris, Les Éditions du Cerf (trad. it. *L'uomo retorico. Cultura, ragione, azione*, Milano, Mimesis, 2014).
- Di Piazza, S. (2010), *Mafia, linguaggio, identità*, Palermo, Centro di studi ed iniziative culturali Pio La Torre.
- Fløttum, K. & Vold, E. T. (2010), «L'éthos auto-attribué d'auteurs-doc torants dans le discours scientifique», in *Lidil* [En ligne], 41|2010.
- Garver, E. (1996), *Aristotle's Rhetoric: an art of character*, Chicago and London, The University of Chicago Press.
- Gross, A. G. (2006), *Starring the Text: The Place of Rhetoric in Science Studies*, Carbondale, Southern Illinois UP.
- Kerbrat-Orecchioni, C. (2009 [1980]), *L'énonciation. De la subjectivité dans le langage* (4e Édition), Paris, Armand Colin.
- La Mantia, F. (2015), «Parlare per ascoltarsi. Note su alcuni aspetti dell'interlocuzione», in *Giornale di Metafisica*, 2/2015, 471-494.
- Livnat, Z. (2014), «Negotiating scientific ethos in academic controversy», in *Journal of Argumentation in Context* 3:2 (2014), 126-152.
- Piazza, F. (2004), *Linguaggio, persuasione e verità. La retorica del Novecento*, Roma, Carocci.
- Piazza, F. (2008), *La Retorica di Aristotele. Introduzione alla lettura*, Roma, Carocci.
- Piazza, F. (2011), «L'arte retorica: antenata o sorella della pragmatica?», in *Esercizi Filosofici*, vol. 6, n. 1, 116-132.
- Segal, J. R. & Richardson, A. W. (2003), «Scientific Ethos: Authority, Authorship and Trust in the Sciences», in *Configuration*, 11.2.
- Vion, R. (2001), «"Effacement énonciatif" et stratégies discursives», in M. De Mattia & A. Joly (éds), *De la syntaxe à la narratologie énonciative*, Paris-Gap, Ophrys, 331-354.
- Wittgenstein, L. (1969), *UG: Über Gewißheit*, a cura di G. E. M. Anscombe e G. H. von Wright, Oxford, Blackwell, 1974 (trad. it. *Della Certezza*, Torino, Einaudi, 1978).
- Zagarella, R. M. (2015a), *La dimensione personale dell'argomentazione*, Padova, Unipress.
- Zagarella, R. M. (2015b), «L'argomentazione nel rapporto medico-paziente: l'acquisizione del consenso informato», corso tenuto presso ISMETT (Istituto Mediterraneo per i Trapianti e Terapie ad Alta Specializzazione), 30 Giugno 2015.
- Zagarella, R. M. (2016), «La forza persuasiva delle teorie del complotto», in *Quaderni della Ginestra*, n. 17.

NOTE

1. Vedi anche Zagarella 2015a: 76.
2. Si veda per esempio il volume collettaneo a cura di R. Amossy (1999).
3. Si pensi che il verbo greco *peitho* (persuado) è il corrispondente della famiglia latina di *fides* (Piazza 2008: 16-17). Il rimando alla manipolazione non è perciò intrinseco.

Persuasione,
fiducia
e reputazione
nel discorso
medico-scientifico

Call for papers:
"Reputazione"

**Documenti del
Comitato Etico
della
Fondazione
Umberto Veronesi**

Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia¹

AUTORI

CINZIA CAPORALE¹

MARCO ANNONI²

† UMBERTO VERONESI³

AFFILIAZIONI

¹ Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

² Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB) e
Fondazione Umberto Veronesi

³ Fondatore Fondazione Umberto Veronesi

Morire è un'esperienza sempre più medicalizzata e impersonale. Se da un lato il progresso biomedico ha permesso di ottenere enormi benefici in termini di vite salvate e di qualità della vita dei pazienti, dall'altro ha però contribuito ad allontanare la morte dalla nostra esperienza quotidiana. Oggi si muore sempre più spesso in ospedale, soli o circondati da un'*équipe* di professionisti e da macchinari, invece che a casa insieme ai propri cari.

Paradossalmente, proprio quando la tecnologia è sempre più capace di posticipare, dilatare, sospendere e a volte invertire il naturale processo del morire, le persone sono sempre meno libere di prendere decisioni riguardo alle modalità e ai tempi della propria morte. Sempre più spesso, inoltre, si ricorre a pratiche con finalità compassionevoli ma clandestine, che espongono i pazienti a ulteriori sofferenze e chi li assiste a rischi di tipo giudiziario. Questo a fronte di un consenso costantemente crescente da parte dell'opinione pubblica verso modalità attraverso cui anticipare la morte in caso di gravi malattie, sofferenze non controllabili e sintomi refrattari.

Il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi reputa che, in una democrazia liberale caratterizzata da un pluralismo etico strutturale, in determinate circostanze e a determinate condizioni sia eticamente lecito chiedere di porre fine anticipatamente alle proprie sofferenze con dignità e aiutare i pazienti a farlo.

Ai fini di questa Mozione, il Comitato Etico si riferisce unicamente ai profili etici della questione, rimandando ad altra sede la discussione giuridica, e intende per *eutanasia* un'azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che lo abbia liberamente ed espressamente richiesto. L'eutanasia può talora assumere il carattere di suicidio assistito qualora le circostanze cliniche lo consentano e il paziente lo preferisca. Riguardo poi alla finalità dell'eutanasia, così come viene intesa in questo documento, essa è quella di porre fine al dolore e alle sofferenze del paziente e di migliorare la qualità del processo del morire.

A parere del Comitato Etico, i fondamenti della liceità etica del ricorso all'eutanasia e della sua legittimità risiedono:

a) nel rispetto dell'autonomia personale del paziente, per la quale egli può prendere decisioni circa la propria vita che siano indipen-

dent e libere da interferenze esterne;

- b) nel fatto che è il paziente stesso che assume la decisione di ricorrere all'eutanasia colui che sopporta la larghissima parte delle conseguenze della propria scelta;
- c) nel convincimento che non sarebbe onesto né giusto esigere da un paziente gravemente sofferente comportamenti supererogatori;
- d) nella considerazione che non può esistere un'indisponibilità assoluta della vita;
- e) nel riconoscimento che il progresso tecnologico della biomedicina allunga artificialmente le fasi terminali e agoniche, oltre limiti inimmaginabili solo qualche anno fa, col che consegnando a sofferenze intollerabili e crudeli pazienti che prima degli attuali avanzamenti della medicina tecnologica non sarebbero rimasti in vita così a lungo.

Esistono poi ragioni empiriche per non opporsi a questa visione: laddove l'eutanasia è legale, maggiori sono le garanzie per i pazienti terminali circa la volontarietà delle decisioni mediche di fine vita; il numero di morti per eutanasia legale assomma a non oltre l'1-2% delle morti totali e, comunque, a causa della coerenza di requisiti e procedure di garanzia, le richieste della grande maggioranza dei pazienti non vengono ammesse; nella larghissima parte dei casi, l'accorciamento della vita del paziente non supera una settimana o addirittura qualche ora rispetto al naturale decorso della fine della vita; il timore che ad accedere all'eutanasia legale siano le categorie vulnerabili – per esempio i più poveri, gli anziani, i disabili, gli illetterati – non ha riscontro in alcun Paese e, viceversa, i dati dimostrano che a fare maggiore ricorso alla pratica legalizzata sono uomini di età media che non versano in alcuna delle condizioni descritte.

Per queste ragioni, nel quadro dei fondamenti etici sopra illustrati, il Comitato sostiene la possibilità che una persona malata possa decidere se e come anticipare la propria morte e auspica un intervento normativo che, nel più breve tempo possibile, renda l'eutanasia concretamente esercitabile anche in Italia, naturalmente con le garanzie e le tutele più opportune. È infatti urgente e indifferibile che le uniche risposte a un fenomeno sociale di questa portata non restino le norme sul suicidio assistito e sull'eutanasia che oggi consegnano le persone alla clandestinità².

Criteri, condizioni e presupposti irrinunciabili per legalizzare l'eutanasia sono che:

- (i) il paziente sia capace di intendere e di volere e abbia espresso la propria esplicita, univoca, autonoma e reiterata volontà eutanasica;
- (ii) la valutazione di tale capacità sia operata da un medico indipendente dall'*équipe* che porterà a termine la procedura;
- (iii) la volontà del paziente sia il frutto di una scelta basata su informazioni sanitarie complete, chiare e comprensibili per quella specifica persona;
- (iv) il paziente sia stato informato sulle possibili strategie alternative e in particolare su quelle palliative, nonché sulla sedazione profonda temporanea o intermittente;
- (v) la volontà di accedere all'eutanasia sia revocabile in ogni momento e con modalità molto semplici;
- (vi) il paziente sia in fase terminale e affetto da una patologia connotata da uno stato di sofferenza fisica insopportabile, incurabile e con sintomi refrattari;
- (vii) ogni procedura clinica venga condotta secondo le migliori pratiche definite a livello internazionale dalle società scientifiche e che preveda il coinvolgimento di un'*équipe* medica simpatetica³;
- (viii) ogni pratica eutanasica preveda la revisione del caso *ex post* da parte di un organo di controllo indipendente.

Il Comitato è consapevole che la discussione sulla libertà e la concreta facoltà di decidere se e come anticipare la propria morte non riguarda unicamente i malati terminali e, in particolare, quelli per i quali ad oggi non è ancora possibile controllare il dolore e i sintomi più gravosi. È consapevole altresì che, viceversa, si tratta di una questione assai più ampia e universale e di scelte tragiche cui ciascuno di noi potrebbe essere prima o poi chiamato, per sé o nell'assistere altri che lo abbiano liberamente richiesto. Tuttavia, il Comitato intende limitare la portata della Mozione unicamente all'eutanasia praticata nelle sole circostanze sopra descritte (sostanzialmente, in caso di terminalità e sofferenza non controllabile).

Sul piano giuridico, pur nella difficoltà di normare la materia che inevitabilmente non può essere regolata nella sua interezza e complessità, a parere del Comitato Etico, ogni sforzo può e deve essere compiuto perché si re-

goli la materia senza eccedere in una burocratizzazione della morte e, d'altro canto, perché le garanzie e le tutele siano solide e incontrovertibili.

Privilegiare soluzioni giuridiche razionali, fondate sulla conoscenza della realtà, rispetto a dispute meramente ideologiche, consentirebbe di ridurre il numero delle "cattive morti evitabili". Inoltre, anche se il ricorso effettivo all'eutanasia riguarda fortunatamente solo poche persone, l'idea stessa che esista un'opzione di scelta nelle decisioni mediche di fine vita potrebbe migliorare la qualità del processo del morire di tutti, rendendo più sopportabile il dolore psichico e in definitiva conferendo dignità alle fasi finali dell'esistenza.

NOTE

1. Il documento è stato redatto da Cinzia Caporale, Marco Annoni e Umberto Veronesi. Alla votazione si sono astenuti: Antonio Gullo, Marcelo Sánchez Sorondo, Paola Severino ed Elena Tremoli. Il Comitato ringrazia Marco Cappato, Vittorio Feltri e Vittorio Guardamagna che sono stati auditi sulla materia.

2. Resta inteso che nel nostro ordinamento il rifiuto delle cure è del tutto lecito e che, altresì, è vietata ogni forma di accanimento terapeutico.

3. In nessun caso, cioè, un medico dovrebbe essere obbligato a praticare un'azione esplicitamente eutanasica.

Osservazioni sulla mozione sui profili etici dell'eutanasia

Observations on the declaration on the ethical profiles of euthanasia

Mario Riccio
marioriccio1@inwind.it

AFFILIAZIONE

Associazione Luca Coscioni

ABSTRACT

Il testo offre un commento alla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia*, un documento redatto dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. L'autore, riconoscendo fermamente la necessità di un intervento normativo che depenalizzi l'eutanasia, si sofferma sulle implicazioni che derivano dalla scelta di amalgamare nell'espressione "eutanasia" diverse condizioni di fine vita.

ABSTRACT

The text provides a commentary to the position paper written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi and entitled Declaration on the ethical profiles of euthanasia. The author steadily endorses the need for euthanasia to be legally decriminalized and reflects on the implications of adopting the term "eutanasia" for different end-of-life scenarios.

KEYWORDS

Fine Vita
End of life

Diritti del paziente
Patient's rights

Autonomia del Paziente
Patient's autonomy

Eutanasia
Euthanasia

La casualità degli eventi vuole che il documento del Comitato Etico della Fondazione Veronesi – che ringrazio per avermene richiesto un commento – sui profili etici dell'eutanasia sia presentato al pubblico trascorso un mese dalla morte dello stesso Umberto Veronesi ed esattamente a dieci anni dalla morte di Piergiorgio Welby. Un decennio che è stato denso di avvenimenti di carattere bioetico nel mondo, ma soprattutto in Italia. Il fine vita, ma anche l'inizio vita, così come l'obiezione di coscienza, l'inganno delle cosiddette medicine alternative, e tanti altri argomenti ancora, hanno fatto irruzione nel dibattito etico-deontologico-giuridico, nonché politico, del nostro Paese. Con la differenza, rispetto al quadro internazionale, che in Italia l'arretratezza della riflessione in questo campo ha reso il tutto assai più complicato. Dieci anni or sono la quasi totalità del mondo giuridico, medico e filosofico italiano riteneva che il paziente non potesse neanche rinunciare a sottoporsi ad una terapia e quanto mai ad interromperla se già iniziata, ancor meno a rinunciare alla propria vita *tout court*. Con tale premessa, a maggior ragione, va ricordato che una tra le poche personalità che già al tempo si distinguevano per una posizione nettamente contraria a questo sentire comune, fosse proprio il Prof. Umberto Veronesi.

E questo è un fatto, ancor prima di risultare un mio personale – evidente e doveroso – riconoscimento, oltre che un omaggio alla sua figura.

Il testo ha la caratteristica di essere assai conciso e di utilizzare un linguaggio ed una terminologia assai semplice, diretta e pertanto di facile comprensione anche ai non addetti ai lavori. Questo ne permetterà sicuramente quell'ampia diffusione che sembra essere l'obiettivo prioritario degli Autori. Esistono, infatti, documenti analoghi recentemente pubblicati in materia da altre associazioni

culturali che hanno invece inutilmente utilizzato una terminologia troppo tecnica, un linguaggio contorto, spesso ambiguo che – a prescindere dal giudizio sui contenuti – necessariamente ne impediscono la diffusione. L'introduzione ci proietta in verità direttamente in *medias res*, presentandoci non solo il noto concetto della moderna morte medicalizzata, ma affrontando anche i nuovi scenari che questa ha posto. Qui gli Autori introducono il tema centrale del documento: le varie modalità per ridurre o eliminare il rischio che il paziente sia sottoposto ad un eccesso futile di cure o addirittura a trattamenti sanitari non voluti. E per fare questa operazione scrivono che «Sempre più spesso, inoltre, si ricorre a pratiche con finalità compassionevoli ma clandestine, che espongono i pazienti a ulteriori sofferenze e chi li assiste a rischi di tipo giudiziario». Sono sicuramente d'accordo con la prima parte. Spesso i comportamenti assunti dai sanitari non sono del tutto esenti da profili di responsabilità penale anche quando si limitano a non iniziare, sospendere o ridurre trattamenti sanitari vitali – la cosiddetta desistenza terapeutica – quando non possono più ricevere un consenso esplicito da parte del paziente perché ormai incapace di intendere e volere. Talora infatti si affidano alla sola testimonianza dei familiari del paziente e di queste decisioni si preferisce non dare particolare rilievo pubblico. Mentre non sono d'accordo che tali comportamenti espongano i pazienti ad ulteriori sofferenze. Anzi sono sempre finalizzati a ridurre questo rischio; lo scopo principale di tale comportamento è – oltre che il rispetto delle volontà del paziente – comunque sempre l'abolizione del dolore - qualora i pazienti possano ancora percepirlo – tramite la sedazione.

Segue l'affermazione cardine del documento: «Il Comitato etico della Fondazione Umberto Veronesi reputa che, in una democrazia liberale caratterizzata da un pluralismo etico strutturale, in determinate circostanze e a determinate condizioni sia eticamente lecito chiedere di porre fine anticipatamente alle proprie sofferenze con dignità e aiutare i pazienti a farlo».

Il messaggio è chiaro, completo e non dà adito ad ambigue interpretazioni e, datosi il contesto socio-culturale italiano, può essere tranquillamente definito coraggioso.

Mentre è discutibile la scelta operata dagli Autori poco dopo, quando scrivono: «(intendiamo, ndr) per eutana-

sia un'azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che lo abbia liberamente ed espressamente richiesto. L'eutanasia può talora assumere il carattere di suicidio assistito qualora le circostanze cliniche lo consentano e il paziente lo preferisca».

Ora è evidente che gli Autori hanno voluto deliberatamente amalgamare in una sola espressione – eutanasia – tre differenti scenari: desistenza terapeutica, eutanasia vera e propria ed assistenza al suicidio. L'operazione è sicuramente giustificata da una volontà di semplificazione e comprensione di tutta la materia sotto il solo aspetto etico. Infatti il documento poco prima già chiariva che: «Ai fini di questa Mozione, il Comitato etico si riferisce unicamente ai profili etici della questione, rimandando ad altra sede la discussione giuridica». In tal senso non si può che condividere che dal punto di vista strettamente etico – aggiungerei anche deontologico – una distinzione tra eutanasia, suicidio assistito, desistenza terapeutica – e chi scrive aggiungerebbe anche sedazione palliativa profonda continua – non è onestamente sostenibile. È evidente che tutte queste azioni hanno un solo identico scopo: anticipare deliberatamente la morte del richiedente in una condizione di assoluta assenza di dolore.

Però l'operazione – probabilmente provocatoria – non mancherà certo di suscitare ampie critiche e polemiche. Il timore è che, per la nota teoria della eterogenesi dei fini, tale posizione possa creare però più danno che beneficio alla nobile causa della autodeterminazione del soggetto alla fine della vita. Sicuramente sarà ampiamente contestata da coloro che vorranno screditare tutta la seria, profonda e condivisibile motivazione etica che ne sta alla base. Facendo leva sulla ovvia, ma pertanto banale, osservazione che si è voluto assommare categorie operative fra loro differenti. I palliativisti non mancheranno di sottolineare, con precise e puntuali osservazioni tecniche, ancorché discutibili, che sospendere o ridurre le terapie in corso di sedazione non provoca la morte ma accompagna il paziente nel suo percorso di fine vita. E sempre per rimarcare la netta differenza – a parer loro anche sul solo piano etico – tra cure palliative ed eutanasia, potrebbero eccepire anche sul seguente passaggio: «Riguardo poi alla finalità dell'eutanasia, così come viene intesa in questo documento, essa è quella di porre fine al dolore e alle sofferenze del paziente

e di migliorare la qualità del processo del morire». Rivendicando tale definizione per le sole cure palliative e non certo per un comportamento intenzionalmente omicida.

Questo spazio necessariamente limitato impedisce ulteriori considerazioni che il documento meriterebbe quando esamina i fondamenti della liceità etica e le ragioni empiriche che sostengono il ricorso all'eutanasia.

Mentre è importante ricordare in conclusione che gli Autori auspicano un intervento normativo che porti rapidamente alla depenalizzazione della eutanasia. Ed ancora una volta non è possibile non aderire a questo appello. Nel rispetto dei tanti pazienti che lo richiedono ma, reciprocamente, senza imporlo a chi non lo ritenga accettabile per se stesso.

Osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia

Commento al documento sui profili etici dell'eutanasia del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

A commentary to the document on the ethical profiles of euthanasia by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi

Ignazio Marino

AFFILIAZIONI

Thomas Jefferson University, PA
(USA) e Temple University, PA (USA)

ABSTRACT

Il testo commenta la *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* pubblicata dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. In particolare, questo commento sottolinea l'urgenza di approvare al più presto una legge da parte del Parlamento italiano sul testamento biologico e la possibilità di scegliere le proprie cure anche durante il fine vita.

ABSTRACT

This text comments on the Declaration on the ethics of euthanasia published by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this comment underlines the urgency for the Italian Parliament to pass a new law on living wills and end-of-life care.

KEYWORDS

Fine vita
End-of-life

Etica medica
Medical ethics

Eutanasia
Euthanasia

Sono passati sette anni da quando il Senato della Repubblica prese solennemente l'impegno, di fronte a tutti gli italiani e le italiane, di approvare in tempi rapidissimi una legge sulla libertà di scelta delle cure in ogni fase della vita, il cosiddetto "testamento biologico". Tutte le forze politiche, allora, concordarono sulla necessità di una legge sull'onda emotiva della drammatica vicenda legata a Eluana Englaro e alla battaglia civile del padre Beppino. Sette anni fa, quasi tremila giorni, ma nessuna norma è stata approvata né tanto meno vi è all'orizzonte un progetto di legge da discutere e votare in tempi ragionevoli.

A fronte della paralisi dell'azione legislativa, la medicina continua a fare progressi positivi ma che rendono spesso la morte un evento da procrastinare artificialmente anche per molto tempo, la società italiana evolve nel suo pensiero e nei suoi orientamenti, le persone si trovano a confrontarsi con un percorso verso la fine della vita sempre meno naturale. Partendo da queste considerazioni non si può non concordare con la mozione del Comitato etico della Fondazione Umberto Veronesi quando sostiene che un intervento normativo sia quanto mai urgente e necessario. Serve a dare attuazione al principio della libertà dell'individuo rispetto alle cure, serve ai familiari dei pazienti che spesso assistono impotenti all'agonia prolungata di un parente senza ormai speranza di guarigione, serve ai medici che devono poter operare senza il timore di commettere un reato nel momento in cui cercano di alleviare il dolore di un malato terminale nelle fasi finali della sua esistenza.

Mi sento di aggiungere che oggi operatori sanitari, pazienti, familiari, vivono l'esperienza della fine della vita a volte coperti da un velo di ipocrisia inevitabile, in cui ci si capisce attraverso i silenzi, in cui la volontà del paziente viene rispettata grazie al buon senso di persone che hanno a cuore

la dignità dei malati e più in generale degli esseri umani e che interpretano le terapie mediche non come risorse infinite cui attingere sempre e comunque ma come strumento per curare e alleviare il dolore e la malattia. Quando questo scopo viene meno è giusto fermarsi, interrompere le terapie e accompagnare il paziente con antidolorifici che gli consentano di spegnersi senza alcuna sofferenza fisica e/o psichica. Togliere dolore e angoscia è per me un punto irrinunciabile anche se i farmaci utilizzati potrebbero abbreviare la vita residua.

Io sarei soddisfatto se il Parlamento decidesse finalmente di approvare una legge in cui si sancisce la libertà dell'individuo rispetto alle cure e si desse la possibilità di interrompere le terapie considerate sproporzionate e superflue rispetto al risultato atteso nel caso sia il paziente a richiederlo, se è nelle condizioni di farlo, o attraverso un documento redatto in precedenza nel caso abbia perso la capacità di esprimersi direttamente. Tutto questo è diverso dall'eutanasia e, personalmente, ritengo difficilmente accettabile l'idea che un medico possa volontariamente somministrare sostanze che hanno lo scopo non di alleviare il dolore ma di porre fine alla vita. Capisco che quando questo accade è per motivi compassionevoli e per rispettare ancora una volta una volontà espressa da un individuo ma l'atto medico che procura la morte è pur sempre contrario all'etica professionale che prevede di prestare sempre aiuto per la cura dei malati, mai per sopprimerli.

Ci aiuta in questo ragionamento uno scritto del Cardinal Carlo Maria Martini che, già molto ammalato, nel 2012 scriveva: «Non si può mai approvare il gesto di chi induce la morte di altri, in particolare se si tratta di un medico. E tuttavia non me la sentirei di condannare le persone che compiono un simile gesto su richiesta di un ammalato ridotto agli estremi e per puro sentimento di altruismo, come pure quelli che in condizioni fisiche e psichiche disastrose lo chiedono per sé. D'altra parte ritengo che sia importante distinguere bene gli atti che arrecano vita da quelli che arrecano morte. Questi ultimi non possono mai essere approvati» (Martini C.M. e Marino I.R., *Credere e conoscere*, Einaudi, 2012).

Sul tema dell'eutanasia va tuttavia sottolineato che l'orientamento generale degli italiani appare favorevole, lo si evince in ogni studio che viene condotto, ed è un orientamento costante e saldo, anche a distanza di tempo.

E ancora una volta appare abissale il divario tra chi rappresenta gli italiani, che non si preoccupa nemmeno di discutere in Parlamento di questi problemi, e chi invece questi problemi li vive ogni giorno e si è costruito un'opinione personale, quasi sempre basata sull'esperienza vissuta. Al di là di ogni convinzione individuale da rispettare, andrebbero però ascoltati i cittadini e, possibilmente, accolte le istanze di chi si aspetta dalla politica risposte concrete. È quanto mai auspicabile che il Parlamento riprenda la discussione sui temi legati alla fine della vita senza cadere nella banalità di un dibattito tra chi è a favore della vita e chi della morte, ma per trovare attraverso il confronto con le diverse sensibilità, un punto di equilibrio che aiuti tutti ad avere delle regole di riferimento.

Pensiamo a quante volte è stato fatto in passato, pensiamo al 1978, alla discussione e all'approvazione della legge sull'interruzione volontaria di gravidanza. Anche su questo tema, si può essere d'accordo oppure contrari ma resta il fatto incontrovertibile che una legge sulla interruzione della gravidanza è necessaria in uno Stato laico e in Italia ha stroncato la pericolosa pratica degli aborti clandestini, salvando la vita di migliaia di donne che prima finivano nelle mani delle cosiddette "mammane" o di cliniche private senza scrupoli, che operavano nell'illegalità spesso in assenza di norme sanitarie ed igieniche, con le conseguenze che tutti ricordiamo. In quest'ottica, regole chiare sul tema della fine della vita contribuirebbero anche a scoraggiare chi oggi, per disperazione, ricorre all'eutanasia in via clandestina o all'estero.

Per concludere, mi trovo d'accordo con il Comitato Etico della Fondazione Veronesi che giudica non appropriata la scelta, sempre in aumento, di morire in ospedale. Dovremmo invece lavorare insieme, medici, famiglie, ammalati, per ricostruire l'antica cultura della morte in ambiente familiare quando non è necessario spegnersi in ospedale. Ritrovare la tradizione di casa, non attorniti da tecnologie ormai inutili, da tubi, macchinari, respiratori automatici, monitor, ma piuttosto dall'affetto dei parenti, dal silenzio del luogo in cui si sono trascorsi momenti importanti, dal calore delle carezze di chi amiamo.

NOTE

1. Alla redazione del testo ha collaborato Alessandra Cattoi, giornalista ed esperta di temi sanitari e diritti.

Commento alla mozione sui profili etici dell'eutanasia

Commentary to the declaration on the ethical profiles of euthanasia

Gian Luigi Gigli
gigli_g@camera.it

AFFILIAZIONE

Università Statale di Udine

ABSTRACT

Il testo prende avvio dalla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* redatta dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, rivelando alcune delle sue criticità. In particolare, il commento sottolinea le potenziali ricadute negative che deriverebbero dalla assolutizzazione del principio di autodeterminazione e dall'indebolimento del principio morale secondo cui la vita umana è un bene comunitario e intangibile, individuando nella ri-umanizzazione della pratica medica una strada alternativa per de-medicalizzare le fasi finali della vita. Il testo sottolinea anche il rischio di un pendio scivoloso e contesta la trasformazione da assistenza di base a terapia rifiutabile della idratazione e nutrizione assistite, storicamente adottate a fini di eutanasia omissiva.

ABSTRACT

This text takes on the Declaration on the ethical profiles of euthanasia written by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this commentary underlines the potential negative consequences that would follow from considering auto-determination as an absolute value and from a weakening of the moral principle according to which human life is a communitarian and intangible good, identifying in the re-humanization of the medical practice an alternative path to de-medicalize the end-of-life care. The text underlines also the risk of a slippery slope and critic the transformation of assisted nutrition and hydration from basic care to medical treatment, which historically was decided for a case of euthanasia by omission.

KEYWORDS

Idratazione e nutrizione
Nutrition and hydration

Terapia e cura
Cure and care

Cure palliative
Palliative care

Accompagnamento del paziente terminale
Accompanying of the terminally ill patient

Fine vita
End of life

Eutanasia
Euthanasia

Autonomia personale
Personal autonomy

La Mozione del Comitato etico della Fondazione Veronesi sui profili etici dell'eutanasia ha il pregio di aver finalmente avviato un'aperta discussione di natura etica su un tema riguardo al quale il Parlamento italiano sta invece legiferando con qualche elemento di ambiguità.

Nella consapevolezza dell'effetto dirompente della proposta, il documento intende dichiaratamente limitare la propria portata alle scelte dei pazienti «in condizioni di terminalità e sofferenza fisica non controllabile». Il Comitato che ha redatto il documento ha, tuttavia, ben presente, che la discussione «non riguarda unicamente i malati terminali» e, in particolare, quelli per i quali il controllo del dolore è più difficile. È cosciente, infatti, che

«si tratta di una questione assai più ampia e universale». Ma è proprio questa consapevolezza che dovrebbe spingere anche coloro che sono a favore dell'autodeterminazione assoluta a valutare con attenzione e preoccupazione i rischi che la rottura della barriera sull'intangibilità della vita umana aprirà su altre frontiere del vivere. È quello che nel dibattito bioetico si chiama *slippery slope*, cioè pendio scivoloso sul quale si sono inevitabilmente avventurati i paesi che hanno già ammesso l'eutanasia nelle loro legislazioni, passando dalla malattia terminale alla sofferenza fisica comunque insopportabile e poi alla sofferenza psichica, per esitare nell'intento di autorizzare l'eutanasia anche alla semplice stanchezza del vivere, come proposto congiuntamente dai ministri della giustizia e della salute dell'Olanda. Il tutto accompagnato da disinvoltata disattenzione ai problemi dell'attendibilità del consenso, nel caso dei minorenni e dei pazienti con problemi psichiatrici.

Queste considerazioni basterebbero a smentire alcune affermazioni del documento, secondo cui laddove l'eutanasia è legale, a) maggiori sono le garanzie per il rispetto della volontà dei pazienti terminali; b) il numero di morti per eutanasia legale assumerebbe a non oltre l'1-2% delle morti totali; e c) le richieste della grande maggioranza dei pazienti non verrebbero ammesse. Anche evidenze recentissime ci mostrano, però, la tendenza all'amplificazione e alla banalizzazione del fenomeno.

Pochi giorni fa, a quasi un anno dall'approvazione della legge sull'eutanasia in Québec, il Ministro della Salute Gaétan Barrette, che l'aveva sostenuta, ha manifestato all'Assemblea la sua sorpresa: "Ho detto molte volte che prevedevo 100 casi, ma saranno tre volte tanto".

In California, grazie al nuovo *End of Life Option Act*, anche i malati terminali ricoverati negli ospedali psichiatrici avrebbero diritto al suicidio assistito, malgrado secondo tale legge il farmaco letale possa essere prescritto solo se "il paziente non presenti una riduzione delle sue capacità di giudizio a causa di un disturbo mentale".

La paradossale contraddizione, infatti, viene risolta dai regolamenti applicativi, in base ai quali il paziente terminale malato di mente può chiedere al Giudice di essere dimesso dalla custodia. Infine, gli ultimi dati riguardanti l'Olanda, da poco pubblicati e

relativi al 2015 mostrano che il numero dei casi di eutanasia continua a crescere (+ 4% rispetto al 2014) ed ha toccato il picco di 5.516 casi rispetto a 147.010 morti nell'anno, pari al 3,75% del totale.

La maggiore preoccupazione deriva dai casi registrati come eutanasia per gravi disturbi psichiatrici (passati da 41 a 56) e per demenza (saliti da 81 a 109).

Il riesame anonimo di uno dei casi (indicato col codice 2015-64) descrive l'eutanasia di una donna di 20-30 anni, sofferente di disturbo post-traumatico da stress e anoressia nervosa. A parere dei due medici che hanno dato l'autorizzazione, la richiesta della paziente era volontaria e ben valutata, non vi erano altre soluzioni ragionevoli e la sua sofferenza era insopportabile e disperata: se non è questo un esempio di vaso di Pandora, cosa lo è mai?

Più che nella lotta contro la sofferenza inutile, la spinta culturale a favore dell'eutanasia si fonda sull'exasperazione del concetto di autodeterminazione e sulla riduzione del bene vita a proprietà privata. L'autodeterminazione, espressione di libertà, non può tuttavia arrivare a recidere la radice stessa della libertà, la vita; mentre il valore sociale e comunitario di ogni vita, che la Costituzione italiana afferma, non può essere cancellato da una sorta di diritto di proprietà individuale. «La morte di qualsiasi uomo – dice il poeta – mi sminuisce, perché io sono parte dell'umanità. E dunque non chiedere mai per chi suona la campana: suona per te»¹.

La compassione con l'eutanasia c'entra poco. Il rifiuto dell'ostinazione terapeutica, la palliazione del dolore e, in casi limite, anche la sedazione profonda fanno parte certamente di una cura compassionevole. All'atteggiamento compassionevole appartengono ancora di più l'accompagnamento e il rifiuto di ogni abbandono terapeutico, ma l'eutanasia no. Se non è frutto di depressione, la scelta eutanassica si sostanzia piuttosto dell'autodeterminazione esasperata fino a diventare sforzo prometeico.

Del resto, se fosse vero che «l'eutanasia può talora assumere il carattere di suicidio assistito qualora le circostanze cliniche lo consentano e il paziente lo preferisca» non avrebbero senso gli sforzi che la società compie per evitare che un tentativo di suicidio si realizzi o, almeno, per cercare di prevenirne l'esito mortale. Anche il legame tra rispetto della dignità del

malato ed eutanasia è fallace e pericoloso. Fallace, perché «la dignità del paziente è nello sguardo del curante»² e richiama dunque il sano non già ad affrettare la morte, ma alla responsabilità e al rispetto. Pericoloso, perché la malattia può sminuire la dignità solo affermando uno stato di salute ideale, dal quale però inevitabilmente discendono ideologia e prassi della selezione (ma chi è perfetto?).

Ed è quando curante, famiglia o istituzioni guardano al malato con sguardo incapace di riconoscerne la inalienabile dignità che il paziente può essere indotto a dubitare della propria. È quando il paziente, specie se anziano, si rende conto di essere di peso, per la famiglia o per il servizio sanitario che egli può sentirsi invitato a togliersi da una scena in cui non c'è più posto per lui. Indotto a prendere una decisione che non ha nulla a che vedere con l'autodeterminazione, proprio perché non è libera da interferenze esterne, per quanto non necessariamente esplicitate.

Anziché migliorare la qualità del processo del morire di tutti, come la mozione della FUV pretenderebbe, vi è il rischio che «l'idea stessa che esista un'opzione di scelta nelle decisioni mediche di fine vita» potrebbe spingere qualcuno a sentirsi in dovere di farsi da parte.

Personalmente ritengo dunque che la rottura del limite dell'intangibilità della vita umana non porterebbe all'avanzamento della medicina palliativa, mentre potrebbe solo rompere il patto che lega la fiducia del paziente alla coscienza del medico, corrompendo per sempre la speciale relazione di alleanza tra medico e paziente, fondata fin da Ippocrate sulla serena certezza che il medico non darà la morte al paziente, anche se ne fosse richiesto.

Perché dunque ostinarsi ad aprire un vaso di Pandora da cui potranno uscire conseguenze incontrollabili? Piuttosto, se «morire è un'esperienza sempre più medicalizzata e impersonale», come si afferma nella mozione della FUV, è proprio da questa affermazione che occorrerebbe ripartire, non per affrettare la morte, ma per de-medicalizzarla, riportarla dentro l'esperienza quotidiana, riempiendo di compagnia e relazioni la solitudine, prima che arrivi a domandare di morire: un'impresa più difficile, ma di certo più carica di umanità.

Si tratta, come il documento avverte, di materia difficile da normare e “che

inevitabilmente non può essere regolata nella sua interezza e complessità” sul piano giuridico. Ma se «ogni sforzo può e deve essere compiuto perché si regoli la materia senza eccedere in una burocratizzazione della morte» è altrettanto vero che la risposta alle domande di senso che avvolgono la sofferenza e la morte non può essere trovata neanche nella burocrazia dei protocolli che garantiscono la regolarità della procedura con cui si affretta la fine del paziente. Il Comitato etico, correttamente, intende per *eutanasia* «un'azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che lo abbia liberamente ed espressamente richiesto». Vale allora riflettere sul fatto che i provvedimenti di legge in corso di approvazione in Parlamento hanno formalmente escluso l'orizzonte eutanasi solo a causa di un'errata definizione, che sembra trascurare proprio il versante omissivo dell'eutanasia.

Se così non fosse non avrebbero potuto includere anche idratazione e nutrizione tra le “terapie” delle quali può essere richiesta la sospensione da parte dello stesso paziente, di chi legalmente lo rappresenta o del fiduciario che egli ha incaricato di vigilare sulle sue dichiarazioni anticipate di trattamento.

Infatti, dalla sospensione di nutrizione e idratazione assistite (trasformate artificialmente da assistenza di base in “terapie” proprio a seguito di una sentenza del 1990³ finalizzata ad anticipare la morte di un disabile stabilizzato, in condizioni non terminali) non può che derivare l'anticipazione intenzionale della morte del paziente (come anche del sano).

L'Italia si avvia dunque ad approvare nei fatti una legislazione eutanasi, seppure per ora solo sotto il versante dell'eutanasia omissiva, rispetto al quale i confini col suicidio assistito si fanno sfumati. Le ricadute saranno inevitabili.

NOTE

1. Donne, John (1994), «Meditazione XVII», in *Devozioni per occasioni d'emergenza*, Roma, Editori Riuniti, 112-113.

2. Harvey Max Chochinov, Professor of Psychiatry, University of Manitoba, and Director Manitoba Palliative Care Research Unit, CancerCare Manitoba, pioneer of the Dignity Model and the Dignity Therapy.

3. *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, (88-1503), 497 U.S. 261 (1990).

Commento
alla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia

Alcune osservazioni sulla *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

Some notes on the Declaration on the ethical profiles of euthanasia by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi

Luisella Battaglia
luisella.battaglia@unige.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Genova

ABSTRACT

Il testo analizza la *Mozione sui profili etici dell'eutanasia* promossa dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi, approfondendo in particolare in quale senso si possa parlare di un "diritto" a scegliere la propria morte.

ABSTRACT

This texts analyses the Declaration on the ethical profiles of euthanasia promoted by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi. In particular, this commentary explores the moral implications of recognising a "right" to choose one's own death.

KEYWORDS

Etica Clinica
Clinical ethics

Eutanasia
Euthanasia

Autonomia
Autonomy

La nascita della bioetica, negli anni settanta, ha posto al centro del dibattito le cosiddette questioni di 'entrata' e 'uscita' dalla vita, stimolando una progressiva presa di coscienza nei confronti dei problemi connessi al morire. Se la morte è per l'uomo un evento inevitabile, è anche un fatto eminentemente 'personale', da assumere coscientemente e responsabilmente, come momento riassuntivo dell'intera esistenza. Da qui deriva la legittimità, anzi la necessità, della cura al morente, il cui principio etico fondamentale si risolve nel favorire la dimensione propriamente umana del morire, ma da qui anche l'emergere di questioni che riguardano la libertà dell'individuo rispetto al potere medico e i valori di autonomia e di dignità della persona. È infatti proprio la capacità della scienza e della tecnologia di ritardare indefinitamente la morte, a far nascere la richiesta di riprendere possesso della propria vita e di affermare la libertà di morire con dignità. A questi valori si ispira il *Mozione del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi*, un documento che ha il merito di sottolineare con estrema chiarezza la liceità etica di una richiesta che dovrebbe essere accolta in una democrazia liberale e pluralista, rispettosa delle convinzioni personali di ciascuno. Occorre aggiungere che troppo spesso, quando si parla di eutanasia nel dibattito pubblico, si trascura, più o meno colpevolmente, di chiarire che cosa si intenda con questa espressione che designa letteralmente la 'buona morte'. Cose diverse, infatti, sono l'eutanasia volontaria (richiesta dallo stesso soggetto in piena coscienza), quella involontaria (praticata su un soggetto inconsapevole e non consenziente) o, ancora, l'eutanasia attiva (intervento diretto intenzionalmente a provocare la morte) e la passiva (semplice astensione dalle terapie o interruzione delle cure). Queste semplici considera-

zioni dovrebbero indurci a mettere da parte la classica domanda “sei favorevole o contrario?” e a ragionare, come ci invita a fare il documento, su una precisa e ben argomentata richiesta di eutanasia volontaria. Posta in questi termini la questione, – che investe un tema lacerante per la coscienza di molti ma che ci riguarda tutti indistintamente e da vicino – potrebbe avviarsi auspicabilmente un dibattito leale e civile, il più possibile partecipato in un’ideale *agorà* in cui confrontarsi.

Il documento definisce in modo assai accurato l’eutanasia volontaria come «azione o omissione che per sua natura e intenzionalmente anticipa la morte di un paziente che la abbia liberamente e espressamente richiesta», ne individua con chiarezza le finalità («porre fine al dolore e alle sofferenze del paziente e migliorare la qualità del processo del morire»), ne indica le condizioni e i limiti (riservandola unicamente a «pazienti in fase terminale, affetti da una patologia connotata da uno stato di sofferenza fisica insopportabile e incurabile») e ne precisa i fondamenti etici. Di importanza centrale, a questo riguardo, il riferimento al valore dell’autonomia nel quadro di quella bioetica liberale cui il documento idealmente si richiama. La lezione di John Stuart Mill si rivela ancora una volta fondamentale. Credere nella società liberale significa che non ci consideriamo i supremi giudici dei valori di un altro, che non ci sentiamo autorizzati a impedirgli di perseguire scopi che disapproviamo, a condizione, naturalmente, che non infranga il campo, egualmente protetto, dei diritti e dei valori altrui. La società – si legge in quel classico insuperabile che è *On Liberty* (1859) – ha infatti diritto di intervenire solo quando la condotta di un individuo è pregiudizievole agli interessi altrui, ma quando il singolo non agisce che entro la sfera dei propri interessi «si dovrebbe lasciare piena libertà legale e sociale di fare qualunque cosa a rischio e pericolo di chi agisce». Superfluo sottolineare l’importanza di questo principio – che sancisce la libertà di scelta e il diritto di disporre di sé, della propria vita – per un paese, come il nostro, in cui continua a risultare difficile stabilire la natura e i limiti che la società può legittimamente esercitare sull’individuo. Chi rivendica il diritto di morire con dignità deve essere costretto a vivere suo malgrado? Fino a che punto devono valere le richieste e le aspettative del mondo nei confronti del singolo individuo? Quali sono i limiti dell’ingerenza del sociale nella più intima sfera di libertà del sogget-

to? All’interno di una bioetica liberale dovrebbe essere garantito sia il diritto di chi ritiene che la vita umana sia sacra e inviolabile, in quanto dono di Dio, e che all’uomo non sia consentito disporne, sia il diritto di chi, considerando la propria vita un bene a sua disposizione, intende esercitare il suo diritto di autodeterminazione, scegliendo la morte.

Il documento parla, a questo riguardo, di “possibilità” evitando il più forte termine “diritto”. Una scelta, indubbiamente, prudente ma che dovrebbe comunque invitarci ad una riflessione su questo punto, a mio avviso, fondamentale. In che senso morire può considerarsi un diritto? Si tratta, certo, di un diritto paradossale, dal momento che ogni nostra rivendicazione si riferisce a quello che è considerato il diritto fondamentale, il diritto di vivere. Tanto più singolare è parlare di un diritto alla morte poiché comunemente si aspira ai diritti per promuovere un bene, mentre la morte è ritenuta un male o, quanto meno, qualcosa cui occorre forzatamente rassegnarsi. Si pensi tuttavia alle nuove situazioni indotte dalla medicina tecnologica la quale è ormai in grado di rimandare indefinitamente la morte, prolungando una condizione vegetativa ben oltre il punto in cui la vita ha ancora valore e significato per la persona. È in questo contesto – che vede una crescente medicalizzazione degli eventi più privati dell’esistenza – che il diritto di morire può configurarsi come insito nella dignità umana, come *diritto alla propria morte*. Nessuno – ci ricorda Mill – deve decidere per noi. Un principio che vale per quasi tutte le circostanze della vita ma non – paradossalmente – per la sua fine. La “condanna a vita alla vita” può considerarsi oggi come un nuovo genere di ergastolo garantito dai progressi della medicina il cui volto oscuro è rappresentato dall’accanimento terapeutico. Casi drammaticamente esemplari – come quelli di Piergiorgio Welby – rivelano, insieme, la tragica onnipotenza della medicina e l’assoluta impotenza della persona. Qual è il destino della libertà individuale in un paese che condanna a vivere un uomo che ha dichiarato la sua volontà di morire? Il nostro stato può definirsi liberale o siamo ancora soggetti – per riprendere l’efficace espressione di Mill – alla “polizia morale”, vivendo sotto l’ombra protettiva di un paternalismo che nega la nostra libertà? Il dato odierno è tanto più paradossale in quanto la cosiddetta ‘rivoluzione liberale’ innescata dalla bioetica in medicina ha posto al centro il principio di autonomia che si traduce nel consenso della persona

Alcune
osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell’eutanasia
del Comitato
Etico della
Fondazione
Umberto
Veronesi

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell’eutanasia

Alcune
osservazioni
sulla mozione
sui profili etici
dell'eutanasia
del Comitato
Etico della
Fondazione
Umberto
Veronesi

Mozione del
Comitato Etico
sui profili etici
dell'eutanasia

– non più oggetto passivo ma soggetto attivo – a qualsivoglia atto medico. La dottrina del consenso informato – cui il documento opportunamente si richiama – sancisce il diritto del malato a essere pienamente informato sulle terapie, sulle possibili strategie alternative, specie quelle palliative, nonché sulla sedazione profonda, e a decidere in piena autonomia, con un'opzione sempre revocabile, in quanto unico giudice, in termini millianni, del suo "migliore interesse".

In questo senso, il documento può considerarsi parte del lungo cammino volto a assicurare il rispetto della dignità del malato avvalendosi di un'impostazione teorica che ha il merito di prefigurare un quadro sicuro di garanzie, di privilegiare soluzioni razionali rispetto a dispute ideologiche e, soprattutto, di mostrare la compatibilità tra 'autonomia' e 'cura', due valori spesso ritenuti erroneamente antagonisti. Occorre, infatti, sottolineare che se nella riflessione contemporanea si dà sempre maggiore spazio all'*etica della cura*, che vuole non soltanto *curare* ma anche *prendersi cura* – cioè assumersi la responsabilità condivisa di farsi carico dei bisogni e delle richieste della persona, all'interno di una bioetica liberale, che ponga al centro la relazione interpersonale, l'autonomia non esclude in alcun modo quel "prendersi cura" che significa attenzione per l'altro, le sue esigenze, i suoi bisogni e che testimonia una solidarietà umana fondamentale. I casi recenti che hanno rotto la congiura del silenzio sulla morte, costringendoci a parlare di che cosa è – e sarà sempre più – lo stato terminale della vita, il tratto estremo del nostro passaggio umano in società tecnologiche ad alta medicalizzazione ci hanno fatto comprendere le mutue implicazioni tra la sfera della politica e quella della vita, tra *polis* e *bios*. Dalla bioetica siamo passati così alla biopolitica, la quale presenta un'ambivalenza fondamentale: ha una faccia autoritaria, quella con cui lo stato vuole inserirsi a tutti i costi nella *privacy*, entrando nelle decisioni più intime e dolorose relative al nascere e al morire; ma ve n'è un'altra liberale per cui la scienza può e deve diventare un'alleata dell'individuo, che resta il protagonista delle sue scelte, non un avversario da temere o da combattere. Sta a noi far sì che – come il documento sembra auspicare – questa biopolitica prevalga sull'altra.

Virus ingegnerizzati *e dual-use* *research*: profili etici

AUTORI

TELMO PIEVANI¹

CARLO ALBERTO REDI²

MARCO ANNONI³

AFFILIAZIONI

¹ Università degli Studi di Padova

² Università degli Studi di Pavia

³ Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB) e
Fondazione Umberto Veronesi

INTRODUZIONE ¹

Storicamente, il dibattito contemporaneo sui rischi del progresso tecnico-scientifico raggiunge il proprio apice dopo la Seconda Guerra Mondiale, quando si apre la discussione sulle responsabilità morali degli scienziati rispetto allo sviluppo della prima bomba atomica². A differenza di settant'anni fa, però, oggi le domande che erano prima rivolte ai fisici riguardano sempre di più gli scienziati che operano nel campo delle scienze della vita. Grazie alle nuove conoscenze in genomica e biologia molecolare, infatti, i ricercatori hanno ora a disposizione nuove tecniche sperimentali che permettono loro di creare dei "virus potenziati" per fini di ricerca.

La creazione di questi virus ingegnerizzati è utile perché permette ai ricercatori di decifrare la correlazione tra il genoma degli agenti patogeni e il loro fenotipo, e cioè l'insieme delle loro caratteristiche osservabili. Ciò consente di comprendere meglio i meccanismi molecolari attraverso cui un agente patogeno diviene pericoloso per l'uomo o l'ambiente. Tali ricerche offrono quindi la possibilità sia di rispondere più efficacemente alla minaccia di virus finora sconosciuti, sia di anticipare gli effetti che alcune mutazioni spontanee potrebbero avere su virus già noti, aiutando così a predisporre adeguate contromisure a livello di salute pubblica.

D'altro canto, però, tali virus potrebbero comportare danni seri e irreversibili per l'umanità e l'ecosistema qualora fossero accidentalmente o intenzionalmente rilasciati fuori da ambienti controllati. Inoltre, i meccanismi della ricerca scientifica fanno sì che i risultati e le metodologie sperimentali utilizzate per creare tali virus siano poi pubblicati in articoli scientifici cui tutti hanno libero accesso. Ciò significa che le informazioni utili a (ri) costruire tali "super virus" sono poi rese disponibili sia a chi è interessato a sviluppare nuove cure o misure di salute pubblica, sia a chi, invece, è potenzialmente interessato a una loro applicazione bellica o terroristica.

È dunque evidente che, in questi casi, due serie di valori etici fondamentali entrano tra loro in conflitto: da una parte vi è la necessità di proteggere la libertà di ricerca scientifica e i potenziali benefici che possono derivare da questo tipo di ricerche; dall'altra vi è invece la necessità di proteggere la società e l'ambiente da danni potenzialmente severi e irreversibili. La creazione di virus potenziati per fini di ricerca merita quindi un'analisi

bioetica razionale. In particolare, il presente documento si concentra sulle implicazioni etiche delle cosiddette "ricerche duali" (dall'inglese *dual-use research*), e cioè di quelle indagini scientifiche ambivalenti perché foriere di applicazioni benefiche ma i cui risultati potrebbero portare anche alla creazione di nuovi armamenti o a danneggiare seriamente la salute pubblica e l'ambiente.

LE RICERCHE "DUAL-USE" E "GAIN-OF-FUNCTION"

Nel presente documento definiremo "dual-use researches" tutte quelle ricerche sperimentali da cui è ragionevole aspettarsi che derivino informazioni, prodotti o tecnologie che potrebbero poi essere utilizzate per minacciare la salute pubblica, l'ambiente o altri soggetti legalmente protetti³. Il problema di questa definizione, però, è che qualsiasi ricerca può in teoria essere usata per scopi malevoli⁴. Per questo motivo, il *National Science Advisory Board for Biosecurity* (NSABB) americano ha introdotto la dicitura più specifica di "dual research of concern" (DURC) per indicare quelle ricerche il cui potenziale di rischio "dual use" è particolarmente alto.

Negli ultimi anni il dibattito si è concentrato soprattutto su una classe particolare di DURC, e cioè le ricerche "gain-of-function" (GOF). In una ricerca GOF i ricercatori modificano il genoma di un microorganismo al fine di conferirgli una funzione "nuova" o "potenziata" per fini di studio. Questo processo consente di comprendere meglio la correlazione tra il genoma degli agenti patogeni e i loro fenotipi. In virologia, questo tipo di ricerche è molto utile per capire la natura delle interazioni tra gli agenti patogeni e gli esseri umani, per riuscire a stimare il loro potenziale di pandemicità e infettività e, quindi, per sviluppare contromisure efficaci sia a livello di politiche di salute pubblica, sia a livello di nuove terapie.

Non tutte le ricerche GOF, però, comportano gli stessi rischi⁵. Nel *draft report* pubblicato a maggio 2016 il NSABB rileva come le ricerche GOF con un potenziale di rischio significativo – le cosiddette GOFROC, e cioè le ricerche GOF of concern (e cioè che possono destare preoccupazione) – rappresentano solo un piccolo sottoinsieme di questi studi⁶. Tuttavia, anche se numericamente limitate, le ricerche GOFROC comportano comunque rischi seri per la biosicurezza, e cioè per la salute e la sicurezza pubblica e ambientale⁷.

In particolare, negli ultimi dieci anni, il dibattito circa le GOFROC si è sviluppato a seguito della pubblicazione di una serie di studi che hanno portato alla creazione di agenti patogeni con un alto potenziale pandemico. Tra queste ricerche, i casi più controversi hanno riguardato: (i) la modifica del genoma del virus del vaiolo dei topi, il quale ha portato a produrre un nuovo tipo di virus del vaiolo resistente alle misure di contenimento⁸; (ii) la ricostruzione sintetica del virus della polio a partire da frammenti di DNA ordinati separatamente online⁹; (iii) la ricostruzione con tecniche analoghe del virus dell'influenza Spagnola, il quale si stima che abbia causato tra i 20 e i 100 milioni di morti all'inizio del secolo scorso¹⁰.

Il caso più recente e dibattuto, però, è avvenuto nel giugno 2012, quando il team guidato da Ron Fouchier presso l'Erasmus Medical Center di Rotterdam ha annunciato di aver scoperto che quattro mutazioni sono sufficienti per rendere il virus dell'influenza aviaria H5N1 trasmissibile per via aerea tra i furetti, aumentandone così esponenzialmente il potenziale pandemico. La pubblicazione dei risultati di questo studio, unitamente a quelli di un'altra ricerca simile condotta dal gruppo di Yoshihiro Kawaoka presso l'Università Wisconsin-Madison, ha suscitato un ampio dibattito internazionale perché sfruttando queste informazioni si potrebbe in teoria replicare lo stesso risultato anche nel ceppo del virus H5N1 capace di infettare l'uomo, creando così di fatto un nuovo agente patogeno altamente infettivo, potenzialmente letale e facilmente diffondibile tra la popolazione¹¹.

PROFILI BIOETICI DELLE RICERCHE "GAIN-OF-FUNCTION"

Le ricerche GOF permettono di creare in laboratorio virus potenziati a scopo di ricerca e prevenzione; tuttavia, esse sollevano anche importanti interrogativi di natura etica perché comportano rischi per la biosicurezza. In particolare, il dibattito bioetico ruota intorno alla seguente domanda: è giusto condurre ricerche scientifiche che possono comportare rischi di danni seri e irreversibili per l'umanità e l'ambiente? Per rispondere a questo interrogativo è necessario, in primo luogo, identificare i principali valori morali in gioco. A questo proposito, confrontando la letteratura in bioetica, le linee guida nazionali e internazionali in materia di etica della ricerca e di difesa dei diritti umani, così come i più recenti contributi pubblicati dalle agenzie internazionali su questo tema,

emergono almeno cinque valori morali fondamentali, ai quali corrispondono altrettante considerazioni di ordine bioetico¹²:

- i. **Non-maleficenza.** Le ricerche GOF possono provocare danni irreversibili a persone, popolazioni e all'ambiente, tra cui: la perdita di vite umane e animali, l'insorgere di malattie e di conseguenti danni psicofisici anche gravi, la perdita di fiducia da parte della società nei confronti della ricerca e delle sue istituzioni; la diminuzione dei livelli di biosicurezza qualora i risultati o i prodotti della ricerca fossero usati per scopi malevoli o fossero coinvolti in incidenti. Nel condurre una ricerca GOF, i ricercatori, gli sponsor, le agenzie e tutti gli altri *stakeholders* hanno il dovere morale di non causare danni a terzi.
- ii. **Beneficenza.** La comunità scientifica nel suo complesso, così come la società, ha il dovere morale di promuovere la salute e il benessere comune, adoperandosi per prevenire e rimuovere eventuali danni, così come di perseguire attivamente un miglioramento del benessere dei cittadini. Da questo punto di vista le ricerche GOF hanno un'importanza strategica fondamentale che si riflette in una serie di benefici, tra i quali: la prevenzione di malattie e la salvaguardia della salute pubblica; lo sviluppo di strategie di cura e di politiche di salute pubblica più efficaci; l'avanzamento della conoscenza scientifica; positive ricadute economiche; il rafforzamento delle contromisure in caso di atti di bioterrorismo. Occorre poi rilevare che le ricerche GOF permettono di raggiungere alcuni risultati conoscitivi unici, e cioè non ottenibili tramite altre tecniche sperimentali conosciute¹³.
- iii. **Giustizia.** La creazione di virus ad alto potenziale pandemico solleva diverse questioni di giustizia, e cioè considerazioni su come gli oneri e i benefici di queste ricerche dovrebbero essere distribuiti equamente. Nonostante esistano diverse teorie di giustizia distributiva, due considerazioni generali appaiono però condivise. Primo, gli oneri insiti nel condurre questo tipo di ricerche non dovrebbero ricadere solo su una parte della popolazione. Secondo, anche gli eventuali benefici di questo tipo di ricerche andrebbero distribuiti in

modo equo; ad esempio, garantendo l'accesso a eventuali terapie secondo quanto già previsto dai trattati e dalle dichiarazioni internazionali, tra cui la *Dichiarazione Universale dell'UNESCO sulla Bioetica e i Diritti Umani*¹⁴.

iv. **Libertà di ricerca.** Difendere la libertà della ricerca significa tutelare un valore morale fondamentale perché equivale a difendere l'idea stessa di scienza intesa come attività umana basata sul confronto, sulla creatività, sulla curiosità e sul desiderio di conoscere, nonché sulla libertà di pensiero e di critica. Tuttavia, difendere la libertà di ricerca non equivale a sostenere che chi fa ricerca può agire libero da vincoli morali: la libertà di ricerca, infatti, deve sempre essere bilanciata e valutata nel contesto degli altri valori morali rilevanti, tra cui quelli di non-maleficenza, di rispetto per l'autonomia personale e di giustizia. In assenza di buone ragioni basate su questi o altri valori, tuttavia, la libertà di ricerca scientifica dovrebbe essere difesa da ogni tipo di interferenza o ingerenza esterna¹⁵.

v. **Responsabilità nella ricerca.** Il valore morale di agire responsabilmente nella ricerca può essere declinato in senso sia sostanziale sia procedurale. In senso sostanziale esso implica il dovere, da parte di chi conduce una ricerca scientifica, di esercitare un'adeguata attenzione, prendendosi cura degli interessi degli altri soggetti coinvolti, delle generazioni future e dell'ecosistema. In senso procedurale, invece, il principio di responsabilità implica da parte dei ricercatori e degli altri *stakeholders* (finanziatori, istituzioni, gruppi editoriali) una serie di obblighi specifici che ne orientano il comportamento verso la società. In particolare, tra questi obblighi morali, vi è il dovere di assumersi le proprie responsabilità per le scelte compiute e gli eventuali errori (*accountability*), e il dovere di agire secondo trasparenza, cioè l'obbligo morale di rivelare le motivazioni, le assunzioni e gli interessi in base ai quali sono state prese decisioni le cui implicazioni investono soggetti terzi. Inoltre, agire responsabilmente nei contesti di ricerca è indispensabile per proteggere il vincolo fiduciario alla base del rapporto tra scienza e società.

Identificati questi cinque valori cardine, si tratta quindi di stabilire quali principi etici debbano orientare la decisione rispetto alla liceità morale di una data ricerca. A questo fine, a partire dai valori sopra elencati, emergono due serie di considerazioni:

Proporzionalità tra rischi e benefici. Affinché una ricerca scientifica sia etica è necessario che i suoi rischi siano proporzionati ai suoi benefici. Questo principio generale di etica della ricerca implica che, prima di intraprendere un'indagine scientifica, sia necessario bilanciare tra loro eventuali conflitti tra le diverse considerazioni di beneficenza e non-maleficenza. Da questo principio segue che, esattamente come nel caso di ogni altra ricerca sperimentale, l'eticità di una ricerca GOF può variare in funzione del rapporto tra i benefici e i rischi attesi. Tra due indagini GOF entrambe finalizzate a creare lo stesso agente patogeno, una può essere eticamente giustificabile perché finalizzata a sviluppare una terapia efficace, mentre un'altra può essere moralmente ingiustificabile perché finalizzata a raggiungere solo obiettivi di importanza secondaria. A seconda dei casi, quindi, il giudizio etico su una ricerca può variare considerevolmente, anche se l'agente patogeno creato è lo stesso. Applicare questo principio significa che l'eticità delle ricerche GOF non può essere valutata in assoluto e in astratto, ma occorre invece valutare caso per caso ogni ricerca GOF in riferimento al suo contesto specifico.

Inoltre, se una precisa valutazione dei rischi e dei benefici è condizione necessaria per valutare l'eticità di una ricerca, occorre allora sviluppare, applicare e perfezionare processi di valutazione dei rischi e dei benefici (*risk-and-benefits-assessments*, o RBA) specificatamente pensati per valutare le ricerche GOF¹⁶. Tali processi di RBA sono inoltre necessari anche per valutare periodicamente la sicurezza e l'adeguatezza delle strutture in cui tali ricerche vengono compiute, così da prevenire, mitigare e ridurre gli eventuali rischi connessi a un possibile rilascio accidentale di tali virus potenziali al di fuori di ambienti strettamente controllati.

Il principio di precauzione e la ricerca scientifica: limiti e implicazioni. Dato che il profilo più controverso delle ricerche GOF riguarda la biosicurezza, per valutare la permissibilità di tali ricerche si ricorre spesso al "principio di precauzione". Tale principio è stato introdotto alla fine degli anni '70 nel contesto della

protezione ambientale per decidere quali politiche adottare in condizioni di incertezza e trova oggi larga applicazione a livello europeo in diversi ambiti inerenti alla biosicurezza¹⁷.

In generale, il principio di precauzione prevede che si debbano imporre misure restrittive qualora un dato corso di azione (o una tecnologia) possa provocare danni seri e irreversibili a una popolazione o all'ambiente e non sia al momento possibile stimarne i rischi. Secondo una lettura "forte" del principio di precauzione, l'onere di dimostrare che un dato corso di azioni sia privo di rischi significativi spetta a chi lo propone; in assenza di tali rassicurazioni è moralmente lecito proibire tale corso di azioni.

Esistono però diverse ragioni per rifiutare una lettura "forte" del principio di precauzione nel caso della ricerca scientifica. In primo luogo, la ricerca è un'attività intrinsecamente aperta e rischiosa: pretendere dai ricercatori garanzie certe sugli esiti delle proprie ricerche significherebbe, di fatto, impedire ogni tipo di ricerca scientifica e di innovazione, specialmente di quelle con un potenziale DURC. Questo equivarrebbe però ad assegnare un valore assoluto alle ragioni basate sulla non-maleficenza ignorando le altre ragioni basate sulla libertà di ricerca, la giustizia, la responsabilità e la beneficenza. Inoltre, occorre ricordare che a volte è il non-agire, piuttosto che l'azione, a causare danno agli altri: ad esempio, fermare tutte le ricerche GOF esporrebbe la popolazione a rischi maggiori nei confronti degli agenti patogeni presenti in natura. Fermare la ricerca di nuove terapie per ragioni di precauzione appare quindi irragionevole perché significherebbe venire sistematicamente meno agli obblighi di beneficenza propri della scienza.

Un'alternativa consiste allora nell'adottare una lettura "debole" del principio di precauzione. Secondo questa visione, chi intraprende un determinato corso di azioni da cui potrebbero derivare rischi seri e irreversibili per l'uomo e l'ambiente deve prima farsi carico di: (i) tenere conto della proporzionalità tra i rischi e i benefici del corso di azioni proposto; (ii) dimostrare che non esistano modi alternativi per ottenere i benefici desiderati; (iii) prevedere misure adeguate per evitare, mitigare e ridurre i rischi e gli eventuali danni. È in questo senso che si possono leggere le due strategie che, nel corso degli ultimi anni, sono state proposte e utilizzate per ridurre i rischi delle ricerche

GOF più controverse: l'adozione di percorsi di "prior-review" e l'imposizione di moratorie.

Per quanto riguarda la "prior-review", essa consiste nell'istituire un processo di revisione tra pari (*peer-review*) preventiva delle ricerche DURC (e quindi anche delle ricerche GOFROC) in fase di finanziamento. In linea di principio questa proposta è attuabile per tutte le indagini sperimentali il cui proposito esplicito è di (ri)creare agenti patogeni altamente pericolosi. Tuttavia, la ricerca scientifica è largamente imprevedibile nei suoi risultati, cui spesso perviene per serendipità piuttosto che seguendo una precisa programmazione¹⁸. Per questo motivo, l'implementazione di processi di "prior-review" pare essere uno strumento necessario e complementare ad altre strategie utili per costruire una governance complessiva delle ricerche GOF, ma non una soluzione di per sé sufficiente.

Considerazioni simili valgono anche per le moratorie alla ricerca¹⁹. Nel caso delle ricerche GOF prevedere moratorie assolute sarebbe ingiustificabile perché equivarrebbe a dare valore solo alle ragioni della non-maleficenza dimenticando altri obblighi che la scienza ha nei confronti di se stessa e della società. Diverso è il caso delle moratorie temporanee finalizzate a valutare lo stato delle misure preventive e legislative rispetto a un campo di ricerca in rapida evoluzione. Ad esempio, negli Stati Uniti, a seguito di alcuni incidenti riguardanti la biosicurezza avvenuti nel 2014 (ancorché non inerenti a ricerche GOF), l'amministrazione Obama ha imposto una moratoria di due anni (2014-2016) ai finanziamenti per le ricerche GOF sui virus H5N1, SARS e MERS²⁰. Tale moratoria è servita ad accertare l'adeguatezza delle normative vigenti nel supervisionare tali ricerche ed è stata accompagnata da un'analisi etica, una valutazione dei rischi-benefici indipendente e da un processo deliberativo che ha coinvolto anche la società civile²¹.

Tuttavia, ogni moratoria, seppure temporanea, rappresenta sempre una limitazione alla libertà di ricerca e pertanto non può essere giustificata a meno che non esistano rischi oggettivi e di sufficiente entità. Inoltre, l'imposizione di moratorie locali rischia di conferire un vantaggio indebito a chi sceglie di condurre le proprie ricerche in contesti meno regolamentati. Infine, nessuna moratoria locale può mai prevenire rischi globali, come nel caso della creazione di virus potenziati con potenziale pandemico. L'im-

posizione di moratorie alle ricerche GOF appare quindi giustificabile solo se sono presenti rischi oggettivi di seria portata, ha durata limitata, e viene concepita all'interno di una strategia complessiva più ampia.

Alla luce di queste considerazioni, adottare un approccio basato su una lettura debole del principio di precauzione significa superare una visione basata solo sull'adozione di "prior review" e moratorie, sviluppando, quindi, una visione più generale e capace di integrare tra loro diversi strumenti tecnici, teorici, normativi e regolativi al fine di raggiungere tre obiettivi: (i) stabilire criteri e procedure per isolare tra le ricerche GOF quelle che hanno un alto potenziale "dual-use" (GOFROC); (ii) richiedere, per ogni ricerca GOFROC sia (ii.a) una giustificazione della sua rilevanza dal punto di vista scientifico, valutando quali benefici essa può apportare per l'avanzamento del bene comune e se esistono altri percorsi sperimentali capaci di assicurare uguali benefici, sia (ii.b) una serie di precise e adeguate misure precauzionali volte a identificare, eliminare, prevenire, e mitigare tutti i rischi e i danni che tale ricerca potrebbe ragionevolmente comportare rispetto al particolare contesto nel quale verrà condotta; (ii) prevedere e implementare, per ogni ricerca GOFROC, una serie di procedure di supervisione lungo tutto il suo percorso, dall'elaborazione del design sperimentale, alla creazione ed eventuale conservazione degli agenti patogeni in ambienti sperimentali controllati, fino alla pubblicazione dei suoi risultati in riviste scientifiche e altri mezzi di informazione.

Tale approccio precauzionale deve necessariamente essere adattivo, perché deve saper tenere conto non solo delle caratteristiche specifiche di ogni ricerca GOF, ma anche delle diverse variabili che connotano il particolare contesto normativo, legislativo, sperimentale e geopolitico in cui tale ricerca verrà condotta, nonché dell'intrinseca imprevedibilità che connota ogni impresa umana e scientifica. Tale requisito di strutturale plasticità emerge con chiarezza rispetto a uno dei problemi che hanno da sempre caratterizzato il dibattito sulle ricerche "dual-use": quello relativo all'opportunità di pubblicare i loro risultati su riviste scientifiche accessibili a tutti o piuttosto in banche dati protette e ad accesso strettamente controllato.

A questo proposito, due ragioni spiegarono perché tale tema sia divenuto oggi meno centrale all'interno del dibattito. Una prima ragione è di ordine

teorico e consiste nell'evidenziare i limiti di ogni tentativo che mira a controllare dall'alto le informazioni in un contesto come quello odierno, oggi sempre più caratterizzato dalla condivisione delle conoscenze permessa dai nuovi mezzi di comunicazione e dalla possibilità di reperire facilmente gli strumenti e i materiali necessari per produrre agenti patogeni potenzialmente pericolosi. Dati questi fattori, si può argomentare che un buon livello di sicurezza viene fornito proprio dalla condivisione pubblica di tutte le informazioni scientifiche, anche di quelle più sensibili, poiché questo consente alla comunità scientifica nel suo complesso di reagire più prontamente e in modo più coordinato a possibili minacce.

La seconda ragione è che, negli ultimi anni, il quadro normativo-legislativo è mutato profondamente: a seguito degli episodi precedenti, dei vari dibattiti compiuti fuori e dentro la comunità scientifica e dell'elaborazione di nuove e più efficaci linee guida, oggi è sempre più difficile che il problema circa la pubblicazione dei risultati di una ricerca GOFROC si presenti dopo che tale ricerca sia stata compiuta. Uno degli obiettivi dell'approccio precauzionale sopra descritto, infatti, è proprio quello di includere l'analisi dei rischi relativi alla pubblicazione dei risultati di uno studio GOF già all'interno della valutazione preliminare dei suoi profili etici sensibili. Idealmente, questo dovrebbe far sì che, per ogni ricerca GOFROC condotta perché preventivamente giudicata eticamente ammissibile, siano già state esaminate e stabilite in anticipo anche le modalità secondo cui debba poi avvenire la pubblicazione e la disseminazione dei suoi risultati. L'assenza di una compiuta analisi dei rischi relativi alla divulgazione di tali informazioni sarebbe di per sé già una ragione sufficiente per dichiarare la proposta di condurre uno studio GOFROC eticamente inammissibile in quanto manchevole di uno dei suoi profili essenziali.

Naturalmente, non è sempre possibile anticipare le scoperte e le implicazioni di una data ricerca. Per questo motivo è fondamentale prevedere degli strumenti di supervisione capaci di affrontare nuovi aspetti eticamente sensibili qualora essi si presentino nel corso dello studio o dopo la sua conclusione. In casi eccezionali, questo può comportare la necessità di rivalutare le misure decise in fase preliminare, concertando nuove soluzioni con gli altri *stakeholder* rilevanti, tra cui: gli editori delle riviste, i bioeticisti, la comunità scientifica, i decisori poli-

tici, gli esperti, oltre alle agenzie e alle varie istituzioni operanti nel campo della biosicurezza e della biodifesa²².

Un ultimo punto riguarda infine il ruolo e la funzione di garanzia che le istituzioni nazionali e sovra-nazionali devono ricoprire rispetto alla *governance* delle ricerche GOF. In base alle considerazioni precedenti è evidente che le ricerche GOFROC possiedono un alto potenziale di rischio per la biosicurezza, in particolare nel caso in cui tali ricerche siano condotte o replicate in contesti strutturalmente poco sicuri come piccoli laboratori, strutture di ricerca con standard di sicurezza inadeguati, centri di ricerca in paesi privi di normative apposite e/o isolati dalla comunità scientifica internazionale. Inoltre, l'adozione di un approccio basato su una lettura debole del principio di precauzione richiede spese elevate e la necessaria presenza di una molteplicità di normative, professionalità, *best-practices* e procedure di controllo che devono già essere state implementate e collaudate.

Per questi motivi, gli attori istituzionali, come ad esempio l'Istituto Superiore di Sanità, appaiono essere gli unici candidati possibili per condurre e supervisionare ricerche GOFROC. Solo questi soggetti istituzionali, infatti, sono in grado di offrire tutte le garanzie di controllo, imparzialità nella valutazione dei rischi e dei benefici, e standard di sicurezza che sono indispensabili affinché sia possibile massimizzare i benefici e minimizzare i rischi delle ricerche GOFROC. Tali attori istituzionali, inoltre, sono poi unicamente posizionati per coordinare a livello sovra-nazionale una più estesa politica di *governance* per questo tipo di ricerche, promuovendo l'elaborazione di standard etici e di sicurezza condivisi a livello globale con e tramite altre istituzioni, tra cui l'Unione Europea e l'Organizzazione Mondiale della Sanità.

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

Condurre ricerche sperimentali creando virus potenziati solleva diversi interrogativi di natura bioetica e biopolitica inerenti ai meccanismi stessi secondo cui la ricerca scientifica deve essere governata su scala globale. Inoltre, il quadro geopolitico attuale è molto più frammentato e multipolare che in passato, mentre le competenze e le barriere tecniche da superare per riuscire a costruire una potenziale minaccia biologica sono sempre più facili da superare. Ciò significa che la *governance* delle ricer-

che su virus potenziati deve essere pensata in riferimento a scenari nei quali le minacce alla biosicurezza non provengono più solo da realtà nazionali, sovranazionali e istituzionalizzate. Infine, come rilevato nella sezione precedente, le misure preventive che sono state finora identificate, e cioè l'istituzione di percorsi di "*prior-review*" e l'imposizione di varie moratorie nazionali o internazionali, non appaiono di per sé sufficienti a raggiungere tali obiettivi.

Alla luce di queste considerazioni, il Comitato Etico della Fondazione Veronesi propone la seguente lista di raccomandazioni riguardo alla *governance* delle ricerche *dual-use* che implicano la creazione in laboratorio di virus ingegnerizzati:

1. Promuovere una cultura della responsabilità condivisa rispetto al tema delle ricerche *dual-use* in materia di virus potenziati all'interno e all'esterno della comunità scientifica, prevedendo la coordinazione tra ricercatori, editori delle riviste scientifiche e *policy-makers*; la formazione di nuovi attori e di opportuni organismi di controllo a livello locale e soprattutto globale;
2. Promuovere una discussione a livello internazionale per stabilire, secondo le modalità proprie di una bioetica globale declinata in senso procedurale, una serie di linee-guida sovra-nazionali per coordinare i diversi standard riguardo agli aspetti etici delle ricerche "dual use of concern" (DURC) e le ricerche "gain of function of concern" (GOFROC);
3. Promuovere la creazione di linee-guida per istruire il lavoro dei comitati etici a livello nazionale al fine di valutare in modo coordinato e sistematico i protocolli e le misure di prevenzione in materia di biosicurezza previste per le ricerche scientifiche richiedenti un'approvazione etica.

In particolare, in merito alle ricerche scientifiche finalizzate allo studio di virus con un alto rischio per la biosicurezza, il Comitato avanza le seguenti raccomandazioni:

1. Istituire e adottare criteri condivisi per definire e identificare le ricerche DURC e le ricerche GOFROC;
2. Limitare la possibilità di condurre e supervisionare le ricerche

GOFROC solo a enti istituzionali quali, ad esempio, l'Istituto Superiore di Sanità;

3. Prevedere specifici percorsi di revisione (*prior-review*) per le ricerche GOFROC condotte da commissioni multidisciplinari per valutare il valore scientifico, i diversi profili di rischio e gli aspetti bioetici relativi a ogni studio;
4. Sviluppare processi di valutazione dei rischi e dei benefici (*risk-and-benefits-assessments*, o RBA) specifici per le ricerche GOFROC;
5. Prevedere, per ogni ricerca GOFROC giudicata di alto valore scientifico ed eticamente giustificabile, l'obbligo da parte dei ricercatori e sponsor di elaborare e specificare in anticipo misure adeguate e proporzionali per evitare, prevenire e ridurre tutti i ragionevoli rischi e gli eventuali danni che l'esecuzione della ricerca potrebbe causare, anticipando le possibili implicazioni per la biosicurezza relative alla pubblicazione dei risultati e delle metodologie impiegate nello studio;
6. Prevedere, negli articoli scientifici attraverso cui saranno divulgati i risultati e le metodologie di tutte le ricerche GOFROC, una sezione nella quale siano riportate in piena trasparenza le misure di sicurezza adottate prima e durante la conduzione dello studio; una ricostruzione del processo che ha portato al finanziamento, alla esecuzione e pubblicazione dei risultati, con i nomi di tutti i partecipanti a questi processi, compresi i *prior-reviewers*, i *peer-reviewers*, i finanziatori, gli editori, e tutti coloro che hanno partecipato alla ricerca;
7. Sostenere lo sviluppo, il miglioramento e la sostituzione, ove possibile, delle tecniche sperimentali finalizzate allo studio di possibili mutazioni dei virus, quali gli studi GOF, con altre tecniche sperimentali che non prevedano la creazione di virus attivi o attenuati, in modo da ridurre possibili rischi di biosicurezza nel caso di un loro rilascio accidentale.

NOTE

1. Il documento è stato redatto dal gruppo di lavoro "Dual-use research", coordinato da Telmo Pievani. Al gruppo di lavoro hanno partecipato anche Carlo Alberto Redi, componente del Comitato Etico, e Marco Annoni, bioeticista e segretario scientifico del Comitato Etico. Alla redazione del documento hanno collaborato come esperti esterni Ilaria Capua e Cesare Montecucco.

2. Herrlich, P. (2013), «The Responsibility of the Scientist», in *EMBO Reports*, 14(9), 759-764.

3. Nel 2005 gli Stati Uniti hanno istituito il *National Science Advisory Board for Biosecurity* (NSABB), un ente preposto alla regolamentazione in materia di biosicurezza. Nel 2007 il NSABB ha pubblicato il report *Proposed Framework for the Oversight of Dual Use Life Science Research: Strategies for Minimizing the Potential Misuse of Research Information*. In questo documento si definiscono le *dual-use research* «research that, based on current understanding, can be reasonably anticipated to provide knowledge, products, or technologies that could be directly misapplied by others to pose a threat to public health and safety, agricultural crops and other plants, animals, the environment, or materiel». Nel 2015, è seguito un secondo report dedicato alle ricerche *gain-of-function: Framework for Guiding the Conduct of Risk and Benefit Assessments of Gain-of-Function Research*. Infine, nel 2016, il NSABB ha presentato un *draft report* su questo tema nel quale vengono integrate le precedenti raccomandazioni unitamente a un'analisi dei rischi e dei benefici (*risk and benefit assessment* o RBA) e a considerazioni di carattere bioetico.

4. Il NSABB (2007) ha identificato sette tipologie di ricerche DURC: (i) ricerche che permettono l'uso di agenti biologici o tossine con conseguenze dannose; (ii) ricerche che ostacolano l'immunità o l'efficacia dell'immunità senza alcun tipo di giustificazione clinica o ambientale; (iii) ricerche che conferiscono ad agenti biologici e tossine resistenza contro le misure profilattiche o terapeutiche contro gli agenti stessi o che migliorano la loro abilità nell'evadere le metodologie di detenzione; (iv) ricerche che aumentano la stabilità, la trasmissibilità o l'abilità di dispersione di agenti biologici o tossine; (v) ricerche che alterano il range ospite specifico o il tropismo di un agente biologico o di una tossina; (vi) ricerche che aumentano la su-

scettibilità di una popolazione ospite; (vii) ricerche che producono nuovi agenti patogeni o tossine o che ricostruiscono agenti biologici eradicati o estinti.

5. Le ricerche GOF, unitamente alla loro controparte, cioè alle ricerche “loss-of-function”, sono molto utilizzate nella biologia di base; pertanto, molte ricerche GOF non riguardano solo patogeni pericolosi.

6. Nello specifico, il report *Biotechnology research in an age of terrorism* pubblicato nel 2004 dalle *National Academies of Sciences* negli Stati Uniti, identifica sette classi di GOFROC, le quali includono tutti gli esperimenti che: (i) dimostrerebbero come rendere un vaccino inefficace; (ii) conferirebbero una resistenza ad antibiotici o agenti virali terapeuticamente utili; (iii) incrementerebbero la virulenza di un patogeno o rendono virulento un non-patogeno; (iv) incrementerebbero la trasmissibilità di un patogeno; (v) modificherebbero il *range* dell'ospite del patogeno; (vi) consentirebbero di evitare modalità di rilevamento/diagnostiche; (vii) consentirebbero di trasformare un agente biologico o una tossina in un'arma. L'ultimo report del NSABB, invece, prevede solo due criteri per identificare le GOFROC, e cioè che esse siano ricerche: «that could generate a pathogen that is: 1) highly transmissible and likely capable of wide and uncontrollable spread in human populations; and 2) highly virulent and likely to cause significant morbidity and/or mortality in humans» (NSABB 2016, p.4).

7. Nel dibattito internazionale il problema etico e regolativo inerente alle ricerche “dual use” sorge rispetto a due profili distinti ma strettamente collegati, quelli della “biosafety” e della “biosecurity”. Con il termine “biosafety” ci si riferisce a tutte quelle misure e protocolli di sicurezza finalizzati a prevenire la diffusione incontrollata e accidentale di patogeni al di fuori dei laboratori e di altri ambienti sperimentali. Per “biosecurity”, invece, ci si riferisce a quelle misure di prevenzione e sicurezza finalizzate a impedire il trafugamento, la preparazione e l'utilizzo di tecniche e prodotti biologici per funzioni malevoli come ad esempio atti di guerra e/o atti di bioterrorismo. In questo documento useremo il termine “biosicurezza” per riferirci ai profili di rischio che una ricerca sperimentale GOF può avere sia rispetto alla *biosafety* sia rispetto alla *biosecurity*, distinguendo le due accezioni ove opportuno.

8. Cello, J., Paul, A. V. and Wimmer, E. (2002) «Chemical synthesis of poliovirus cDNA: generation of infectious virus in the absence of natural template», in *Science*, 297, 1016-18.

9. Tumpey, T. M., Basler CF, Aguilar PV, Zeng H, Solorzano A, Swaine DE, Cox NJ, Katz JM, Taubenberger JK, Palese P, Garcia-Sastre A. (2005), «Characterization of the reconstructed 1918 Spanish influenza pandemic virus», in *Science*, 310 (5745), 77-80.

10. I risultati di questi studi sono stati pubblicati sulle riviste *Science* e *Nature* solo dopo diverso tempo e tra le polemiche. Inoltre, in seguito al dibattito che ne è derivato, alcune agenzie, come ad esempio lo *US Department of Health and Human Services* (HHS), hanno elaborato regole e procedure più stringenti per regolare questo tipo di ricerche. La stessa comunità dei ricercatori impegnati in ricerche riguardanti i virus H5N1 e H7N9 si è volontariamente imposta una moratoria di un anno riguardo a questi studi per consentire di affrontare potenziali questioni di biosicurezza (scaduta nel 2014).

11. La seguente analisi dei valori morali sostanziali segue quella proposta nell'ultimo report pubblicato dal NSABB a fine maggio 2016. A differenza del quadro teorico riportato in quel documento, qui si è però scelto di omettere la trattazione di alcuni valori morali (*respect for persons; public participation & democratic deliberation*) e di accorparne altri, perché giudicati secondari ai fini del presente documento.

12. Per esempio, queste ricerche sono essenziali per contenere i virus dell'influenza stagionale i quali sono responsabili ogni anno di decine di migliaia di morti, in particolare nella popolazione oltre i 65 anni di età.

13. L'articolo 15 della Dichiarazione è dedicato alla condivisione dei benefici prodotti dalla ricerca scientifica e recita: «Benefits resulting from any scientific research and its applications should be shared with society as a whole and within the international community, in particular with developing countries. In giving effect to this principle, benefits may take any of the following forms: (a) special and sustainable assistance to, and acknowledgement of, the persons and groups that have taken part in the research; (b) access to quality health care; (c) provision of new diagnostic and therapeutic modalities or products stemming from research; (d) support for

health services; (e) access to scientific and technological knowledge» (art 15).

15. Il diritto alla libertà di ricerca è da concepirsi come un diritto negativo *prima facie*, cioè un diritto a non vedere la propria libertà limitata in assenza di buone ragioni.

16. Esistono limitazioni importanti all'utilizzo di RBA nel caso in questione. Nello specifico, i dati circa i benefici e i rischi possono non essere disponibili; inoltre, spesso i valori morali tra loro in gioco sono incomensurabili, per cui occorre in ogni caso procedere poi a un bilanciamento bioetico (ad esempio tra i valori di libertà della ricerca e di beneficenza) piuttosto che a un mero calcolo numerico, il quale risulta appropriato solo a catturare alcuni aspetti del problema, e cioè quelli relativi alla stima dei rischi e dei benefici attesi.

17. <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=URISERV%3A132042>

18 È questo, ad esempio, il caso di uno studio pubblicato da un gruppo di ricercatori in Australia tramite il quale il gene IL-4 del topo è stato inserito all'interno del genoma del vaiolo del topo, nella speranza che il virus alterato avrebbe così sterilizzato i topi e quindi fornito un nuovo metodo di de-rattizzazione. Tuttavia, la ricerca diede un esito inaspettato, in quanto i ricercatori scoprirono di aver accidentalmente creato un super-ceppo del vaiolo del topo naturalmente resistente alle misure di contenimento. Potenzialmente, la stessa tecnica potrebbe essere utilizzata per sviluppare un ceppo del vaiolo potenziato anche nell'uomo. Dato che i risultati sono stati ottenuti da questi scienziati in modo accidentale, in questo e in altri casi simili nessun processo di *prior-review* avrebbe potuto impedire la conduzione dello studio, i cui risultati sono stati poi pubblicati sul *Journal of Virology* nel 2001. Jackson RJ, Ramsay AJ, Christensen CD, Beaton S, Hall DF, Ramshaw IA (2001) «Expression of mouse interleukin-4 by a recombinant ectromelia virus suppresses cytolytic lymphocyte responses and overcomes genetic resistance to mousepox», in *Journal of Virology*, 75, 1205-10.

19. La prima moratoria, della durata di un anno, è stata imposta dal governo olandese dopo l'annuncio della scoperta da parte del gruppo di Fouchier; a questa ne è seguita una seconda, sempre della durata di un anno, proposta in maniera spontanea da alcuni

gruppi di ricerca impegnati nello studio del virus dell'influenza. L'ultima moratoria è stata poi imposta negli Stati Uniti dall'amministrazione Obama nel biennio 2014-2016 e ha coinvolto i finanziamenti per le ricerche GOF sui virus H5N1, SARS e MERS.

20. La moratoria sui finanziamenti è stata applicata a quei progetti di ricerca GOF da cui ci si può ragionevolmente attendere che possano conferire attributi ai virus dell'influenza, SARS, e MERS in modo tale che tali virus possano avere un'aumentata patogenicità e/o trasmissibilità nei mammiferi per via respiratoria: <https://www.whitehouse.gov/blog/2014/10/17/doing-diligence-assess-risks-and-benefits-life-sciences-gain-function-research>

21. Cfr nota 3.

22. In tali casi, una parte della comunità scientifica specializzata ritiene che l'immissione dei dati più sensibili in archivi digitali protetti, ad accesso strettamente controllato, possa essere in ogni caso raccomandabile.

La cultura della responsabilità condivisa come strategia per il "dual use" nella ricerca

The culture of shared responsibility as a strategy for "dual use" researches

Federica Migliardo
fmigliardo@unime.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Messina

ABSTRACT

I rapidi progressi nel settore dei virus ingegnerizzati hanno negli ultimi anni posto seri interrogativi non solo all'interno della comunità scientifica, ma anche a livello politico e sociale, come ben illustrato nel documento del Comitato Etico. Le preoccupazioni più diffuse sono primariamente legate alla loro straordinaria efficacia che da una parte apre la strada ad applicazioni fino ad oggi inimmaginabili, come nel caso della cura di alcuni tumori, e dall'altra incute timore in quanto ci si domanda cosa potrebbe accadere se la potenza di questi virus fosse utilizzata per provocare danni o persino come arma contro l'essere umano, quindi se si facesse di questi risultati scientifici un "dual use". L'unica strategia possibile per evitare scenari catastrofici, quali, ad esempio, il rischio di epidemie o pandemie scientemente provocate, è basata sull'instaurazione di una cultura della responsabilità condivisa tra gli attori del mondo della ricerca, gli enti preposti alla biosicurezza, le istituzioni politiche e la società.

ABSTRACT

The rapid advances in the field of engineered viruses have in recent years placed serious questions not only within the scientific community, but also at the political and social level, as it has been well described in the opinion by the Ethics Committee. The most common concerns are primarily related to their extraordinary effectiveness which on the one hand opens the way for unpredictable applications so far, as in the case of the treatment

of certain cancers, and on the other hand alarms since one wonders what could happen if the power of these viruses were used to harm or even as a weapon against the human being, in other words if a "dual use" of these scientific results was made. The only possible strategy to prevent catastrophic scenarios, such as, for example, the risk of knowingly caused epidemics or pandemics, is based on the establishment of a culture of shared responsibility among the scientific community, the institutions in charge of biosafety and biosecurity, the governmental institutions and society.

KEYWORDS

Virus ingegnerizzati
Engineered viruses

Dual use
Dual use

Biosicurezza
Biosecurity

Riproducibilità
Reproducibility

Cultura della responsabilità
Culture of responsibility

I virus ingegnerizzati, analogamente a diverse altre recenti conquiste della scienza, pongono indubbiamente una serie di questioni legate non solo alle loro proprietà intrinseche, ma anche, e soprattutto per quel che riguarda l'opinione pubblica, alle loro applicazioni. Esistono virus ingegnerizzati in grado di migliorare terapie geniche (Brown 2006; Provasi 2012), colpire selettivamente cellule tumorali (Johnson 2015; Cheema 2013) o catalizzare processi chimici (Lee 2009). Ci si domanda se siano più utili che pericolosi, se siano più i benefici che portano dei danni che possono arrecare e ci si aspetta dagli scienziati una difesa d'ufficio della libertà della ricerca, quasi come se i ricercatori non si occupino – o non vogliono occuparsi – d'altro che delle questioni legate strettamente alla loro ricerca. Invece sono proprio i ricercatori i più sensibili alla questione del "dual use": gli scienziati impegnati in questo tipo di ricerche certamente sono mossi dall'amore per la conoscenza e dell'ambizione di perseguire un risultato importante, ma sono altrettanto consapevoli dell'enorme responsabilità che hanno non solo nei confronti del mondo della ricerca, ma anche verso la società.

Come descritto nel Documento, la sensibilizzazione e la consapevolezza, però, non bastano: la valutazione del rapporto "rischi-benefici" non può essere effettuata in modo corretto e in chiave prospettica se non vengono tenuti in debito conto tutti i parametri e qui gli scienziati riconoscono di non possedere tutti gli elementi per poter prevedere l'impatto delle proprie ricerche, in particolare delle ricerche GOF, includendo le possibili implicazioni per la sicurezza e la salute pubbliche. Da qui derivano la necessità e l'urgenza di istituire dei corsi specificamente dedicati alla formazione sulla biosicurezza e sulle legislazioni in vigore in materia di "dual use" (Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche 2016) che possano mettere gli scienziati in condizione sia di preservare la libertà della ricerca e i suoi principi cardine sia di tutelare e difendere la salute e la sicurezza pubbliche. Concetto presente in entrambi i Documenti.

La comunità scientifica, inoltre, mentre è restia ad accettare ingerenze e restrizioni imposte dall'esterno, è aperta ad una collaborazione, basata sullo scambio di informazioni e sul confronto, con esperti nel settore della biosicurezza ed enti istituzionali preposti alla sicurezza pubblica per una corretta valutazione del poten-

ziale "dual use" delle proprie ricerche. Un dialogo continuo e costruttivo avrebbe un duplice effetto: da un lato indirizzerebbe le istituzioni politiche verso decisioni razionali riguardanti sia lo svolgimento della ricerca che la tutela della sicurezza pubblica; dall'altro rafforzerebbe la fiducia dell'opinione pubblica nei confronti della scienza e degli scienziati, evitando l'attribuzione impropria di responsabilità o persino colpe agli scienziati per eventuali danni arrecati da un cattivo uso delle applicazioni di una determinata ricerca.

Tale ultimo aspetto si rivela di primaria importanza in questo contesto, perché paradossalmente è proprio dalla sfiducia che la società nutre verso la scienza che si originano i danni più gravi: pensiamo alla disinformazione – o alla cattiva informazione – sui vaccini che induce molte persone a evitarli o alla pericolosissima presa che hanno sulla popolazione i proclami di sedicenti medici sull'efficacia di presunte cure per il cancro o altre malattie molto serie totalmente prive di qualsiasi fondamento scientifico. I ricercatori si confrontano costantemente con questa "dual attitude" da parte dell'opinione pubblica, con questo atteggiamento bivalente da parte di chi assiste, impreparato o male informato, ai rapidi e continui sviluppi della scienza e della tecnologia, venendone affascinato e al tempo stesso temendoli, e sanno di avere il dovere di ridurre il potenziale rischio di "dual use" della ricerca, fino possibilmente arrivare ad eliminarlo, altrimenti la prima conseguenza di un uso illecito o dannoso di una ricerca finalizzato, ad esempio, alla creazione di armi biologiche porterebbe alla richiesta di vietare interamente determinati studi nel settore biologico o medico con enormi gravissime conseguenze per la ricerca e ovviamente per la salute pubblica.

I ricercatori hanno, dunque, come obiettivo una rigorosa, obiettiva, trasparente e fruibile comunicazione dei risultati delle proprie ricerche non solo per rispondere al fondamentale diritto di conoscere dell'opinione pubblica, ma anche per consentire la formazione di una consapevolezza generale che contribuisce fortemente alla promozione di una cultura della responsabilità condivisa mediante un libero e fruttuoso scambio di informazioni tra i ricercatori e gli esperti di biosicurezza, gli enti istituzionali e la società.

La comunicazione all'interno della comunità scientifica è egualmente rilevante e in questo contesto la que-

La cultura della responsabilità condivisa come strategia per il 'dual use' nella ricerca

Virus ingegnerizzati e dual-use research: profili etici

stione del "dual use" ha messo gli attori del mondo della ricerca, quindi non solo i ricercatori, ma anche gli editori delle riviste scientifiche e le stesse istituzioni di ricerca, di fronte ad interrogativi molto seri. Dai casi come quello dell'influenza spagnola (Tumpey 2005) e quello dell'H5N1 (Smith 2004; Chen 2000) è emersa inequivocabilmente la necessità di conciliare la preservazione di uno dei principi fondanti della ricerca, ovvero la riproducibilità, con il libero flusso dell'informazione scientifica. La scienza deve essere riproducibile, ogni scienziato deve possedere tutti gli elementi per poter riprodurre un esperimento, verificandone i risultati e possibilmente incrementando la capacità di prevederne il rischio di un possibile "dual use" e anche di individuare appropriati rimedi o meccanismi di difesa: questo prerequisito dell'impresa scientifica è oggi messo in discussione in quanto ci si domanda se, invece, non sia opportuno, nel caso di ricerche GOF, mantenere riservate alcune informazioni che potrebbero condurre ad un uso illecito o pericoloso dei risultati scientifici. Tra l'altro, le due posizioni appena descritte si contrappongono ancor prima della pubblicazione di un articolo scientifico, in quanto riguardano anche l'opportunità di un accesso incondizionato o limitato ai dati acquisiti nel corso dello svolgimento della ricerca, i cosiddetti "raw data", che vengono registrati e conservati nei database dei laboratori di ricerca e possono essi stessi originare un "dual use" (Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche 2016). È importante precisare che i timori espressi dagli autori del Documento della Fondazione Umberto Veronesi sono perfettamente legittimi, in quanto le ricerche GOF concernenti i virus ingegnerizzati hanno effetti diretti sulla patogenicità, la trasmissibilità e lo spettro di organismi suscettibili di essere infettati, anche se questo di per sé non implica un aumento dei rischi: da quanto descritto emerge, piuttosto, la necessità dell'istituzione di un'Autorità internazionale che possa garantire l'opportuna valutazione delle questioni – anche etiche – legate al "dual use" in tutte le fasi di produzione di risultati scientifici, ovvero nelle fasi di progettazione, svolgimento e pubblicazione, promuovendo e facilitando gli scambi sinergici e integranti tra gli attori del mondo della ricerca e le istituzioni preposte alla biosicurezza. Questa collaborazione, auspicata da entrambe le parti in causa, porrebbe delle solide basi per un'efficace autoregolamentazione della comunità scientifica in materia di "dual use".

Contestualmente, tale Autorità internazionale avrebbe anche il ruolo di promuovere un adeguamento delle leggi esistenti in materia di "dual use" e di promulgare nuove regolamentazioni che tengano il passo con il continuo progresso delle ricerche in ambito biologico e medico, nonché un'armonizzazione di tali norme a livello internazionale (Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche 2016).

L'esistenza di un'Autorità internazionale e di un quadro legislativo relativo al "dual use" il più possibile esaustivo ed omogeneo sarebbe di estrema utilità e di enorme conforto per la comunità scientifica, che avrebbe riferimenti normativi definiti da tenere presenti e non incontrerebbe dal punto di vista formale le tante difficoltà cui deve far fronte per svolgere ricerche GOF a livello nazionale e internazionale. Inoltre, il contesto legislativo di riferimento sarebbe fruito anche dagli esperti di biosicurezza e dalle istituzioni, riducendo fortemente il grado di aleatorietà che oggi caratterizza la questione del "dual use" nella ricerca. Infine, anche l'opinione pubblica si sentirebbe tutelata nel sapere che esiste un garante il quale, basandosi su leggi e regolamentazioni chiare, vigila sulla corretta condotta dei ricercatori e su eventuali azioni mirate ad un "dual use" nella ricerca.

In linea dunque con l'ovvia considerazione che la ricerca è un'impresa dal carattere marcatamente collaborativo, tale condivisione di principi, norme ed intenti permetterebbe di realizzare quel dialogo e quello scambio tra il mondo scientifico, gli enti istituzionali e la società civile, che sono alla base dell'instaurazione di una cultura della responsabilità condivisa e che sono l'essenza del messaggio contenuto nell'interessante Documento del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi.

BIBLIOGRAFIA

- Brown BD, Venneri MA, Zingale A, Sergi L, Naldini L (2006), «Endogenous microRNA Regulation Suppresses Transgene Expression in Hematopoietic Lineages and Enables Stable Gene Transfer», in *Nature Medicine*, 12, 585-591.
- Cheema TA, Wakimoto H, Fecci PE, Ning J, Kuroda T, Jeyaretna DS, Martuza RL, Rabkin SD (2013), «Multifaceted oncolytic virus therapy for glioblastoma in an immunocompetent cancer stem cell model», in *Proc Natl Acad Sci USA*, 110, 12006-12011.
- Chen D, Endres RL, Erickson CA, Weis KF, McGregor MW, Kawaoka Y, Payne LG (2000), «Epidermal immunization by a needle-free powder delivery technology: Immunogenicity of influenza vaccine and protection in mice», in *Nature Medicine*, 6, 1187-1190.
- Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del Consiglio Nazionale delle Ricerche, Parere "Dual use nella ricerca scientifica", 2016 <https://www.cnr.it/it/documenti-commissione>
- Johnson DB, Puzanov I, Kelley MC (2015), «Talimogene laherparepvec (T-VEC) for the treatment of advanced melanoma», in *Immunotherapy*, 7, 611-619.
- Lee YJ, Yi H, Kim W-J, Kang K, Yun DS, Strano MS, Ceder G, Belcher AM (2009), «Fabricating Genetically Engineered High-Power Lithium-Ion Batteries Using Multiple Virus Genes», in *Science*, 324, 1051-1055.
- Provasi E, Genovese P, Lombardo A, Magnani Z, Liu PQ, Reik A, Chu V, Paschon DE, Zhang L, Kuball J, Camisa B, Bondanza A, Casorati G, Ponzoni F, Ciceri F, Bordignon C, Greenberg PD, Holmes MC, Gregory PD, Naldini L, Bonini C (2012), «Editing T cell specificity towards leukemia by zinc-finger nucleases and lentiviral gene transfer», in *Nature Medicine*, 18, 807-815.
- Smith DJ, Lapedes AS, de Jong JC, Bestebroer TM, Rimmelzwaan GF, Osterhaus AD, Fouchier RA (2004), «Mapping the antigenic and genetic evolution of influenza virus», in *Science*, 305, 371-376.
- Tumpey TM, Basler CF, Aguilar PV, Zeng H, Solorzano A, Swayne DE et al. (2005), «Characterization of the reconstructed 1918 Spanish influenza pandemic virus», in *Science*, 310, 77-80.

La cultura
della
responsabilità
condivisa
come strategia
per il 'dual use'
nella ricerca

Virus
ingegnerizzati
e dual-use
research:
profili etici

Commento al documento *Virus ingegnerizzati e dual-use research: profili etici*

Commentary to the position paper Engineered viruses and dual use research: ethical profiles

Antonino Di Caro¹
antonino.dicaro@inmi.it

Giuseppe Ippolito (corresponding author)¹
giuseppe.ippolito@inmi.it

AFFILIAZIONI

1. Istituto Nazionale per le Malattie Infettive L. Spallanzani - IRCCS, Roma

ABSTRACT

Vengono commentati alcuni aspetti del documento del Comitato etico della Fondazione Umberto Veronesi "Virus ingegnerizzati e *Dual-Use research: profili etici*" che contribuisce alla discussione internazionale da tempo in corso. Si presentano alcuni esempi che sottolineano l'importanza della materia, specialmente per la *preparedness* verso i virus emergenti con potenziale epidemico. Nella piena condivisione delle raccomandazioni finali, si avanzano riflessioni su azioni utili alla loro implementazione ed in particolare sull'utilizzo dei laboratori di massimo biocontenimento.

ABSTRACT

Aspects of the position paper drafted by the Ethics committee of the Foundation Umberto Veronesi "Engineered Virus and dual use research: ethical profiles" that contribute to the ongoing international discussion have been commented. Examples that underscore the importance of the matter, especially for the preparedness to emerging viruses with epidemic potential, are reported. In a framework of full approval of the final recommendations comments on actions useful to their implementation, especially on the use of maximum biocontainment laboratories, are provided.

KEYWORDS

DURC
DURC

BSL4 biocontenimento
BSL4 biocontainment

Virus emergenti
Emerging Viruses

GFOFC
GFOFC

Le nuove tecniche di biologia molecolare hanno reso possibili modifiche significative della struttura dei microrganismi il cui risultato è però difficile da predire. Infatti, sebbene sia ormai noto l'intero genoma di un gran numero di microrganismi, non tutto si sa di come questi interagiscano con la complessa "macchina molecolare" costituita dalle cellule umane ed animali. Pertanto non esistono modelli "matematici" in grado di predire con ragionevole sicurezza i risultati di un cambiamento indotto nel genoma dei microrganismi e si può pervenire a tale conoscenza solamente tramite sperimentazioni umane ed animali di ampia scala e spesso di lunga durata. Una stima degli effetti delle mutazioni può essere ottenuta mediante test su sistemi complessi quali le colture di tessuto ed in prospettiva in esperimenti, in scala ridotta, prima sugli animali e poi sull'uomo.

Il documento "Virus Ingegnerizzati e dual-use research: profili etici" pubblicato su questo numero della rivista descrive alcuni di questi esperimenti definiti collettivamente come esperimenti che aggiungono o modificano una funzione di un microrganismo

(*gain of function*). Di fatto si inserisce in un ampio dibattito nell'ambito del mondo scientifico internazionale sugli aspetti etici di queste sperimentazioni, ovvero su come farne un uso ottimale limitando i rischi che esse comportano e auspicando l'implementazione di un sistema di controllo che le autorizzi solo nel caso che i potenziali benefici ottenibili siano ragionevolmente superiori a rischi a cui si verrebbe complessivamente esposti.

Per quanto attiene ai benefici, sono innegabili e vogliamo aggiungere a quanto esposto nel documento due recentissimi esempi in cui viene sottolineata l'utilità di questi esperimenti. Il primo riguarda il virus Ebola. Numerosi studi sono stati condotti per scoprire per quali motivi questo virus, che fino al 2014 aveva dato luogo solo a piccole epidemie spesso autolimitantesi, abbia dato luogo a quella vasta epidemia nell'Africa Sub-Sahariana occidentale che tanti danni ha causato. Fino a poco tempo fa nessuno aveva evidenziato mutazioni che aumentassero la capacità di questo virus di infettare l'uomo (Li, Zai et al. 2016) e si pensava che le ragioni della vastità di questa epidemia dovessero essere ricercate nella struttura geopolitica delle aree interessate, un mix tra la crescita della popolazione e dell'urbanizzazione, l'inefficienza dei sistemi sanitari, usi e costumi locali "a rischio" e la grande mobilità della popolazione. Un recente articolo, invece, ha evidenziato una mutazione di una delle proteine che media l'entrata nelle cellule come potenziale causa dell'adattamento del virus all'uomo (Diehl, Lin et al. 2016) e per confermare questa scoperta invoca l'esecuzione di esperimenti "gain of function". Il secondo esempio è una recente sinossi sulla stima della capacità di causare epidemie di numerosi virus (Woolhouse, Brierley et al. 2016) comparsa sulla rivista dei CDC degli Stati Uniti nelle cui conclusioni si ribadisce l'utilità degli esperimenti "gain of function" per la sorveglianza delle caratteristiche genetiche dei virus presenti in natura, soprattutto negli animali, al fine di evidenziare precocemente quelli che potrebbero fare il salto di specie e causare epidemie nell'uomo.

Anche i potenziali danni sono ovvi, basta pensare alle conseguenze del rilascio accidentale di agenti patogeni modificati e resi particolarmente aggressivi o al fatto che tali agenti (o le informazioni necessarie a "ricostruirli") finiscano nelle mani sbagliate e possano essere intenzionalmen-

te rilasciati. Bisogna inoltre aggiungere che le sperimentazioni mirate ad indurre mutazioni genetiche potenzialmente "pericolose" sono solo parte di quelle considerate rischiose. Il documento giustamente cita la possibilità di sintetizzare interamente agenti patogeni relativamente "semplici" come ad esempio il virus della polio.

Condividiamo pienamente l'intento, le modalità e le conclusioni del documento sulla necessità di regolamentare le ricerche "dual use", ovvero quelle ricerche ambivalenti che, sebbene possano essere foriere di benefici, nel contempo comportano rischi per la popolazione e l'ambiente. In particolare condividiamo la necessità che ci sia un sistema, non basato solo sulla autoregolamentazione dei ricercatori interessati, che vigili su queste ricerche. Speriamo che tutte le raccomandazioni proposte trovino terreno fertile e siano implementate nella legislazione e/o nei regolamenti nazionali ed europei.

Vorremmo però esporre una riflessione e una preoccupazione nella veste di ricercatori del settore.

La riflessione, riguarda la possibilità di utilizzare laboratori che offrano la massima biosicurezza "possibile", ovvero il livello di biocontenimento 4 (BioSafety Level 4 [BSL4]). A nostro avviso, per aumentare la sicurezza delle sperimentazioni e non creare un gap incolmabile tra le necessità di sicurezza previste dai regolamenti, e le possibilità reali di implementarle, bisogna investire in sicurezza e, senza ricorrere come suggerito da alcuni ad improbabili laboratori BSL4 plus (Klots e Sylvester 2012), almeno utilizzare pienamente (e finanziare adeguatamente) i laboratori BSL4 esistenti, anche favorendo la creazione di specifici consorzi europei (infrastrutture di ricerca)¹ che facilitino la collaborazione tra i diversi laboratori nazionali e l'accesso ai finanziamenti per la ricerca. Le famose e molto discusse sperimentazioni "gain of function" sull'influenza H5N1 (Herfst, Schrauwen et al. 2012; Russell, Fonville 2012) sono state condotte in laboratori che non erano BSL4, quindi non al massimo livello di biocontenimento disponibile in Europa.

Infine le ragioni della preoccupazione. Le procedure di controllo, per essere implementate, necessitano risorse e nel contesto attuale le risorse allocate nel settore sono limitate e noi abbiamo il dovere di ottimizzarne l'uso. Proponiamo pertanto di valutare se almeno parte delle raccoman-

Commento
al documento
del comitato
etico "Virus
ingegnerizzati
e dual use
research:
profili etici"

Virus
ingegnerizzati
e dual-use
research:
profili etici

dazioni descritte possano essere implementate senza creare nuove strutture. L'utilizzo nei laboratori di microrganismi geneticamente modificati (MOGM), ad esempio, è già regolamentato e sottoposto ad autorizzazione da parte del ministero della Salute². Potenziamo questo sistema. Ove disponibili, e afferenti ad istituzioni pubbliche, utilizziamo i Comitati Interni di Biosicurezza e proponiamo che ove assenti vengano istituiti e includano anche esperti esterni ed "indipendenti" al loro interno. Questi organi interni di controllo possono rappresentare uno strumento non solo di controllo per le ricerche più "pericolose", ma anche un luogo di incontro tra i ricercatori e gli esperti di sicurezza, possono promuovere la cultura della biosicurezza e della valutazione preventiva dei rischi che le sperimentazioni comportano (*risk assessment*), e favorire la condivisione delle decisioni piuttosto che l'imposizione delle stesse. Ovviamente sarebbe opportuno migliorare la loro interazione con i comitati etici delle strutture interessate o quelli delle istituzioni pubbliche e private che finanziano la ricerca. In altri termini facciamo sì che ciò di nuovo pensiamo debba essere implementato, possa interagire al meglio con quanto già esistente, specie se l'esistente viene potenziato per un utilizzo ottimale.

Science, 336 (6088), 1534-41.

● Klots LC, Sylvester EJ (2012) «The unacceptable risks of a man-made pandemic», in *Bulletin of the Atomic Sciences*, consultata il 20/11/2016, thebulletin.org/unacceptable-risks-man-made-pandemic

● Li X, Zai J, Liu H, Feng Y, Li F, Wei J, Zou S, Yuan Z, Shao Y (2016), «The 2014 Ebola virus outbreak in West Africa highlights no evidence of rapid evolution or adaptation to humans», in *Science Reports*, 6, 35822.

● Russell CA, Fonville JM, Brown AE, Burke DF, Smith DL, James SL, Herfst S, van Boheemen S, Linster M, Schrauwen EJ, Katzelnick L, Mosterin A, Kuiken T, Maher E, Neumann G, Osterhaus AD, Kawaoka Y, Fouchier RA, Smith DJ (2012), «The potential for respiratory droplet-transmissible A/H5N1 influenza virus to evolve in a mammalian host», in *Science* 336(6088), 1541-7.

● Woolhouse MEJ, Brierley L, McCaffery C, Lycett S (2016), «Assessing the Epidemic Potential of RNA and DNA Viruses» in *Emerging Infectious Diseases*, 22 (12), 2037-2044.

BIBLIOGRAFIA

● Diehl WE, Lin AE, Grubaugh ND, Carvalho LM, Kim K, Kyawe PP, McCauley SM, Donnard E, Kucukural A, McDonel P, Schaffner SF, Garber M, Rambaut A, Andersen KG, Sabeti PC, Luban J (2016), «Ebola Virus Glycoprotein with Increased Infectivity Dominated the 2013-2016 Epidemic», in *Cell* 167(4), 1088-1098.

● European research infrastructure of highly pathogenic agents», consultata il 20/11/2016, www.erinha.eu

● Herfst S, Schrauwen EJ, Linster M, Chutinimitkul S, de Wit E, Munster VJ, Sorrell EM, Bestebroer TM, Burke DF, Smith DJ, Rimmelzwaan GF, Osterhaus AD, Fouchier RA (2012), «Airborne Transmission of Influenza A/H5N1 Virus between Ferrets», in

NOTE

1. "European research infrastructure of highly pathogenic agents", consultata il 20/11/2016, www.erinha.eu

2. La relativa documentazione e la normativa è reperibile al seguente sito: www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_8_0.jsp?lingua=italiano&label=servizionline&idMat=BIOT&idAmb=NIA&idSrv=A1&flag=P, consultata il 20/11/2016.

Medicina genomica e ricerca clinica: profili etici

AUTORI

CARLO ALBERTO REDI¹

TELMO PIEVANI²

ALBERTO PIAZZA³

GIUSEPPE TESTA⁴

MARCO ANNONI⁵

CINZIA CAPORALE⁶

AFFILIAZIONI

¹ Università degli Studi di Pavia

² Università degli Studi di Padova

³ Human Genetics Foundation (HUGEF)

⁴ Università degli Studi di Milano, Istituto Europeo di Oncologia (IEO)

⁵ Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB) e Fondazione Umberto Veronesi

⁶ Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

INTRODUZIONE ¹

A partire dalla scoperta della struttura del DNA, avvenuta nel 1953, l'indagine a livello molecolare dei fenomeni viventi ha determinato un'autentica rivoluzione scientifica e tecnologica che è coincisa con la nascita della *genomica*, cioè di quella branca della biologia che studia la totalità del materiale genetico di un organismo – il suo *genoma*. Tra le molte applicazioni che la genomica prospetta per il futuro dell'uomo, alcune delle più importanti riguardano il settore biomedico. La "Medicina Genomica", e cioè la medicina basata su dati che riguardano i genomi e in particolare il genoma umano, permette già oggi di immaginare un futuro in cui le tecniche di prevenzione, diagnosi e cura saranno perfettamente calibrate sulle caratteristiche biologiche di ciascun individuo, aprendo così la via a una nuova medicina sempre più "personalizzata" e "di precisione".

Nel corso degli ultimi anni si è assistito alla proliferazione esponenziale di nuove tecniche diagnostiche e terapeutiche mirate a rendere visibili, e dunque disponibili a eventuali interventi e manipolazioni, le relazioni che intercorrono tra il genoma di un individuo (il suo *genotipo*) e quei tratti osservabili che possono poi essere di potenziale interesse medico-clinico (il *fenotipo*). Grazie alla disponibilità di questo nuovo tipo di dati, oggi è già possibile ricorrere a tecniche di medicina genomica per intervenire pressoché lungo tutto l'arco di sviluppo di un individuo, dalle fasi precedenti alla nascita – con la possibilità, ad esempio, di condurre diagnosi pre-impianto e pre-natali per accertare la presenza di patologie ereditarie quali la fibrosi cistica e la sindrome di Down –, per arrivare poi a tutte le successive fasi della vita – con la possibilità, ad esempio, di effettuare test genetici per determinare la propria suscettibilità a sviluppare determinate patologie o per selezionare delle terapie antitumorali mirate negli individui colpiti da particolari tumori.

Per la ricerca biomedica l'era della genomica ha comportato profondi cambiamenti, rivoluzionando sia le modalità e le tecniche secondo le quali la ricerca scientifica viene condotta, sia gli attori e i siti nei quali tali processi di indagine vengono compiuti. La genomica ha inaugurato una nuova fase nella quale ambiti disciplinari un tempo separati sono ora percepiti come sempre più convergenti e interdipendenti. Così, tutte le scienze -omiche (genomica, epigenomica, proteomica, trascrittomica, per ricor-

darne alcune) sono oggi declinate con il fondamentale apporto della bioinformatica, dell'ingegneria dei sistemi e dei materiali e della scienza dei modelli e della computazione². Questa convergenza di tecniche sta già preparando il terreno per una successiva fase "post-genomica", nella quale la disponibilità di grandi potenze di calcolo e di grandi collezioni di dati, permetterà di tradurre a livello clinico i progressi compiuti in campi quali la genetica molecolare, l'epigenetica, l'epidemiologia genomica e la genomica della salute pubblica, aprendo così nuove frontiere per la medicina rigenerativa e le terapie geniche.

La crescente necessità di riuscire a isolare e analizzare sempre maggiori quantità di dati molecolari a costi sempre più ridotti, ha determinato una vera e propria esplosione di iniziative pubbliche e di compagnie private che operano nel settore biotecnologico, con evidenti ricadute sul piano dell'innovazione tecnica. Nel corso degli ultimi dieci anni il costo per il sequenziamento di un singolo genoma è sceso da \$ 1.000.000 a circa \$ 1.000, mentre il tempo e le risorse necessarie a completare tale processo sono passati dall'impegnare interi gruppi di ricerca per diversi anni all'impegnare per poche ore una macchina gestita da pochi tecnici. Le nuove tecnologie di sequenziamento di ultima generazione permettono ormai di analizzare non più un singolo segmento di DNA, ma l'intero esoma (*whole-exome sequencing*, o *WES*) o, addirittura, l'intero genoma (*whole-genome analysis*, o *WGA*). Le tecniche di sequenziamento WSE e WGA promettono di portare ad avanzamenti significativi per la comprensione – e quindi, in prospettiva, per la diagnosi e la cura – di patologie multifattoriali la cui insorgenza e sviluppo non dipendono né da una singola mutazione ereditaria, né da fattori esclusivamente genetici, ma da una serie complessa di cofattori e variabili, tra cui le interazioni con l'ambiente.

Le profonde trasformazioni che la medicina genomica impone non solo alla pratica clinica ma anche al modello stesso secondo cui viene condotta la ricerca biomedica aprono quindi a diversi interrogativi di tipo bioetico, legislativo e biopolitico³. Nel presente Parere, seguendo la linea già tracciata dai precedenti documenti dedicati alle implicazioni etiche della "randomizzazione" e dei controlli "placebo" nella ricerca clinica, il Comitato Etico della Fondazione Veronesi intende analizzare solo alcune delle principali questioni etiche che

sorgono per la ricerca biomedica nell'era della medicina genomica, formulando una serie di raccomandazioni utili a informare un sempre più necessario dibattito pubblico circa le molteplici implicazioni di queste nuove tecnologie.

MEDICINA GENOMICA E RICERCA BIOMEDICA: TRE QUESTIONI FONDAMENTALI

Tra i diversi temi al centro del dibattito bioetico contemporaneo in tema di medicina genomica, il presente Parere intende focalizzarsi su alcuni aspetti che riguardano la ricerca biomedica e che fino a ora hanno ricevuto scarsa attenzione nel dibattito italiano. In particolare, il Comitato Etico della Fondazione Veronesi intende richiamare l'attenzione intorno a tre questioni principali, e cioè: (a) il problema di salvaguardare la *privacy* genetica di chi decide di partecipare a ricerche scientifiche donando i propri tessuti e campioni biologici; (b) il problema di come affrontare scoperte "secondarie" o "accidentali" che sono di potenziale importanza clinica per chi ha donato il proprio materiale genetico alla ricerca; (c) la progressiva erosione della separazione tra medicina clinica e ricerca biomedica, con particolare riferimento al caso dei test genetici diretti al consumatore e al problema della loro regolamentazione. Sebbene un'analisi approfondita di questi temi ecceda i propositi del presente documento, lo scopo di questo Parere non è tanto quello di fornire una panoramica bioetica su questi temi, ma, piuttosto, quello di evidenziare la necessità di aprire un confronto serio riguardo a quale concezione di autonomia crediamo debba orientare il dibattito sulle nuove possibilità che la medicina genomica offre per la promozione della salute individuale e pubblica.

RICERCA BIOMEDICA E PRIVACY GENETICA

Con il diffondersi di nuove tecniche genomiche in ambito clinico si aprono straordinarie opportunità per la ricerca biomedica. Il progresso biomedico odierno, infatti, è subordinato alla disponibilità di una sempre maggiore quantità di dati. La rivoluzione della medicina personalizzata è, quindi, prima di tutto una rivoluzione che riguarda la produzione e la gestione di nuovi tipi di informazione, tra cui i dati genetici. Esistono almeno due modalità per raccogliere materiale genetico a fini di ricerca. La prima modalità consiste nel reclutare dei volontari disposti a donare i propri tessuti o campioni biologici. La seconda modalità,

assai più comune, consiste invece nel chiedere a chi si sottopone a test clinici di poter utilizzare il materiale biologico usato anche per fini di ricerca. In entrambi i casi, i campioni vengono conservati in una *biobanca*, mentre i dati ottenuti analizzando tale materiale vengono poi caricati in appositi *database informatici* a cui i ricercatori fanno riferimento per compiere le proprie ricerche.

I problemi che riguardano l'istituzione, la regolamentazione e la gestione delle biobanche rappresentano uno degli aspetti principali nel dibattito odierno circa le implicazioni bioetiche della genomica. Tuttavia, esistono anche altre questioni altrettanto importanti, ma meno esplorate, che riguardano invece la gestione del *dato genetico* una volta che esso diviene disponibile nei database informatici. In merito a questa seconda problematica, una recente serie di studi evidenzia come sia sempre più necessario rivedere le pratiche correnti al fine di salvaguardare la *privacy genetica* di chi decide di rendere disponibile i propri campioni biologici per compiere studi clinici⁴. Uno studio del 2013 ha dimostrato come sia ormai possibile utilizzare informazioni liberamente reperibili in rete per identificare una serie di persone (nome, cognome, etc.) che avevano donato il proprio materiale genetico ad alcuni studi clinici⁵.

La necessità di proteggere la *privacy* di chi partecipa a studi clinici è particolarmente importante data la natura "ultrasensibile" riconosciuta al dato genetico a livello etico e legislativo⁶. A partire dai dati genetici di ciascuno è infatti possibile generare delle informazioni il cui uso implica una serie di potenziali rischi. Per quanto riguarda il singolo individuo, la protezione della *privacy* genetica è fondamentale al fine di porre al riparo i singoli donatori da possibili discriminazioni e stigmatizzazioni⁷. Per quanto riguarda i possibili rischi per altre persone, invece, si deve sottolineare che, pur riferendosi all'unicità del singolo individuo, i dati genetici hanno però delle implicazioni anche per il gruppo familiare ed etnico di appartenenza. Le informazioni da esse ricavabili possono dunque interessare – e quindi potenzialmente danneggiare –, anche la famiglia e il gruppo etnico a cui appartiene la persona donatrice.

Il problema di salvaguardare la *privacy* genetica di chi dona i propri campioni biologici alla ricerca deve essere considerato anche alla luce della necessaria preservazione del vincolo fiduciario che deve sempre

sussistere tra donatori e ricercatori. Il mantenimento di un rapporto di fiducia reciproca tra le parti rappresenta, infatti, un requisito fondamentale senza il quale non può esservi buona scienza. Occorre quindi che i ricercatori assumano fino in fondo le proprie responsabilità, ricoprendo il ruolo di veri e propri "affidatari" dei dati ultrasensibili dei pazienti. Ciò implica l'aspettativa da parte di questi ultimi che tali dati saranno poi usati nel rispetto non solo delle normative vigenti in materia di protezione della *privacy* e di consenso informato, ma anche nel rispetto del più generale dovere che impone determinati standard di integrità morale a chiunque sia legittimato dalla società a praticare esperimenti scientifici.

Assumere il ruolo di fiduciari/affidatari rispetto alla *privacy* genetica dei donatori implica un duplice obbligo da parte dei ricercatori. In primo luogo, si tratta di adottare tutte le misure tecniche disponibili per impedire che sia possibile reperire liberamente dati genetici che possono portare all'identificazione dei donatori. In secondo luogo, si tratta di rendere maggiormente partecipi i donatori rispetto ai possibili rischi che derivano dalla gestione dei propri dati genetici, trasformando il momento in cui si richiede il consenso informato in un momento nel quale, oltre al necessario rispetto per l'autonomia individuale, venga anche riaffermato il legame fiduciario tra le diverse parti. La possibilità di identificare una persona tramite i dati genetici reperibili in un database online può infatti apparire a chi dona i propri campioni per fini di ricerca come una possibilità oggi remota. Tuttavia, la distanza tra identità genetica e personale è oramai sempre più sfumata, e pertanto occorre informare con chiarezza chi mette a disposizione della scienza il proprio materiale genetico del rischio che tali dati potrebbero essere sufficienti per arrivare a una piena identificazione personale.

RICERCA BIOMEDICA E RISULTATI ACCIDENTALI

Le nuove tecniche di sequenziamento permettono di analizzare l'intero *esoma* (WES) o l'intero *genoma* (WGS) di un organismo. Queste tecniche consentono di generare in poco tempo ingenti quantità di dati e quindi di condurre ricerche più ad ampio spettro rispetto al passato. Invece che accertare la presenza di una singola mutazione su una determinata porzione del genoma, le indagini WES e WGS permettono di sequenziare e quindi "vedere" l'intera struttu-

ra dell'esoma e del genoma del campione in oggetto. Una volta completato il sequenziamento, i dati ottenuti sono confrontati con quelli presenti in dei database di riferimento per determinare quali e quante differenze (e cioè mutazioni) esistono nel campione rispetto allo standard.

Per le loro caratteristiche, le tecniche WES e WGS possono indirettamente generare informazioni utili per preservare o promuovere lo stato di salute di chi ha donato i campioni. Durante il sequenziamento di un genoma a scopo scientifico è infatti possibile che vengano riscontrate alcune specifiche mutazioni che possono indicare la presenza o una predisposizione anche molto elevata a sviluppare una data patologia. Risalendo dal dato genetico all'identità di chi ha donato il campione è quindi possibile ricavare delle informazioni che possono avere potenziale rilevanza clinica per il donatore. Quando nel corso di uno studio scientifico in cui si utilizzano tecniche WES e WGS si generano, come prodotto "collaterale" della ricerca, delle informazioni che potrebbero essere clinicamente rilevanti per il donatore si parla di risultati "secondari" o "accidentali" (in inglese *incidental findings*, o IF). La presenza di potenziali IF durante lo svolgimento di ricerche il cui obiettivo primario non è quello di ottenere informazioni circa lo stato di salute degli individui solleva importanti quesiti di natura bioetica.

Per circoscrivere con maggiore precisione la problematica degli IF occorre aggiungere tre considerazioni. In primo luogo, non tutte le differenze rilevanti sul piano scientifico sono automaticamente rilevanti sul piano clinico. Se per gli scienziati può essere interessante conoscere quali e quanti differenze esistono a livello genomico tra un dato campione e uno standard di riferimento, ciò non comporta che tali differenze siano rilevanti anche per il clinico. Questo perché, allo stato attuale delle conoscenze, in molti casi è impossibile sapere se una mutazione riscontrata a livello genomico determini una differenza a livello fenotipico che sia poi clinicamente rilevante⁸.

In secondo luogo, non tutte le informazioni clinicamente rilevanti sono poi egualmente significative per il piano di vita di un donatore. Chiaramente, sapere di avere una maggiore suscettibilità a sviluppare un'intolleranza alimentare ha possibili implicazioni per il progetto di vita di un individuo che sono diverse rispetto al sapere di essere portatori sani di una malattia

monogenetica ereditaria grave e incurabile. Diversi IF possono quindi essere rilevanti sul piano clinico in modi differenti perché possono riguardare patologie che possono essere: (i) interamente o parzialmente determinate da fattori genetici; (ii) più o meno gravi e disabilitanti; (iii) già presenti a livello sintomatologico o per cui esiste invece solo una predisposizione o suscettibilità maggiore o minore rispetto al resto della popolazione; (iv) curabili o incurabili, etc. Il concetto di IF " clinicamente rilevante " è molto generico e può assumere diversi significati al variare sia del fenomeno clinico cui si riferisce, sia del contesto personale, socio-culturale e istituzionale in cui viene compiuta questa valutazione.

In terzo luogo, occorre poi distinguere tra IF generati in contesti clinici e IF generati in contesti di ricerca. Lo scopo primario di un'indagine genomica condotta in un contesto clinico è quello di preservare o promuovere la salute di un particolare paziente; lo scopo primario di un'indagine genomica condotta per fini di ricerca è invece quella di verificare o di aiutare a generare delle ipotesi di ricerca – ad esempio se alcune mutazioni sono più numerose in determinate popolazioni. Questa distinzione è importante perché i principi e i valori morali che orientano la ricerca clinica non sono necessariamente gli stessi che orientano la pratica clinica in ogni occasione⁹.

Inoltre, di norma gli IF generati in contesti di ricerca possiedono una minore qualità a livello diagnostico rispetto a quelli generati in contesti clinici. Per questo motivo, essi devono poi essere riconfermati tramite ulteriori indagini. L'interpretazione di eventuali IF, necessaria per stabilire se essi siano o no clinicamente rilevanti, richiede però competenze avanzate di genetica, così come l'eventuale comunicazione di tali IF implica poi competenze di *counselling genetico*. Tuttavia, questi ultimi due tipi di competenze professionali sono spesso assenti in molti contesti di ricerca, per esempio in quei casi in cui una ricerca su dati genetici avviene prevalentemente tramite l'uso di strumenti bioinformatici. Se esistesse un obbligo da parte di chi conduce una ricerca con tecniche WES e WGS di comunicare sempre e comunque tutti gli IF di potenziale rilevanza clinica, tale obbligo si tradurrebbe in un diretto e ingente incremento dei costi per chi conduce questo tipo di ricerche. Il rischio è dunque quello di imporre costi aggiuntivi tali da scoraggiare la ricerca, creando così una situazione

paradossale per la quale, nel tentativo di rendere clinicamente disponibili quanti più IF possibili, alla fine si finirebbe per non condurre più le analisi tramite cui tali IF dovrebbero essere generati.

Occorre poi tenere presente un'ulteriore serie di considerazioni che riguardano il rispetto dell'autonomia di chi decide di donare alla ricerca il proprio materiale genetico. Prevedere un obbligo da parte di ricercatori di comunicare sempre e in ogni caso qualsiasi dato clinicamente rilevante significherebbe incrementare di molto la mole delle informazioni sia durante la fase di ottenimento di un consenso informato valido, sia nel caso di ritorno di tutti i potenziali IF. Questo potrebbe determinare un sovraccarico di informazioni che risulterebbe eccessivo per entrambe le parti, considerato anche il fatto che nessuno standard comunicativo in ambito clinico impone oggi al medico curante di comunicare ogni volta e in tutti i loro dettagli i comuni effetti collaterali, anche improbabili, di una qualsiasi medicina che viene prescritta. Di nuovo, si rischierebbe di ricadere qui in un esito paradossale nel quale, al fine di rispettare l'autonomia del donatore, si finirebbe con il sovraccarico di informazioni, impedendogli così di fatto la possibilità di compiere una scelta pienamente consapevole.

Appare quindi chiaro che attribuire ai ricercatori l'obbligo morale di comunicare sempre e comunque qualsiasi IF potenzialmente rilevante sul piano clinico è una prospettiva di per sé insostenibile. Di conseguenza, l'unica alternativa percorribile è quella di essere in grado per ogni ricerca di indicare (i) quali tipi di IF saranno considerati " clinicamente rilevanti e significativi "; (ii) quali modalità saranno seguite per comunicare tali tipologie di IF ai donatori. Esattamente come avviene oggi nella pratica clinica, occorre quindi adottare al più presto delle linee guida in questo senso, possibilmente promuovendo a questo riguardo un ampio consenso tra i ricercatori.

In attesa che questo dibattito abbia quindi ricadute concrete in termini regolatori e legislativi, il requisito etico minimo da imporre a ogni ricerca che utilizza dati genetici da donatori dovrebbe essere quello di stabilire con la massima chiarezza e in anticipo quale policy sarà adottata in merito al ritorno di IF potenzialmente rilevanti dal punto di vista clinico. L'onere di indicare quali pratiche saranno adottate in ogni specifico caso deve essere percepito come un requisito fonda-

mentale per ottenere l'approvazione della ricerca da parte di un comitato etico.

Specificare in anticipo le linee guida che saranno seguite in merito al ritorno di possibili IF è fondamentale perché tali informazioni devono poi costituire uno degli elementi centrali nel processo decisionale che presiede all'ottenimento di un valido e pieno consenso informato da parte di chi decide di donare il proprio materiale genetico alla ricerca¹⁰. A questo proposito occorre però sottolineare che, a prescindere dalla specifica *policy* che si decide di adottare in ogni singolo studio, accanto al diritto a conoscere queste informazioni circa eventuali IF, si deve sempre prevedere anche la possibilità per il donatore di rinunciare a conoscere tali informazioni. Un pieno rispetto dell'autonomia del donatore esige, infatti, sia il dovere di informare da parte dei ricercatori quale *policy* viene adottata rispetto a eventuali IF, sia il diritto a esso speculare di rinunciare da parte del donatore a essere informato di tali IF.

NUOVE PIATTAFORME BIOMICHE E TEST GENETICI DIRETTI AL CONSUMATORE

Negli ultimi anni sempre più aziende private hanno immesso sul mercato test genetici "diretti al consumatore" (spesso abbreviati con la sigla DTC, dall'inglese *Direct To Consumer*). Questi test sono solitamente commercializzati online: una volta effettuato l'ordine si riceve un kit per eseguire il test, il quale deve poi essere spedito a un laboratorio che svolgerà le analisi richieste. I risultati dei test saranno poi disponibili online al consumatore in una sezione del sito della compagnia venditrice. Esistono ormai moltissimi tipi di test genetici DTC, tra cui test genealogici, test di suscettibilità, test farmacogenomici e test farmacogenetici¹¹.

La disponibilità di test genetici DTC solleva diverse questioni di bioetica e biopolitica, e rappresenta uno degli aspetti più contestati nel presente dibattito riguardo alle implicazioni della medicina genomica.

A livello bioetico, la questione fondamentale riguarda se occorra individuare dei limiti rispetto alla libertà dei singoli cittadini di poter accedere a informazioni circa il proprio genoma "in modo diretto", e cioè senza l'intermediazione di un professionista sanitario. Dopo anni di assenza di una specifica legislazione in merito ai test DTC, a livello internazionale si sta af-

fermando un approccio restrittivo. Ad esempio, nel novembre del 2013 la *Food and Drug Administration* (FDA) Americana ha intimato di cessare la vendita dei suoi servizi al maggior provider di test genomici DTC, la compagnia privata 23andMe. Come altre compagnie, 23andMe offriva test genetici diretti al consumatore tramite la propria piattaforma online a prezzi anche inferiori a \$ 200.

Sebbene al momento non esista analogia legislazione a livello europeo, un nuovo regolamento in materia è ora in discussione presso il Consiglio europeo. Al momento, questa proposta di *policy* sembra condividere l'impostazione generale già promossa dall'FDA, in quanto prevede sia che i test genetici inerenti a questioni di salute possano essere forniti solo dietro prescrizione medica, sia che i test genetici possano essere richiesti solo da "persone ammesse alla professione medica sotto la legislazione vigente e a seguito di un colloquio personale" (emendamento 271). Se tale *policy* fosse approvata, essa sancirebbe in tutta Europa forti limiti di vendita di test genetici "diretti al consumatore" di rilievo sanitario¹².

All'interno di una democrazia liberale, *policy* restrittive come quelle promosse dall'FDA, e riprese dalla proposta di regolamentazione ora in discussione presso il Consiglio europeo, sono giustificabili solo se si riesce ad argomentare che i danni causati dalla vendita di test genetici DTC sono talmente gravi da legittimare una restrizione da parte delle istituzioni della libertà dei singoli cittadini – in questo caso, una restrizione della libertà individuale di accedere a certe informazioni che riguardano il proprio genoma e quindi, in prospettiva, il proprio stato di salute.

A questo proposito, due serie di ragioni sono di solito utilizzate per sostenere la necessità di promuovere politiche restrittive nei confronti dei test genetici DTC. La prima concerne sia la *validità analitica* – e cioè il valore di affidabilità dei risultati di un saggio –, sia la *validità clinica* – e cioè il valore predittivo di un test rispetto a una patologia – dei test in oggetto. Esiste infatti un ampio dibattito circa l'affidabilità e l'utilità predittiva delle informazioni generate tramite i test genetici DTC, soprattutto perché, come ricordato anche nella sezione precedente, allo stato attuale delle conoscenze la complessa serie di correlazioni attraverso cui viene interpretato il rapporto tra genoma e fenotipo è spesso sconosciuta, o conosciuta solo in parte, o conosciuta per

essere solo parzialmente determinante al fine di predire un dato fenomeno clinico.

Altre ragioni riguardano poi i danni derivanti dall'utilizzare in modo scorretto le informazioni messe a disposizione dai test genetici DTC. A questo proposito, è stato sostenuto che i test genetici DTC comportano diversi rischi perché i consumatori potrebbero: (i) non comprendere in modo adeguato informazioni che richiedono nozioni di genetica e di teoria della probabilità – tra cui, ad esempio, il concetto di “susceptibilità genetica”; (ii) essere emotivamente e cognitivamente impreparati per affrontare notizie negative che riguardano il proprio stato di salute o quello dei propri parenti; (iii) decidere di modificare i propri stili di vita e i propri regimi terapeutici senza prima consultare il proprio medico – ad esempio, variando il dosaggio delle medicine che dovrebbero assumere; (iv) richiedere esami e procedure diagnostiche aggressive e inutili che potrebbero gravare sui bilanci dei servizi sanitari nazionali.

Sebbene la questione di come regolare il mercato a livello nazionale e sovranazionale dei test genetici DTC sia di per sé complessa, il Comitato Etico della Fondazione Veronesi esprime la propria preoccupazione rispetto all'entrata in vigore di *policy* il cui obiettivo primario è quello di impedire l'accesso a certi tipi di informazione, piuttosto che quello di regolamentare e migliorare le modalità secondo cui la fruizione di tali informazioni debba avvenire. Infatti, nonostante le preoccupazioni che riguardano l'affidabilità, l'utilità clinica e l'utilizzo che i singoli consumatori possono fare delle informazioni generate tramite test genetici DTC tocchino problematiche importanti e siano pertanto legittime, gli argomenti che giustificano il ricorso a politiche così restrittive sono a loro volta assai criticabili sotto molteplici punti di vista.

Per quanto riguarda la discussa validità clinica dei test genetici DTC, occorre rilevare che tale motivazione non riguarda ovviamente tutti i tipi di test genetici DTC in commercio. Come osservato da diversi commentatori, infatti, alcuni test genetici DTC offrono la possibilità di rilevare alcuni geni ad alta penetranza, come ad esempio la presenza delle mutazioni su BRCA1 e BRCA2 – legate al tumore al seno – o le mutazioni legate alla sindrome di Lynch – un serio fattore di rischio per il cancro del colon¹³. In almeno questo tipo di casi,

quindi, esistono dei test genetici DTC che possiedono un'alta validità analitica e un'alta validità clinica, sia perché generano informazioni affidabili, sia perché tali informazioni sono poi utili per il piano di salute delle persone. È anzi prevedibile che questo genere di test diventi sempre più numeroso.

Se invece il vero problema è di prevenire che i test genetici DTC siano commercializzati in maniera ingannevole – o perché si rivelano basati su insufficienti studi scientifici, o perché possiedono scarso valore analitico, o perché pubblicizzati in maniera fuorviante – invece che proibire tutti i test genetici DTC, la prima e più semplice soluzione consisterebbe nell'applicare ed eventualmente estendere le norme già esistenti in materia di protezione del consumatore, le quali già garantiscono che non si possano commercializzare prodotti la cui efficacia sia dubbia o sia presentata in modo poco chiaro e ingannevole. Se alcuni prodotti commerciali sono venduti in modo ingannevole la soluzione per proteggere i consumatori non consiste cioè nel vietare tali prodotti, ma nel regolare e controllare meglio le modalità della loro pubblicizzazione.

Per quanto riguarda invece le possibili conseguenze dei test DTC per i singoli consumatori o per la società, anche qui vi sono diverse ragioni per dubitare che la migliore strategia possibile consista nell'impedire ai consumatori l'accesso diretto a delle informazioni riguardanti il proprio genoma. In principio, l'onere di dimostrare che alcuni comportamenti sono individualmente o socialmente pericolosi a tal punto da dover essere proibiti spetta sempre a chi ne propone la limitazione. Al momento le poche evidenze disponibili sembrano però suggerire che chi utilizza test genetici DTC: non vede la propria autonomia decisionale significativamente ridotta in mancanza di un servizio di counselling genetico per interpretare i dati dei test¹⁴; non si trova esposto a danni psicologici ed emotivi significativi¹⁵; non è maggiormente disposto a modificare le proprie abitudini di vita o i propri regimi terapeutici; non è maggiormente disposto a utilizzare risorse che ricadono poi sui vari sistemi sanitari nazionali. Sebbene occorra proseguire le ricerche empiriche in merito agli effetti dei test genetici DTC, le evidenze ora disponibili non depongono a favore di una loro significativa pericolosità né per i singoli consumatori, né per la società o per i bilanci dei servizi sanitari nazionali.

Inoltre, occorre poi sottolineare come, in assenza di altre ragioni maggiormente persuasive, la proposta di vietare la vendita senza eccezioni di test genetici DTC riveli un intento sostanzialmente paternalistico nei confronti dei consumatori di tali prodotti. La giustificazione di tali *policy* restrittive, infatti, si basa in larga misura sul convincimento che i singoli non siano tendenzialmente in grado di comprendere e quindi utilizzare in modo adeguato delle informazioni che riguardano la propria salute e che quindi essi debbano essere necessariamente coadiuvati dall'intermediazione di una figura professionale appartenente al settore sanitario. A un'analisi più attenta, però, tale convincimento si rivela non solo debole, ma anche potenzialmente controproducente, soprattutto nell'era della medicina genomica.

Innanzitutto, se la questione risiede nella difficoltà a comprendere informazioni e nozioni di tipo probabilistico, si deve notare che quotidianamente ogni persona già effettua una miriade di decisioni basate su informazioni di questo tipo. Inoltre, diversi studi sperimentali hanno mostrato che la percezione della "probabilità" e del "rischio" può essere fortemente influenzata dai modi con cui un'informazione viene comunicata ai soggetti interessati. Se parte del problema dei test genetici DTC consiste nella difficoltà del consumatore a comprendere il significato, allora parte della soluzione consiste nell'aumentare le capacità del pubblico di comprendere tali informazioni e nel promuovere metodi di presentazione delle informazioni che ne facilitino una comprensione il più obbiettiva possibile, invece che nel vietare l'accesso a tali tipi di informazione. A questo proposito si deve poi aggiungere che diversi provider di test genetici DTC già prevedono tra i loro servizi forme, seppur a volte ibride, di "counselling genetico" personalizzato.

Infine, rendere obbligatoria la mediazione di un professionista sanitario per la fornitura di qualsiasi test genetico apre tutta una serie di preoccupazioni, che qui non articoleremo oltre, le quali riguardano l'imparzialità della scelta del medico e gli effetti che seguirebbero dal re-indirizzamento delle campagne promozionali per tali test dai consumatori ai professionisti sanitari.

A un differente livello, l'entrata in vigore di *policy* così restrittive rispetto alla disponibilità di test genetici DTC, determina anche una tensione – for-

se meno visibile ma non per questo meno significativa – tra due visioni alternative di quale debba essere l'idea di autonomia attraverso cui dobbiamo pensare le implicazioni della medicina genomica. La prima è una visione nella quale i confini delle figure di cittadino, consumatore, partecipante a sperimentazione cliniche, donatore, e paziente vengono progressivamente ridefiniti e poi dissolti per mezzo di un doppio movimento che vede, da una parte, un ideale ispirato alla piena autonomia e all'*empowerment* dei singoli e, dall'altra parte, una serie di nuove possibilità di interazione reciproche rese disponibili dal progresso biotecnologico. La seconda visione è invece quella secondo la quale, nonostante i progressi compiuti, tali figure devono rimanere rigidamente distinte tra loro, per cui alla promozione formale di un ideale di autonomia individuale in ambito clinico e di ricerca, incarnato della prassi di richiedere un consenso informato valido per sottoporsi a test diagnostici ed eventualmente donare il proprio materiale genetico per la ricerca, si trova poi contrapposta una norma ispirata a una concezione sostanzialmente paternalistica a livello di *policy* in materia di salute pubblica. Concezione che peraltro potrebbe spingere verso un mercato clandestino di test.

A parere del Comitato Etico della Fondazione Veronesi, aderire a questa seconda visione significa non saper cogliere alcuni dei maggiori cambiamenti e delle opportunità che la genomica ha già aperto e inaugurato a livello sociale, culturale e conoscitivo. In particolare ciò appare vero in una fase, come quella odierna, in cui al vecchio modello di ricerca scientifica condotta secondo modalità rigidamente definite si va ora sostituendo un nuovo paradigma, più fluido e articolato, nel quale sia le reti di sinergie tra attori pubblici e privati diventano sempre più strette, sia il ruolo dei singoli si trasforma da quello di partecipanti alle sperimentazioni cliniche, a quello di potenziali partner per creare nuove conoscenze tramite la condivisione di informazioni, materiali, campioni biologici, risorse economiche e decisionali. Il progressivo evaporare della distinzione tra ricerca e clinica implica il superamento di alcune distinzioni tradizionali, e necessita quindi un ripensamento di quella rete di diritti e di doveri che seguono dal riconoscere un ruolo centrale al rispetto per l'autonomia individuale nell'era della medicina genomica.

CONCLUSIONI E RACCOMANDAZIONI

Negli ultimi decenni la disponibilità di nuove tecniche per generare informazioni riguardo al genoma umano ha permesso di ridefinire i concetti di "salute" e di "malattia" – e con essi quelli di prevenzione, diagnosi e cura. Ne è conseguita una trasformazione importante che ha investito, modificandoli, tutti i rapporti tradizionali tra medico e paziente, e tra società e ricerca scientifica.

Per quanto riguarda l'ambito clinico, la genomica apre a una nuova fase che porta idealmente alla creazione di una medicina personalizzata e sempre più di precisione, il cui obiettivo ultimo è quello di offrire tecniche perfettamente calibrate sulle caratteristiche di ciascun individuo. Accanto alla disponibilità di migliori tecniche di diagnosi e di cura, però, l'era della medicina genomica rappresenta anche un passo importante verso l'evoluzione di un nuovo tipo di medicina nella quale il tradizionale rapporto paternalistico tra medico e paziente lascia progressivamente posto a un modello nel quale l'autonomia dei singoli gioca un ruolo sempre più fondamentale per informare le scelte in tema di salute personale. La medicina genomica, quindi, apre a una serie di nuove opportunità in materia di salute che, oltre alla scelta della migliore opzione diagnostica e terapeutica, comprendono anche la gestione complessiva e personalizzata del proprio stile di vita, della relazione con il proprio ambiente, etc. promuovendo quindi una concezione più estesa di salute e di benessere psico-fisico.

Per quanto riguarda il rapporto tra società e ricerca biomedica, invece, la medicina genomica ha contribuito in modo rilevante a sfumare e rinegoziare i confini non solo tra clinica e ricerca, ma anche quello tra pazienti e consumatori e quello tra "partecipanti" a studi clinici e "partner" nei processi di ricerca scientifica. Uno dei tratti distintivi delle nuove opportunità nell'era della genomica è di offrire nuove modalità secondo cui diviene possibile promuovere e necessario proteggere l'autonomia personale al di fuori dei tradizionali confini dell'ambito biomedico. Come evidenziato nel presente documento, infatti, vi sono diverse questioni di rilievo bioetico e biopolitico che emergono lungo l'intersezione tra medicina genomica e ricerca biomedica, le quali riguardano problemi cruciali come la protezione e la salvaguardia della *privacy* genetica di chi partecipa a studi clinici, l'in-

dividuaione di politiche di gestione dei risultati accidentali a seguito di analisi genomiche compiute con finalità primarie di ricerca, nonché la questione della regolamentazione dei test genetici diretti al consumatore offerti da nuove piattaforme e provider di servizi genetici online.

Queste problematiche richiamano il tema centrale dell'*empowerment* individuale nei confronti di decisioni che riguardano la propria salute, dimostrando però al contempo quanto sia necessario aprire una riflessione più ampia circa il significato attribuito a questi concetti, i quali vengono spesso invocati da più parti come un riferimento imprescindibile per riforme e proposte di regolamentazione, per essere poi declinati nella pratica secondo modalità tra loro potenzialmente contraddittorie. In particolare, se l'ideale di autonomia personale che la medicina genomica intende contribuire a realizzare coincide con una visione secondo la quale lo spazio di responsabilità di ciascuno viene esteso dall'accesso a nuovi tipi di informazioni che consentono di meglio strutturare il proprio piano di salute e di vita in relazione all'ambiente e alle opzioni in esso disponibili, allora occorre anche proteggere tale spazio da possibili manipolazioni così come da ingiustificate politiche di tipo paternalistico, le quali rappresentano due spinte diverse ma potenzialmente complementari per delimitare e comprimere tale area di autonomia decisionale.

L'emergere della medicina genomica impone quindi, prima sul piano bioetico e poi su quello biopolitico, di evitare contraddizioni e disequilibri tra il livello dei valori che vengono invocati come fondamentali sul piano bioetico e il livello delle norme e delle pratiche che vengono poi elaborate per disciplinare i nuovi scenari aperti dalla genomica sul piano biopolitico. Alla luce di queste considerazioni, il Comitato Etico della Fondazione Veronesi avanza le seguenti raccomandazioni di orientamento riguardo al tema "medicina genomica e ricerca biomedica".

Rispetto alla *privacy* genetica dei donatori:

1. Chi conduce ricerche scientifiche con dati genetici ha l'obbligo giuridico e morale di rispettare la *privacy* genetica di chi ha donato i propri tessuti e campioni biologici alla scienza. In particolare, i ricercatori devono predisporre misure e controlli adeguati affinché sia impossibile utilizzare i

dati genetici reperibili nei database online per identificare i donatori.

2. Medici e ricercatori hanno il dovere di rispettare l'autonomia decisionale dei pazienti e devono quindi informare in modo adeguato i potenziali donatori in modo trasparente e veritiero circa le modalità attraverso cui tali dati genetici verranno utilizzati, anonimizzati e protetti nonché utilizzati anche in futuro.

Rispetto alle *policy* di comunicazione dei "risultati accidentali" (IF):

3. Nel caso di ricerche scientifiche che prevedono l'uso di dati genetici, i potenziali donatori hanno il diritto di essere informati riguardo alla possibilità (i) che i loro dati genetici siano utilizzati in ricerche scientifiche che possono generare dei "risultati accidentali"; (ii) di essere ricontattati se le ricerche cui danno il proprio consenso prevedono specifiche politiche in merito alla comunicazione dei "risultati accidentali"; (iii) di esercitare il proprio "diritto a non sapere" e quindi a dichiarare di non voler ricevere determinati tipi di informazioni.
4. In assenza di linee guida condivise, chi utilizza dati genetici già disponibili a fini di ricerca scientifica ha l'obbligo morale di stabilire prima dell'inizio di un nuovo studio quale *policy* sarà adottata rispetto alla comunicazione ai pazienti/donatori di eventuali risultati accidentali, specificando se e quali IF saranno considerati come "rilevanti e significativi a livello clinico", oltre che le modalità che saranno previste per tale comunicazione.
5. I comitati etici chiamati a valutare progetti di ricerca che prevedono la produzione o l'uso di dati genetici devono considerare come un elemento essenziale per giungere a una complessiva valutazione etica dello studio in questione le *policy* indicate dai ricercatori in merito alla comunicazione di potenziali IF.

Rispetto al tema dei test genetici diretti al consumatore (DTC):

6. Garantire la libertà di poter accedere a informazioni riguardo al proprio genoma tramite l'utilizzo di test genetici DTC senza rendere obbligatorio l'ottenimento di

una prescrizione da parte di un professionista sanitario.

7. Promuovere la ricerca scientifica sugli effetti dei test genetici DTC rispetto alle decisioni individuali in materia di salute e benessere.
8. Garantire concretamente il diritto dei consumatori di test genetici DTC a non essere esposti a offerte commerciali ingannevoli, estendendo le norme già vigenti in materia di protezione dei consumatori e promuovendo metodi di controllo per verificare le basi scientifiche e l'utilità clinica dei vari kit immessi sul mercato. Sarà inoltre necessario assicurarsi che le istituzioni e gli organi di controllo preposti comminino sanzioni adeguate nel caso dell'inosservanza di questi principi.
9. Incoraggiare l'implementazione, da parte di chi fornisce test genetici DTC di servizi di *genetic counseling* quale valore aggiunto della qualità del prodotto.

NOTE

1. Il documento è stato redatto dal gruppo di lavoro “Medicina Genomica”, coordinato da Carlo Alberto Redi. Al gruppo di lavoro hanno partecipato anche Telmo Pievani, componente del Comitato Etico, Cinzia Caporale, presidente del Comitato Etico, e Marco Annoni, bioeticista e segretario scientifico del Comitato Etico. Alla redazione del documento hanno collaborato come esperti esterni Alberto Piazza e Giuseppe Testa.

2. Da questo punto di vista il sequenziamento del primo genoma umano, avvenuto nel 2003 nell’ambito dello Human Genome Project, ha rappresentato un punto di svolta fondamentale verso nuove forme di integrazione conoscitiva per le quali, alla ricerca svolta nei laboratori su tessuti organici in vitro, fa ora da necessario contraltare quella condotta in silico attraverso database informatici e strumenti computazionali.

3. Negli ultimi decenni il linguaggio concettuale della genomica è uscito dai laboratori di ricerca per entrare a far parte dell’immaginario comune, ridefinendo così non solo i concetti di “salute” o “malattia”, ma anche la nozione stessa di identità personale. Questa progressiva molecolarizzazione dell’identità individuale sta già ridisegnando i contorni, sfumandoli, di concetti fino a pochi anni fa ritenuti centrali e rigidamente definibili – come ad esempio quelli di “famiglia”, “specie”, “etnia”, o dichiarando inconsistente quello di “razza” –, riflettendo così anche il passaggio da una genetica di popolazione a una genetica sempre più centrata sull’individuo.

4. Numerosi organismi internazionali di bioetica hanno ricompreso il principio di tutela della *privacy* nelle Carte e Dichiarazioni, quale principio bioetico fondamentale, soprattutto negli ambiti in cui esso è più direttamente connesso alle garanzie di integrità, libertà e autodeterminazione riguardo al proprio corpo, e alle misure di protezione riguardo le possibili utilizzazioni dei dati sanitari e genetici. Declinata quale diritto alla vita privata, il diritto alla *privacy* è stato ribadito dalla Convezione sui diritti dell’uomo e la biomedicina, Consiglio d’Europa, Oviedo 1997 (art. 10 Vita privata e diritto all’informazione), Convenzione divenuta legge italiana nel 2001 (legge 145/2001). La *Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani nell’UNESCO*, Carta che è attualmente il principale strumento regolativo di bioetica a livello internazionale, asserisce il dovere di rispettare «la

riservatezza per quanto concerne le persone interessate e i loro dati personali». Tali informazioni non devono essere utilizzate o diffuse per fini diversi da quelli per cui sono state raccolte o sui quali è stato prestato il consenso, nel rispetto del diritto internazionale e in particolare del diritto internazionale dei diritti umani (art. 9 Riservatezza e confidenzialità).

5. Occorre però sottolineare che questo risultato si deve ad alcune peculiari caratteristiche del sistema tramite il quale vengono i dati nel sistema americano; in assenza di condizioni analoghe o in differenti contesti, come quello italiano odierno, la possibilità di riuscire a identificare una persona a partire da dati liberamente reperibili in rete è, al momento, piuttosto limitata.

6. La legge 657/1996, successivamente sostituita dalla legge 196/2003, ha introdotto la differenziazione tra diverse categorie di dati personali, cui corrisponde una progressione delle misure di tutela delle persone. In questo quadro, i dati genetici, pur essendo ricompresi all’interno dei dati personali di carattere sanitario (dati sensibili), sono per la loro natura oggetto di previsioni specifiche (dati ultrasensibili).

7. Conoscere la suscettibilità genetica individuale a sviluppare alcune patologie può ad esempio portare a discriminazioni in sede di lavoro o rispetto alla stipulazione di contratti assicurativi.

8. Tuttavia, in alcuni casi è invece possibile che le informazioni ricavate tramite dati ottenuti con tecniche WES e WGS siano invece clinicamente rilevanti, ad esempio nei casi in cui si evidenzia la presenza di una mutazione maggiore di rischio di sviluppare una certa neoplasia.

9. La generazione di IF all’interno di contesti clinici non desta, almeno in principio, troppe perplessità riguardo al fatto che essi debbano poi essere comunicati insieme ai risultati primari dell’indagine – ovviamente, qualora essi vengano giudicati clinicamente rilevanti e significativi. La questione appare invece più problematica quando si considera il caso di IF generati in contesti strettamente di ricerca. Naturalmente, il confine tra ambito clinico e ricerca biomedica tende a essere sempre meno definito, soprattutto nell’era della medicina genomica. Tuttavia, la presente sezione si limita a discutere il problema degli IF in contesti strettamente di ricerca per cui la distinzione tra scopi

primari (conoscitivi) e secondari (clinici) è sufficientemente chiara.

10. A questo proposito, una possibile strada consiste nel coinvolgere attivamente il donatore nella decisione di quali tipi di IF debbano essere di volta in volta comunicati, aprendo così di fatto la strada verso una personalizzazione del processo di ritorno di potenziali IF. Sebbene in principio questa rappresenti una strada percorribile per cercare di regolare le pratiche di ricerca rispetto alla problematica degli IF, rimane però da stabilire in che termini tale proposta sia poi trasferibile sul piano pratico, valutandone la fattibilità alla luce del necessario bilanciamento che occorre mantenere tra quelle che sono le esigenze della ricerca e il rispetto dell'autonomia individuale.

11. Esistono diverse tipologie di test genetici. In primo luogo, vi sono i test genetici di suscettibilità i quali individuano solo un rischio di sviluppare la malattia nel corso del tempo (diversi fattori ambientali e di stile di vita giocando un ruolo centrale per lo sviluppo e la progressione della malattia). Esistono poi test effettuati per saggiare la sensibilità a uno specifico composto chimico con azione farmacologica (test farmacologici): alcune persone possono sviluppare reazioni allergiche nei confronti di alcuni farmaci o necessitare di dosaggi particolari. Infine, saggi predittivi e pre-sintomatici sono oggi disponibili per una varietà di malattie (diabete, degenerazione della retina e altre patologie oftalmologiche, distrofie muscolari, tumori, etc.).

12. In differenza alla Direttiva 98/79 che attualmente regola la vendita di strumenti di diagnosi in vitro tra i membri dell'Unione, una volta ratificata sia dal Consiglio che da Parlamento europeo tale regolamento diventerebbe immediatamente vincolante per tutti gli stati membri.

13. Vayena E (2015), «Direct-to-consumer genomics on the scales of autonomy», in *Journal of Medical Ethics*, 41, 310-14; Roberts ME, Riegert-Johnson DL, Thomas BC (2011), «Self diagnosis of Lynch syndrome using direct to consumer genetic testing: a case study», in *Journal of Genetic Counselling*, 20, 327-9.

14. Giovanni MA, Fickie MR, Lehmann LS, Green RC, Meckley LM, Veenstra D, Murray MF (2010), «Healthcare referrals from direct-to-consumer genetic testing», in *Genetic Testing and Molecular Biomarkers*, 14, 817-9; Bloss CS, Wineinger NE,

Darst BF, Schork NJ, Topol EJ (2013), «Impact of direct-to-consumer genomic testing at long term follow-up», in *Journal of Medical Genetics*, 50, 393-400; Darst BF, Madlensky L, Schork NJ, Topol EJ, Bloss CS (2013), «Perceptions of genetic counseling services in direct-to-consumer personal genomic testing», in *Clinical Genetics*, 84, 335-9.

15. Adams SD, Evans JP, Aylsworth AS (2013), «Direct-to-consumer genomic testing offers little clinical utility but appears to cause minimal harm», in *North Carolina Medical Journal*, 74, 494-8; Bloss CS, Schork NJ, Topol EJ (2011), «Effect of direct-to-consumer genome wide profiling to assess disease risk», in *New England Journal of Medicine*, 364, 524-34. A questo riguardo occorre poi notare che altri test – come ad esempio quelli di gravidanza – sono già in vendita senza prescrizione nella farmacia e pongono in principio lo stesso problema perché possono determinare conseguenze a livello psicologico.

Commento al documento *Medicina genomica e ricerca clinica: profili etici*

Commentary on the position paper Genomic medicine and clinical research: an ethical analysis

Luigi Ripamonti
LRipamonti@rcs.it

AFFILIAZIONE

Corriere Salute (RCS)

ABSTRACT

Il testo esamina alcuni aspetti del documento di indirizzo redatto dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi intitolato *Medicina genomica e ricerca clinica: profili etici*. Nello specifico, il presente articolo analizza criticamente la posizione espressa dal Comitato Etico rispetto alle politiche da implementare per regolare il mercato dei test genetici diretti ai consumatori.

ABSTRACT

This text analyses some aspects of the Position Paper published by the Ethical Committee of the Fondazione Umberto Veronesi entitled Genomic medicine and clinical research: an ethical analysis. Specifically, this article critically examines the position expressed by the Ethics Committee concerning the policies that need to be implemented to regulate the marketing of direct-to-consumer genetic tests.

KEYWORDS

Medicina genomica
Genomic medicine

Etica della ricerca
Research ethics

Counselling genetico
Genetic counselling

Non c'è alcun dubbio che la genomica rappresenti un punto di svolta epocale e decisivo non solo per la medicina e le bioscienze ma anche in chiave culturale e storica. È quindi molto opportuno il documento del Comitato Etico della Fondazione Veronesi, che affronta tre dei principali temi oggetto di dibattito sull'argomento: quello della *privacy*, quello dell'informazione sugli *Incidental Findings* e quello della gestione dei test genetici offerti direttamente ai consumatori (Dtc).

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi sottolinea giustamente la necessità che venga sempre garantita la massima *privacy* sui dati genetici di chi si sottopone a sperimentazioni cliniche, e non solo. Altrettanto condivisibile è sicuramente l'approccio al problema degli *Incidental Findings*, mirato da una parte a preservare l'effettiva fattibilità delle sperimentazioni e dall'altro a garantire una trasparente modalità di informazione ai soggetti interessati, nell'ambito della quale trova a buona ragione spazio il diritto degli stessi a decidere di non voler essere informati. Sicuramente condivisibile è quindi l'auspicio di una rapida stesura di precise linee guida in proposito.

Aprè forse una maggior possibilità di discussione la posizione del Comitato Etico sulla gestione dei Dtc. Gli estensori del documento paventano i rischi di politiche restrittive in merito all'offerta di questi prodotti, temendo che un atteggiamento paternalistico possa avere come conseguenza il rallentamento del processo di *empowerment* dei cittadini nei confronti di una gestione consapevole dei propri dati genomici. Se questa preoccupazione può essere giustificata in chiave prospettica, appare però al momento non priva di rischi. Il problema non si pone tanto sul piano dell'attendibilità analitica, che, come sottolinea il documento, può essere gestita con opportune misure a tutela del consumatore, quanto su quello della gestione clinica. Il parere del

Comitato Etico sottolinea che i dati finora a disposizione non sembrano giustificare significative preoccupazioni in questo senso, ma è lo stesso Comitato a sottolineare anche che i dati su cui si fonda questa considerazione sono ancora esigui.

Il testo del Comitato Etico recita: «La giustificazione di tali *policy* restrittive, infatti, si basa in larga misura sul convincimento che i singoli non siano tendenzialmente in grado di comprendere e quindi utilizzare in modo adeguato delle informazioni che riguardano la propria salute». Dal nostro osservatorio editoriale, e in particolare dai *feedback* dei lettori su quanto viene pubblicato sulle pagine di Salute del Corriere della Sera, la sensazione è invece che il grado di cultura e di contezza generale nella gestione delle informazioni di carattere sanitario non permetta di essere diffusamente ottimisti sulla possibilità di un approccio consapevole e prudente di dati complessi come quelli forniti dai test genetici senza un adeguato *counselling*. Questo tanto più se si considerano le possibili complicazioni estensive di una non corretta interpretazione dei dati. È lo stesso Comitato Etico a sottolineare, in altra parte del documento, come l'accesso ai dati genetici possa avere ricadute non solo sui diretti interessati ma anche sulle loro famiglie. Non è difficile immaginare che una reazione ingiustificata per un'interpretazione superficiale di dati di questo tipo possa incidere sulla qualità di vita in un intero gruppo familiare e parentale. La soluzione invocata nel documento è: «Aumentare le capacità del pubblico di comprendere tali informazioni e promuovere metodi di presentazione delle informazioni che ne facilitino una comprensione il più obbiettiva possibile, invece che nel vietare l'accesso a tali tipi di informazione». Sicuramente auspicabile, ma è ragionevole pensare che non sarà un processo di breve durata, mentre il profitto ha fretta. Se quindi da una parte esiste il rischio che politiche troppo restrittive possano ritardare il processo di acculturamento che prelude a una libera e consapevole gestione della propria "salute genomica" da parte dei cittadini, altrettanto reale, e forse maggiore, appare il rischio che cittadini non ancora preparati finiscano per essere vittime di prevalenti logiche di mercato.

Commento
al documento
Medicina
genomica e
ricerca clinica:
profili etici

Medicina
genomica
e ricerca
clinica:
profili etici

Decalogo dei diritti delle donne a una medicina delle differenze

1 ■ Diritto a cure fondate su una ricerca scientifica attenta alle differenze di genere e ai fattori di rischio sanitario specifici per le donne e diritto a farmaci e dispositivi medico-chirurgici clinicamente sperimentati su donne.

2 ■ Diritto a vedere riconosciuta la specificità di genere nella formazione permanente dei medici e degli operatori sanitari.

3 ■ Diritto a conoscere i principali determinanti sociali e culturali dei fattori di rischio sanitario e delle malattie maggiormente diffuse nella popolazione femminile, nonché diritto a iniziative mirate di promozione della consapevolezza circa il proprio stato di salute o la propria malattia.

4 ■ Diritto alla gratuità delle cure appropriate in gravidanza, ivi compresi gli atti diagnostici, e alla centralità per il Sistema Sanitario Nazionale delle strutture e dei presidi dedicati alla maternità, nonché diritto a forme di sostegno psicologico in condizioni di fragilità durante la gestazione e il post partum o in caso di eventi emotivamente stressanti quali le gravidanze a rischio e la nascita di neonati prematuri o con disabilità.

5 ■ Diritto a un equo accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita economicamente sostenibili e di qualità nonché diritto all'appropriatezza dei trattamenti e a un'informazione trasparente anche sulle percen-

tuali di successo delle tecniche.

6 ■ Diritto a un'informazione diffusa e declinata in un'ottica di genere su sessualità, riproduzione, prevenzione e cura dell'infertilità, contraccezione e misure di protezione da infezioni sessualmente trasmissibili.

7 ■ Diritto a un accesso sicuro a servizi sanitari pubblici ove effettuare l'interruzione di gravidanza che garantisca la disponibilità di luoghi protetti e la presenza di operatori sanitari non obiettori in proporzione alla popolazione femminile residente.

8 ■ Diritto a cure culturalmente ed eticamente accettabili in base al proprio libero orientamento religioso, soprattutto se riguardanti la sfera sessuale e riproduttiva e in generale la relazione medico-paziente.

9 ■ Diritto a non subire mutilazioni genitali o interventi penalizzanti l'integrità fisica e psichica nonché diritto a non subire pressioni psicologiche o imposizioni riguardo al proprio corpo e alla gestione della salute.

10 ■ Diritto a ricevere cure e interventi di medicina estetica di qualità, certificata e aderente agli standard di biosicurezza dei materiali e diritto alla consulenza psicologica per l'esplorazione delle motivazioni e dell'eventuale dispercezione corporea che sono a fondamento della richiesta di intervento.

Il diritto delle donne alla salute

Women's right to health

Rita El Khayat

ritaalkhayat@gmail.com

AFFILIAZIONE

Medico psichiatra,
scrittrice, antropologa

ABSTRACT

Il testo prende le mosse dal *Decalogo dei diritti delle donne a una medicina delle differenze* del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi per descrivere lo stato di salute delle donne nel mondo e nei paesi in via di sviluppo, sottolineando che il diritto all'istruzione di tutte le ragazze è la condizione essenziale per l'eliminazione delle disparità di salute nel mondo.

ABSTRACT

This text departs from the Decalogue on women's rights for a gender-based medicine, published by the Ethics Committee of the Fondazione Umberto Veronesi, to describe the health status of women around the world and in developing countries, underscoring that the right to receive an education is an essential precondition for erasing global health-inequalities.

KEYWORDS

Diritti delle donne
Women's rights

Medicina delle differenze
Gender-based medicine

Disparità di salute
Health inequalities

Analfabetismo
Illiteracy

Povertà
Poverty

La mia profonda rivolta contro i compagni di università e alcuni dei miei professori di medicina è un grido contro la molestia sessuale, sistematica e tabù, per cui ho molto sofferto: il campo scientifico è un mondo maschile e maschilista, il Sapere e il Potere una prerogativa maschile. Senza la femminilizzazione paritaria di tali campi, la condizione delle donne non evolverà.

A - LA SALUTE DELLE DONNE NEL MONDO.

Le donne vivono in media quattro anni più degli uomini e la loro speranza di vita alla nascita è pari a 80 anni in 46 paesi e di soli 58 anni in Africa. Le ragazze rischiano molto più dei ragazzi di essere vittime di abusi sessuali, gli incidenti stradali sono la prima causa di decesso degli adolescenti nei paesi con alto reddito. Le malattie cardiovascolari sono la prima causa di decesso delle donne. Il cancro del seno è il più mortale nelle donne tra i 20 e i 59 anni, quello del collo dell'utero è il secondo più frequente nel 99% dei casi, dovuto all'infezione genitale per papilloma virus umano a trasmissione sessuale e il 90% dei casi riguarda le donne dei paesi a basso reddito, per mancanza di diagnosi precoce e di trattamento. Da 0 a 9 anni, il tasso di mortalità e le cause di decesso sono le stesse per ragazzi e ragazze, quelli dai 10 ai 19 anni sono spesso depressivi e muoiono per ferite autoinflitte, incidenti stradali e annegamenti.

Per le donne tra i 15 e i 44 anni, in età di procreazione, l'HIV/AIDS è la causa principale della loro mortalità nel mondo: i rapporti sessuali non protetti sono il primo fattore di rischio nei paesi poveri. I fattori biologici, l'assenza di accesso all'informazione e ai servizi sanitari, la vulnerabilità economica e l'ineguaglianza dei rapporti di forza nelle relazioni sessuali, espongono le donne all'infezione da HIV insieme alla tubercolosi ad essa legata e che rappresenta una delle cinque cause principali del loro decesso nei paesi poveri.

Le gravidanze precoci, il cui numero si è ridotto, aumentano i rischi per le madri e i loro neonati. Tra 135 milioni di nascite registrate nel mondo, 15 milioni riguardano le ragazze dai 15 ai 19 anni che costituiscono altri 3 milioni di aborti a rischio ogni anno, causando morti o problemi di salute duraturi. Un terzo delle ragazze dai 15 ai 19 anni ha un'anemia per carenza di ferro, con il rischio di emorragia e infezione durante il parto, deficit cognitivi e fisici del bambino e riduzione della produttività dell'adulto.

I decessi materni sono la seconda causa di mortalità tra le donne in età di procreazione, 287.000 donne muoiono per complicazioni della gravidanza e del parto, di cui il 99% nei paesi in via di sviluppo. Malgrado l'incremento della contraccezione nel corso degli ultimi trent'anni, queste non vi hanno sempre accesso. Nell'Africa subsahariana, una donna su quattro non ha alcun metodo di contraccezione.

I traumi a causa di incidenti stradali sono tra le prime 10 cause di decesso delle donne adulte nel mondo. Nel sud-est dell'Asia, le ustioni sono una delle cause principali di decesso tra le donne dai 15 ai 44 anni, a causa di incidenti durante la cottura degli alimenti, o per la violenza inflitta dal partner o dalla famiglia.

La violenza contro le donne esiste in tutto il mondo, dove il 38% degli omicidi delle donne vengono perpetrati dal partner: il 35% ha subito sia violenze dal proprio partner, sia violenze sessuali da un'altra persona nel corso della loro vita, il 30% che ha vissuto in coppia ha conosciuto una qualsiasi forma di violenza fisica o sessuale da parte del partner. Queste presentano, rispetto alle altre, tassi più alti di malattie mentali, di gravidanze non desiderate, di aborti, e di aborti spontanei; sono due volte più depressive o infette dall'HIV o altra infezione sessuale. Il 42% ha subito traumi connessi alla violenza sessuale, che diventa arma di guerra.

Le donne sono più vulnerabili alla depressione e all'ansia rispetto agli uomini, causa principale di morbidità tra le donne dei paesi poveri, di cui il 20% vive una depressione postnatale, cifra molto superiore a quella dei paesi ricchi. Ogni anno, vi sono 800.000 decessi per suicidio nel mondo e la maggioranza sono uomini. I tentativi di suicidio, 20 volte più numerosi dei suicidi, sono frequenti tra le donne, e comportano un carico di inabilità non riconosciuto. Gli adolescenti che consumano tabacco e

alcol sono sempre più numerosi e le donne fanno sempre più uso di droghe.

L'handicap, il 15% della popolazione mondiale, è più diffuso tra le donne che tra gli uomini. Queste sono in cattiva salute, riescono meno bene nei loro studi, sono meno attive e più povere delle donne in buona forma, ed hanno almeno 1,5 di rischio in più, rispetto a loro, di essere vittime di violenza.

Le donne vivono più a lungo, sono una proporzione crescente di persone anziane, il 54% ha più di 60 anni, il 60% più di 75 anni e il 70% più di 90 anni, spesso in precarietà materiale o affettiva. Le malattie non trasmissibili, cardiovascolari (46% di decessi di donne anziane nel mondo) e nel 14% dei casi il cancro ai polmoni, al seno, al colon e allo stomaco, sono le cause principali di mortalità delle donne anziane, qualunque sia il livello di sviluppo economico del loro paese. Le affezioni respiratorie croniche, il 9% di decessi delle donne, sono le conseguenze dei rischi della loro vita da adulte: tabagismo, stile di vita sedentario e cattiva alimentazione. Le deficienze visive, uditive, l'artrite, la depressione e la demenza diminuiscono il funzionamento fisico e cognitivo delle donne anziane. Queste sono meno in grado rispetto agli uomini di potersi far curare o di beneficiare dei dispositivi di aiuto, sono più esposte alle inabilità a causa di norme e politiche non egualitarie e sfavorevoli per le donne, della disintegrazione delle strutture familiari, del tasso più elevato d'impiego nel settore informale o non remunerato, fattori che accrescono le vulnerabilità, riducendo l'accesso ai servizi sanitari necessari ed efficaci.

B - NEI PAESI «IN VIA DI SVILUPPO», avvengono il 99% dei 287.000 decessi materni ogni anno, e il 60% delle 820.000 persone dai 15 ai 24 anni infettate dal virus dell'HIV sono donne che vivono lì. Le donne, dappertutto, sono due volte più esposte all'AIDS rispetto agli uomini della stessa età, a causa di un'attività sessuale non desiderata o sotto costrizione. Le malattie sessuali sono molto diffuse, non dichiarate e non trattate a causa di tabù sessuali.

1 - L'analfabetismo delle donne è un grave ostacolo al loro livello di salute. La madre analfabeta non può leggere una prescrizione medica, informarsi sui consigli igienici e dietetici, comprendere l'utilità dei vaccini, le tradizioni di cura che compromettono la salute dei loro figli (coprire un bam-

bino con la febbre molto alta invece di rinfrescarlo, operazione cui seguono convulsioni e poi epilessia). I due terzi degli adulti, 520 milioni di analfabeti nel mondo, sono donne, un numero enorme (UNESCO). La loro alfabetizzazione avrebbe conseguenze positive sulla salute, quella dei figli, diminuendo il numero dei matrimoni precoci.

2 - La povertà delle donne (2,2 miliardi di individui nel mondo a prevalenza femminile), fattore determinante, gravemente pesante sulla loro salute, sulle gravidanze non seguite, sui bambini privati di cure, sull'alimentazione di cattiva qualità che provoca obesità, ipertensione e diabete: 1,5 miliardi di donne, in 91 paesi, vivono in situazioni di povertà con carenze cumulate in materia di salute, di educazione e di livello di vita. Povere e analfabete, vittime di statuti e di ruoli femminili tradizionali che esigono madri che mettono al mondo un gran numero di figli, soprattutto maschi, queste hanno molti più figli di quelle che sono istruite e benestanti. La prostituzione è un corollario della povertà.

3 - Le credenze tradizionali in fatto di salute, ben radicate, impediscono l'accesso ad una salute ottimale. Una ragazza o una donna nel periodo della mestruazione è impura e non può compiere certe azioni della vita quotidiana; l'uomo non è mai sterile e ha il diritto di ripudiare una donna che non gli fa dei figli; una donna in menopausa non ha più il diritto alla sessualità (in arabo, il termine medico per menopausa «*sin el ya'ss*» è «*l'età della rinuncia*»); l'uomo non vive l'andropausa; non esiste lo stupro del marito sulla moglie, poiché il diritto alla sessualità è sovrano; sessualità e sesso della donna sono pericolosi per l'uomo. 140 milioni di ragazze e di donne hanno subito una mutilazione sessuale (OMS). In Africa, 91,5 milioni di donne e ragazze di più di 9 anni vivono mutilate e 3 milioni di ragazze rischiano ogni anno di subirla per «rendere la donna più pulita, meno avida di sesso e pura».

Analfabetismo, povertà e credenze tradizionali sono intrinsecamente legate ed hanno come conseguenza:

- la mancanza di educazione sessuale, vietata dai religiosi, da cui deriva un altissimo numero di bambini abbandonati;
- l'esplosione demografica che mina ogni progresso dei paesi sottosviluppati: le donne fanno figli per premunirsi; i ragazzi restano i soli ad essere valorizzati come progenie;
- i matrimoni precoci delle bambine,

raccomandati dalle tradizioni per premunirle contro il libero esercizio sessuale e per sbarazzarsi di un onere. Questo è un crimine contro l'umanità e un'abitudine di pedofilia «legale»;

- l'esplosione di malattie psichiche tra le donne tra cui la più frequente è la depressione. Lo squilibrio sociale e familiare comparso dall'introduzione della modernità nelle società tradizionali, ha provocato una prevalenza molto marcata di disturbi mentali di ogni eziologia.

Quindi, il diritto imprescrittibile all'istruzione di tutte le ragazze è la condizione essenziale per l'eliminazione delle disparità di salute, traguardo cui mira il *Decalogo dei diritti delle donne a una medicina delle differenze* del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi che sostengo con tutta me stessa, e lo sviluppo del mondo può solo essere un sistema globale: senza la Donna e i suoi Diritti questo non accadrà.

Commento al *Decalogo dei diritti delle donne a una medicina delle differenze*

Commentary on the Decalogue on women's rights for gender equality in healthcare

Francesca Merzagora
info@ondaosservatorio.it

AFFILIAZIONE

Onda - Osservatorio nazionale sulla salute della donna

ABSTRACT

Il testo commenta il decalogo del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi dedicato a i diritti delle donne a una medicina delle differenze. In particolare, il testo ricostruisce la storia recente della medicina di genere in Italia, individuando i problemi di oggi e le sfide per il futuro.

ABSTRACT

This papers analyses the position paper written by the Fondazione Veronesi's Ethics Committee and dedicated to women's right for gender equality in healthcare. In particular, the text reconstructs the recent history of gender-based medicine in Italy, individuating today problems and future challenges.

KEYWORDS

Medicina di genere
Gender-based medicine

Diritti delle donne
Women' rights

Eguaglianza di genere
Gender equality

Il Decalogo elaborato dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi rappresenta un nuovo e prezioso contributo alla promozione di una Medicina di genere che valorizza sempre di più le differenze a garanzia di equità, appropriatezza e personalizzazione delle cure.

Da quando, agli inizi degli anni Novanta, sono stati compiuti i primi studi in ambito cardiovascolare che hanno evidenziato differenze significative tra donne e uomini in termini di manifestazioni cliniche, responsabilità ai trattamenti e prognosi, accessibilità alle cure, la medicina tradizionale – da sempre caratterizzata da un'impostazione androcentrica, secondo la quale le donne erano in pratica considerate "piccoli uomini" e valutate limitatamente agli aspetti specifici correlati alla riproduzione – ha subito una profonda evoluzione attraverso un approccio innovativo mirato a studiare l'impatto del genere e di tutte le variabili che lo caratterizzano (biologiche, ambientali, culturali e socio-economiche) sulla fisiologia, sulla fisiopatologia e sulle espressioni cliniche delle malattie. Nel 2000, la Medicina di genere è stata inserita dall'OMS nell'*Equity Act* a testimonianza che il principio di equità deve essere applicato all'accesso e all'appropriatezza delle cure, considerando l'individuo nella sua specificità e come appartenente a un genere con caratteristiche ben definite e specifiche. Da allora sono state avviate, a livello mondiale, europeo e nazionale, numerose ricerche *gender-oriented* che hanno contribuito a far maturare una nuova sensibilità verso le differenze di genere nell'ambito della medicina clinica e della farmacologia.

Proprio su questa scia, dieci anni fa, con alcuni colleghi decisi di costituire a Milano, Onda, un Osservatorio nazionale dedicato alla salute della donna. Eravamo infatti convinti che l'esperienza e le competenze di ciascuno potessero essere unite per

dare un contributo alla promozione in Italia della Medicina di genere e richiamare l'attenzione delle Istituzioni, del mondo scientifico-accademico e sanitario-assistenziale nonché della popolazione sulla salute femminile. E da allora qualche passo avanti è stato compiuto: dall'istituzione nel 2012 della prima – e ad oggi unica – Cattedra di Medicina di genere a Padova, alle numerose Mozioni approvate in Parlamento sulle principali tematiche di salute femminile, alla presentazione in EXPO 2015 del primo Manifesto per la salute della donna (elaborato dal Comitato tecnico-scientifico di Onda), alla celebrazione della prima Giornata nazionale dedicata alla salute della donna il 22 aprile 2016 da parte del Ministro Lorenzin fino ad arrivare, pochi mesi fa, alla proposta di legge alla Camera a firma dell'On. Paola Boldrini per la promozione e la diffusione della Medicina di genere. Tra gli obiettivi enunciati nella proposta di legge, emerge la promozione di una ricerca scientifica attenta alle differenze di genere e di una formazione permanente di medici e operatori sanitari sul tema, due aspetti cruciali enunciati ai primi due punti del Decalogo della FUV.

Ancora ad oggi la ricerca preclinica effettuata su modelli animali non tiene conto della rilevanza del sesso: la maggior parte dei risultati pubblicati su riviste scientifiche internazionali sono ottenuti su gruppi con rapporti sbilanciati maschio vs. femmina che arrivano fino a 4 a 1. Le donne, come noto, sono sottorappresentate nei *trial* per la sperimentazione clinica dei farmaci. Le ragioni di ciò sono molteplici; anzitutto etiche ma anche economiche, poiché le donne non sono una categoria omogenea in ragione delle fluttuazioni ormonali e ciò aumenta il numero dei campioni, prolungando i tempi e aumentandone i costi. Eppure le donne sono le maggiori consumatrici di farmaci (i dati contenuti nel Rapporto OsMed 2015 confermano un trend già osservato negli ultimi anni: le donne mostrano livelli di esposizione e consumo dei farmaci più elevati di circa il 10% rispetto agli uomini in quasi tutte le fasce di età tra i 15 e i 54 anni) e proprio nelle donne si registra una maggiore frequenza di reazioni avverse da farmaci (circa 1,7 volte), spesso di gravità superiore rispetto agli uomini e talvolta di tipologia specifica. Del resto, l'organismo maschile e quello femminile rispondono diversamente ai farmaci quale conseguenza delle diversità fisiologiche e anatomiche: le donne hanno un minore peso corporeo, una maggiore massa grassa e

hanno più difficoltà nell'assorbimento gastrico dei farmaci. Altri fattori da annoverare sono la politerapia, l'età avanzata, la maggiore vulnerabilità verso specifiche classi di farmaci e, non ultimi, i fattori socio-culturali.

Venendo alla formazione sanitaria, la Medicina di genere non è stata finora inserita nei programmi dei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia e nelle Scuole di Specializzazione, ad eccezione in Italia della Facoltà di Padova e, in Europa, delle facoltà di Parigi, Berlino ed Helsinki che hanno istituito la Cattedra in Medicina di genere. L'inclusione del determinante genere nei percorsi di formazione e aggiornamento è ormai un'esigenza cogente per costituire un patrimonio di cultura sanitaria consolidata e condivisa, alla base del sapere medico e della pratica clinica al fine di offrire un approccio di diagnosi e di cura genere-specifico, dunque più appropriato ed efficace.

Se da un lato è necessario preparare adeguatamente gli operatori, dall'altro è fondamentale garantire alle donne, come enunciato al punto 3 del Decalogo, una corretta informazione sui principali fattori di rischio per la salute femminile e sulle malattie maggiormente diffuse. Dall'ultima indagine conoscitiva svolta da Onda sul rapporto delle donne italiane con la propria salute (2016), i tumori risultano la principale fonte di preoccupazione, eppure la prima causa di morte per le donne, ancora prima del tumore al seno, sono le malattie cardiovascolari; un fatto che molte donne ancora oggi ignorano, considerandole erroneamente appannaggio del genere maschile. Oltre ad avere un'errata percezione del rischio clinico, le donne tendono ad avere con maggior frequenza sintomi "atipici" e dunque di difficile inquadramento diagnostico per gli stessi clinici, procrastinando in molti casi l'intervento terapeutico. Un altro problema di salute femminile emergente, misconosciuto alle donne, è il tumore al polmone che continua a registrare un incremento in termini di incidenza e mortalità nella popolazione femminile. E sono tantissimi ancora gli esempi che si potrebbero portare per sottolineare quanto ci sia ancora da fare per sensibilizzare le donne sull'importanza delle strategie di prevenzione primaria e secondaria.

Nell'ambito della salute femminile meritano particolare attenzione tutti gli aspetti associati alla salute sessuale e riproduttiva che sono stati puntualmente richiamati nel Deca-

logo ai punti 4, 5, 6 e 7: dal diritto alla gratuità delle cure appropriate in gravidanza all'equo accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita, dal diritto a una corretta informazione per una sessualità consapevole, una contraccezione responsabile e un'efficace protezione dalle malattie sessualmente trasmissibili. Anche in questo caso c'è ancora molto da fare; basti considerare l'attuale "composizione" e distribuzione dei punti nascita in Italia (si stima che circa il 10% dei parti avvengano ancora in luoghi considerati non sicuri, impreparati alle emergenze, dove non è garantita la presenza h24 dell'anestesista e del neonatologo/pediatra, oltre al ginecologo), l'offerta disomogenea dei servizi anche all'interno della medesima regione, l'elevata percentuale di parti chirurgici (la media nazionale è pari a 35.5%), l'impossibilità per molte donne di godere del diritto di un parto indolore, le difficoltà di accesso all'interruzione volontaria di gravidanza per l'elevato numero di medici obiettori, la mancanza di un progetto organico e strutturato di educazione alla sessualità, alla salute riproduttiva e alla scelta contraccettiva (solo il 16% delle donne italiane usa regolarmente la pillola contro il 28% del Regno Unito, il 40% della Francia, il 50% dell'Olanda), il continuo trend di crescita della diffusione di malattie a trasmissione sessuale associato a una persistente sottovalutazione del rischio da parte delle più giovani che sono oltretutto le più esposte. Certamente la recente pubblicazione del Piano nazionale della fertilità e l'inserimento dell'analgia epidurale e della PMA eterologa nei nuovi LEA rappresentano passi in avanti molto significativi che auspichiamo possano trovare in tempi rapidi concreta ed uniforme applicazione.

Nel decalogo si fa riferimento anche all'importanza del supporto psicologico nel periodo perinatale. Non disponiamo di dati epidemiologici italiani aggiornati sul fenomeno, ma si stima che nel nostro Paese siano oltre 90.000 le donne che soffrono di disturbi depressivi e di ansia in gravidanza fino a un anno dal parto; a esserne colpite sono circa il 16% delle donne nel periodo della maternità, con percentuali dal 10-16 al 14-23% in gravidanza e dal 10-15 al 20-40% nel post partum, ma si tratta di stime molto approssimative, dal momento che i sintomi sono frequentemente sottovalutati dalle pazienti ma anche dagli stessi clinici e che solo in circa la metà dei casi viene riconosciuto il disturbo e data risposta adeguata. Si tratta di una tematica su cui tanto ab-

biamo fatto in questi anni per sensibilizzare le donne, gli operatori sanitari e le Istituzioni, ma che necessita ancora di molto lavoro per superare lo stigma che ancora avvolge le problematiche afferenti alla salute mentale.

Mi preme sottolineare in chiusura quanto sia fondamentale promuovere un approccio di genere nella definizione e nella programmazione strategica dei servizi socio-sanitari per garantire il diritto alla salute e alle cure più appropriate. Per questo dal 2007 vengono segnalati e premiati con i Bollini Rosa gli ospedali italiani che sono particolarmente attenti alla salute femminile, offrendo servizi dedicati di prevenzione, diagnosi e cura.

Decalogo
dei doveri
di tutela verso
gli animali
da compagnia
da parte
dei proprietari
o detentori

1 ■ Garantire all'animale da compagnia un'alimentazione adeguata, un ricovero, la relazionalità e uno spazio minimo vitale per l'attività fisica e il gioco, secondo le caratteristiche di specie.

2 ■ Non abbandonare un animale da compagnia in alcuna circostanza. In caso di necessità, affidarlo a strutture autorizzate, ricoveri, società di protezione degli animali o a persone che se ne possano prendere cura correttamente.

3 ■ Scegliere preferibilmente di adottare animali abbandonati ogni volta che si desidera un animale da compagnia.

4 ■ Riflettere sulle esigenze di vita e affettive di un animale da compagnia e sugli oneri conseguenti prima di accoglierlo presso di sé o di acquistarlo.

5 ■ Non acquistare animali appartenenti a razze intrinsecamente sofferenti, ovvero con deficit congeniti oppure vulnerabili geneticamente per gravi patologie.

6 ■ Informarsi sulla diagnosi, sulle terapie, sulle possibili alternati-

ve, sugli oneri di accudimento durante la cura e la convalescenza, sui costi attesi e su eventuali disabilità permanenti prima di dare il consenso al trattamento dell'animale da compagnia ammalato.

7 ■ Valutare la sostenibilità economica delle cure sempre considerando la spesa per il controllo del dolore e dei sintomi più severi, quali priorità rispetto al mero prolungamento della vita dell'animale da compagnia.

8 ■ Far sì che le cure vengano somministrate in modo da minimizzare la paura dell'animale da compagnia e che dai trattamenti non possa derivargli una condizione permanente di sofferenza.

9 ■ Assicurare nel corso della malattia dell'animale da compagnia condizioni accettabili di natura ambientale, igienica e relazionale che tengano conto dei bisogni specifici.

10 ■ Evitare ogni forma di accanimento terapeutico, prevedendo anche la possibilità di eutanasia attiva in ambiente veterinario controllato.

Un'etica della fiducia e della cura per gli animali da compagnia

An ethics of trust and care for pets

Simone Pollo

simone.pollo@uniroma1.it

AFFILIAZIONE

Sapienza Università di Roma

ABSTRACT

Le relazioni fra umani e animali da compagnia sono l'esito una storia di coevoluzione. L'esame di questo percorso evolutivo fornisce indicazioni utili per la riflessione morale sulle responsabilità umane nei confronti degli animali da compagnia. Fiducia e cura sono i tratti fondamentali di queste relazioni e da essi si generano le responsabilità morali umane.

ABSTRACT

Relationships between humans and pets are the outcome of a history of coevolution. The analysis of this evolutionary path gives useful hints for moral reflection about human responsibilities towards companion animals. Trust and care are the fundamental features of such relationships and human moral responsibilities are generated from them.

KEYWORDS

Umani
Humans

Animali da compagnia
Pets

Fiducia
Trust

Cura
Care

Coevoluzione
Coevolution

Etica animale
Animal ethics

«Veglia sulla mia fiducia, sul mio sonno che ne è il pegno. Non lasciarmi!» (Colette 2004: 41). Queste sono le parole che Colette immagina che una cagnetta rivolga alla sua nuova "padrona" al termine di un breve racconto che ne narra l'adozione. In poche parole è rappresentato il nucleo centrale delle nostre relazioni con gli animali da compagnia, la fiducia che questi rivolgono in noi, nelle nostre cure e attenzioni. Un modo per cercare di ragionare sulle responsabilità che caratterizzano i nostri rapporti con gli animali da compagnia è proprio partire da questo dato che appartiene all'esperienza comune e ordinaria. Chiunque abbia avuto animali da compagnia ne ha fatto esperienza, ma anche chi non ha mai avuto relazioni di questo tipo ha probabilmente avuto modo di osservare quanto la fiducia caratterizzi i rapporti fra gli esseri umani e i loro compagni non umani. Un cane, ad esempio, ha delle aspettative sul comportamento dell'umano che se ne prende cura (come che ci sarà cibo a una certa ora), ma anche noi umani abbiamo aspettative su quello che farà il nostro cane. Sappiamo che risponderà al nostro richiamo quando lo lasciamo libero o che non dormirà sul divano che abbiamo stabilito essere inaccessibile. È su attese del genere che si costruisce il legame di fiducia. Le reazioni che accompagnano l'osservanza o l'infrazione di queste convenzioni sono del tutto simili a quelle che sono presenti in analoghe situazioni di relazione fra esseri umani. L'osservanza produce lode e piacere, l'infrazione genera biasimo e dispiacere.

Questo legame è possibile grazie alla lunga storia di coevoluzione che lega l'*Homo sapiens* ad animali come il cane o il gatto. Non si può entrare nel dettaglio di questi percorsi evolutivi (per il cane si veda ad esempio: Budiansky 2004), ma per quanto è qui rilevante, ciò che va messo in evidenza in queste storie è il comune adattamento alla comprensione e al soddisfacimento reciproco di alcuni bisogni fondamentali. Per la maggio-

re parte della storia dell'*Homo sapiens*, animali come cani e gatti hanno convissuto con gli umani in un ruolo duplice. Essi svolgevano funzioni utili (custodia delle greggi, aiuto nella caccia, protezione da predatori e animali infestanti, etc.), ma al tempo stesso entravano in relazioni di tipo affettivo. Il piacere della compagnia reciproca fra umani e animali era parte di queste interazioni. Oggi, nei rapporti con gli animali da compagnia, così come sono esperite nel pezzo di mondo che abitiamo e nel momento storico in cui viviamo, è perlopiù il solo elemento affettivo a sopravvivere. È a questo tipo di relazioni che si indirizza il Decalogo al cui margine si svolgono queste considerazioni. Si tratta delle interazioni che vedono gli animali come parte delle nostre vite famigliari, in contesti di affetto e cura.

Identificare il centro di queste relazioni nella fiducia (e nell'interscambio emozionale che la caratterizza) attraverso la loro genealogia consente di produrre una prima osservazione circa le questioni morali del rapporto con gli animali da compagnia. Storicamente, le nostre interazioni con gli animali che consideriamo "da compagnia" sono l'esito di un comune percorso evolutivo stratificato nel tempo e nel quale si è realizzato un adattamento reciproco delle caratteristiche biologiche di umani e animali. Questo fatto, di per sé, implica che si guardi in modo critico alla possibilità che animali di specie diverse da cani e gatti possano essere considerati in senso proprio "animali da compagnia". Laddove, infatti, un cane o un gatto sono l'esito di un percorso evolutivo intrecciato a quello degli esseri umani, ciò non accade per altre specie. Può certo capitare che contingentemente si realizzino interazioni affettive fra umani e altre specie animali, ma si tratta, appunto, di casi e circostanze occasionali. Utilizzando questa prospettiva evolutivo-genealogica possiamo quindi escludere dalla possibilità di considerare propriamente animali da compagnia non solo specie selvatiche in senso stretto, ma anche, ad esempio, quegli uccelli, pesci e roditori che solitamente sono considerati animali domestici. Questi ultimi, infatti, possono vivere nelle case, ma la loro presenza è piuttosto l'esito di un processo unilaterale da parte degli esseri umani (e di varie attività di selezione). Adottando questa prospettiva, inoltre, appare più plausibile che divengano animali da compagnia individui di specie tradizionalmente destinate all'uso alimentare. Anche questi, infatti, condividono un percorso di coevoluzione

con gli esseri umani che rende possibile scambi affettivi simili a quella degli animali da compagnia tradizionalmente intesi (in genere sulle coevoluzioni fra umani e non: Shipman 2011).

La prima acquisizione di questa breve ricostruzione genealogico-evolutiva è quindi relativa alla definizione di quali possano essere considerati come animali da compagnia in senso proprio. La seconda acquisizione riguarda la natura dei rapporti fra umani e animali da compagnia così intesi. Si è detto, infatti, che la fiducia appare come il nucleo di tali rapporti. Proprio la ricostruzione genealogico-evolutiva, infatti, mostra come sia centrale a queste relazioni la pratica di "cura", intesa in senso ampio. Come si è detto, le relazioni fra umani e animali da compagnia, infatti, possono essere lette come un reciproco e vicendevole adattamento. Se alle origini del percorso evolutivo c'è un vantaggio rispetto al soddisfacimento di bisogni fondamentali che ha reso efficace in termini di sopravvivenza l'incontro interspecifico, nel prosieguo di questo percorso tali bisogni sono divenuti anche di natura affettiva. La "ragione d'essere" di tali rapporti, per così dire, è la loro piacevolezza e la reciproca gratificazione (intesa in senso ampio) che essa produce ai protagonisti umani e non.

Il fatto che la cura e il soddisfacimento reciproco di bisogni primari e non caratterizzi strutturalmente la genealogia delle relazioni fra umani e animali da compagnia non è di per sé e immediatamente un'indicazione morale circa le responsabilità umane nei confronti degli animali. Se così fosse si cadrebbe in quell'errore che l'etica filosofica identifica come "fallacia naturalistica", ovvero un'indebita deduzione delle norme da descrizioni (Lecaldano 1976). Pur evitando di incorrere in questo errore, tuttavia, la riflessione deve tenere conto dell'orizzonte fattuale, nel momento in cui ci si interroga sulle responsabilità. Le nostre risposte morali, cioè, devono essere consonanti con il mondo. La constatazione del fatto che cura e fiducia caratterizzano il modo in cui le relazioni con gli animali da compagnia si presentano nell'esperienza umana fornisce suggerimenti e vincoli per la riflessione (su questo metodo nell'etica delle relazioni umani/animali: Pollo 2016). L'indicazione principale riguarda l'inevitabilità del legame di fiducia e cura che si instaura in queste relazioni. Un animale domestico da compagnia avrà, in modo più o meno esplicito e consapevole, aspettative nei confronti degli umani

Un'etica
della fiducia
e della cura
per gli animali
da compagnia

Decalogo
dei doveri di
tutela verso
gli animali
da compagnia
da parte
dei proprietari
o detentori

che se ne prendono cura. Tali attese “generano” responsabilità verso gli animali che condividono con noi i nostri ambienti domestici. Una riflessione sull'etica di queste relazioni deve, appunto, muovere da tali aspettative per individuare le responsabilità che da esse si generano. Qui non c'è modo di procedere a un'analisi dettagliata, ma si può sottolineare come il *Decalogo* dia voce proprio a queste responsabilità, configurando il rapporto fra gli animali da compagnia e i loro detentori come una relazione di cura, per l'appunto.

In conclusione, si può avanzare un'osservazione su una questione specifica delle relazioni con gli animali da compagnia che è peculiare del modo in cui molte di queste hanno luogo oggi. Se, infatti, queste relazioni (come tutte le storie evolutive) alla loro origine hanno incontri casuali e non intenzionali fra i nostri antenati e i progenitori degli attuali cani e gatti, oggi tali relazioni sono perlopiù il frutto di decisioni consapevoli degli esseri umani. Fra queste scelte c'è anche la “creazione” di animali cosiddetti “di razza” (anche se la definizione è impropria). Sebbene la selezione artificiale sia parte della lunga storia delle relazioni con gli animali da compagnia e affondi le sue radici nelle epoche in cui questi erano utilizzati per quei compiti che oggi sono parte marginale e residuale di queste interazioni, ciò che va rilevato è come tale processo di selezione sia caratterizzato oggi da “esasperazioni” che comportano in molti casi la nascita di animali esposti a malformazioni e sofferenze. Tali rischi sono prodotti dalla ricerca da parte degli esseri umani di animali che abbiano caratteristiche piacevoli, che suscitino sentimenti che vanno dall'affetto (per animali con spiccati tratti di tipo neotenic) all'orgoglio (per animali, ad esempio, di stazza imponente). Senza dubbio, il fenomeno delle “razze sofferenti” (per usare l'espressione adottata dal Comitato Bioetico per la Veterinaria 2008) può essere visto come il frutto perverso di mode e logiche commerciali. Con un'analisi che guarda più in profondità alle cause più fondamentali, questo fenomeno, tuttavia, può essere considerato come una deviazione di quella dimensione di cura e affettività che caratterizza strutturalmente le nostre relazioni con gli animali da compagnia. Gli stessi sentimenti, infatti, che consentono una relazione adeguata possono essere all'origine di questo genere di pratiche che conducono alla nascita di animali sofferenti. Proprio per tale ragione, i rapporti con gli animali, anche nella dimensione della

compagnia, non possono essere concepiti come sottratti alla riflessione circa le responsabilità che in essi sono implicate. Il caso delle razze sofferenti è esemplare di come, per quanto immediati e spontanei tali rapporti possano apparire nell'esperienza comune (a causa del loro profondo radicamento nella forma di vita umana), essi non possano e non debbano essere sottratti a una riflessione critica che ne riveli tutte le implicazioni morali.

BIBLIOGRAFIA

- Budiansky, Stephen (2004), *L'indole del cane: origini, stravaganze e abitudini del Canis familiaris*, Raffaello Cortina, Milano.
- Colette, Jacob (2004), *La pace tra le bestie*, La Tartaruga, Milano.
- Comitato Bioetico per la Veterinaria (2008), *Il caso delle razze canine sofferenti*, http://www.comitatobioetico-perlaveterinaria.it/docs/Opener.php?fp=files%2FIl_caso_delle_razze_canine_sofferenti_14_12_08.pdf.
- Lecalano, Eugenio (1976), «“Grande divisione”, “legge di Hume” e ragionamento in morale», in *Rivista di filosofia*, LXVII, 4, 74-100.
- Pollo, Simone (2016), *Umani e animali: questioni di etica*, Carocci, Roma.
- Shipman, Pat (2011), *The animal connection. A new perspective on what makes us human*, W.W. Norton & Co., New York.

Tutele e attenzioni per gli animali che convivono con gli esseri umani

Protection and care of animals living with humans

Pasqualino Santori
p.santori@tiscali.it

Tutele
e attenzioni
per gli animali
che convivono
con gli esseri
umani

Decalogo
dei doveri di
tutela verso
gli animali
da compagnia
da parte
dei proprietari
o detentori

AFFILIAZIONE

Comitato Bioetico per la Veterinaria

KEYWORDS

Animali da compagnia
Pets

ABSTRACT

Nei confronti degli animali con cui si convive in un rapporto di compagnia dovrebbero essere presenti tutti i presupposti per un trattamento rispettoso. Nella pratica non è sempre così. Spesso ci sono disattenzioni ma a volte si verificano vere e proprie storture. Il decalogo della Fondazione Umberto Veronesi segue passo passo i momenti che precedono l'acquisizione di un animale da compagnia e poi la sua vita con il proprietario o detentore in modo particolare qualora servissero delle cure o si dovesse decidere per una eutanasia. Il testo sottolinea quanto questa attenzione ai singoli passaggi costituisca l'occasione per una riflessione profonda al fine di rivedere un genere di relazione che si pensa definitivamente chiarita per gli animali da compagnia dopo il riconoscimento della "questione animale".

Tutela
Protection

Relazione
Relationship

Domesticazione
Domestication

ABSTRACT

All basic conditions for a respectful treatment should be present in regard to the animals with which we share a relation of companionship. This is not always the case. Distractions often occur and sometimes there are actual wrong ideas. The set of rules of the Foundation of Umberto Veronesi follows, step by step, the moments preceding the ownership or the guardianship of a pet and the care for its life with its owner or keeper, in particular when the pet is in need of medical treatment or should euthanasia be considered. This work focuses on how this attention to each step is an opportunity for deep consideration for the purpose of revising a kind of relationship that is considered definitively clear in regard to pets after the acknowledgement of the "animal question".

Tutele e attenzioni per gli animali che convivono con gli esseri umani

Decalogo dei doveri di tutela verso gli animali da compagnia da parte dei proprietari o detentori

Negli ultimi decenni, la società umana nel suo insieme ha manifestato per gli animali un interesse mai mostrato prima e crescente. Tra gli altri, due elementi ne rendono un'oggettiva testimonianza: la corposa legislazione a tutela, sviluppatasi particolarmente in Occidente, e la notevole e costante crescita economica del comparto degli animali da compagnia, malgrado la crisi economica.

Di recente, insieme all'interesse per gli animali, si è avuto un forte sviluppo tecnico di prodotti e servizi a questi dedicati, tanto che, in taluni casi, l'interesse industriale e commerciale sembra persino sopravanzare il primo e anzi ne costituisce un *drive*. Anche dal punto di vista della comunicazione, si può affermare che forse di animali si parla fin troppo e per lo più in modo banale e superficiale, a partire dai telegiornali e dalle rubriche specializzate. Si viene così a vanificare, almeno in parte, quella che pur sembrerebbe la svolta animalista degli ultimi decenni rispetto a millenni di storia umana di segno assai diverso.

Accanto agli elementi positivi sopra menzionati, non mancano cioè contraddizioni tra le buone intenzioni pubbliche e private e le conseguenze concrete delle nostre azioni e del nostro atteggiamento per le vite vissute dagli animali. Ben venga, quindi, il lavoro di un comitato etico che dopo essersi occupato di problematiche umane di particolare rilievo e severità, si occupa anche di esseri senzienti non umani, dimostrando così di considerarli degni di attenzione morale.

Ancora più importante è che queste riflessioni vengano da un ambiente esterno a quello di coloro che si occupano di animali per motivi professionali. Questi ultimi, infatti, accanto all'approfondita e indiscussa conoscenza del proprio settore, spesso non dimostrano quella visione complessiva di tipo umanistico che pure sarebbe altrettanto necessaria.

La forma di decalogo – così sintetica e diretta – scelta dal Comitato Etico per affrontare il tema, risulta particolarmente efficace a questo fine poiché, non potendo entrare nei meandri di un rapporto complesso, ne estrae l'essenza, facilita l'attenzione e prepara agli approfondimenti che sono fondamentali per un proficuo dibattito pubblico.

Il titolo del Decalogo limita la trattazione ai soli animali da compagnia. Verso di questi il legame con l'uomo si stabilisce per sentimenti di amore, affetto o simpatia. Tuttavia, questa scel-

ta del Comitato non è esente da criticità. Va notato, infatti, che la separazione tra questi e gli animali domestici destinati alle produzioni alimentari o di altro genere, è assai più sfumata di quanto non si immagini. Una delle ragioni è innanzitutto che, anche in questo secondo caso, si crea un 'rapporto' uomo-animale. In alcuni casi, inoltre, si tratta addirittura di specie – come ad esempio il coniglio o il cavallo – che hanno un doppio impiego (da compagnia o da produzione), oppure di specie – come ad esempio il bovino – che in alcune aree del mondo godono di un'elevata considerazione, anche religiosa, paragonabile o finanche superiore alla relazione uomo-animale tradizionalmente riservata in Occidente agli animali da compagnia.

In sostanza è complesso definire univocamente cosa si intenda per animali da compagnia e, in ogni caso, è difficile sostenere che vi possa essere una distanza così importante tra il trattamento loro riservato e quello che riserviamo agli animali da reddito. Va infatti sottolineato come parlare di tutela degli animali, implichi non solo l'attribuzione di un valore affettivo o utilitario, ma, chiaramente, anche di un valore morale intrinseco dell'animale: si tratta, infatti, nell'uno come nell'altro caso, di specie che per lo più presentano lo stesso sviluppo neurologico e le medesime capacità percettive. A dimostrazione ulteriore di ciò, si può notare come di recente siano largamente entrati a far parte dell'insieme degli animali da compagnia anche specie non domestiche, normalmente considerate nocive o pericolose, come ad esempio i ratti o i serpenti.

Nei primi cinque punti del Decalogo, vengono utilmente affrontate questioni che riguardano la vita di tutti i giorni del rapporto uomo-animale, con completezza ed efficacia. Riflettere sulle esigenze di vita relazionale 'affettiva' di un essere senziente di una specie diversa dalla propria può essere un esercizio complesso e molto spesso non vi è la consapevolezza delle profonde implicazioni di questa circostanza. Prevalde, anzi, una generale sottovalutazione delle difficoltà, soprattutto nei momenti iniziali dell'accoglienza di un animale domestico. In questo senso, è apprezzabile che nel Decalogo vi sia anche il riferimento a un fenomeno purtroppo in espansione e assolutamente incomprensibili in un rapporto di affezione: l'acquisto o detenzione di esemplari di razze intrinsecamente sofferenti (per caratteristiche morfologiche determinate geneticamente). Viceversa, il testo del Comitato Etico non include alcun rife-

rimento alla cattività di animali appartenenti a specie non domestiche, ossia dei selvatici, tenuti in casa. Anche in questo caso, vi è una palese e ineliminabile contraddizione tra la pretesa – spesso in buona fede – di *amare* questi animali e l'oggettiva situazione di sofferenza cui li si costringe. La questione avrebbe meritato quindi di essere esplicitata.

Nei secondi cinque punti del Decalogo, si entra nello specifico della malattia e della sua gestione, con il coinvolgimento della professione veterinaria. In questa seconda parte si auspica l'attuazione di una corretta procedura di acquisizione del consenso informato, il quale – si noti – in medicina veterinaria non costituisce un obbligo di legge, ma solo deontologico. Ove effettivamente e correttamente implementata, essa costituirebbe il fondamento di una buona alleanza terapeutica in un settore in cui lo spazio contrattuale è più ampio che in medicina umana visto che gli animali sono giuridicamente soltanto dei *beni*, sebbene con delle tutele. Una corretta procedura di acquisizione del consenso sarebbe preziosa anche per comprendere quale sia la reale disponibilità alla cura e all'accudimento da parte del detentore dell'animale nonché per esplicitare la sua capacità di spesa complessiva, ciò al fine di orientarlo a scelte sostenibili e contemporaneamente al fine di perseguire il miglior interesse dell'animale nelle condizioni date. Un elemento che giustamente è stato esplicitato nel testo e che invece è spesso sottaciuto.

Per concludere, sarebbe auspicabile che al Decalogo venisse data la più ampia diffusione, sia per l'oggettiva qualità della proposta sia per gli scopi educativi e per stimolare la discussione tra i diversi *stakeholder*.

Tutele
e attenzioni
per gli animali
che convivono
con gli esseri
umani

Decalogo
dei doveri di
tutela verso
gli animali
da compagnia
da parte
dei proprietari
o detentori

Recensioni

Valerio Calzolaio, Telmo Pievani

Libertà di migrare.
Perché ci
spostiamo
da sempre
ed è bene così

Torino, Einaudi, 2016

ISBN: 9788806229542

pp. 144, € 12,00

BRUNO ARPAIA

b.arpaia@alice.it

AFFILIAZIONE

Scrittore

Tre milioni e settecentomila anni fa, millennio più millennio meno, l'eruzione del vulcano Sadiman ricopre di cenere il territorio attorno all'odierna Laetoli, in Tanzania. Sotto la pioggia immediatamente successiva all'eruzione, gli animali si allontanano, mentre l'acqua cementa la cenere, trasformandola pian piano in tufo. Tre milioni e settecentomila anni dopo, nel 1976 d.C., quasi per miracolo, Mary Leakey scopre che in quel tufo sono rimaste imprime le orme fossili di alcuni strani bipedi: procedono eretti, la volta plantare è simile alla nostra, l'alluce ben puntato in avanti. Sono australopithecine, della specie *australopithecus afarensis*. È la prima camminata dell'umanità. Almeno, la prima di cui si abbia traccia. Da allora, le varie specie di ominini non hanno fatto altro che spostarsi, camminare, migrare, divenendo di casa in quasi tutti i continenti. E continuano a farlo ancora oggi.

È questa l'affascinante storia che ci raccontano Valerio Calzolaio e Telmo Pievani in *Libertà di migrare*, tanto più affascinante sia per il modo in cui la raccontano sia perché lo fanno leggendo per la prima volta (novità non da poco) le migrazioni umane in una chiave evolucionistica. «Pensiamo» scrivono infatti «che non abbia alcun senso interpretare i flussi migratori contemporanei come se fossero un evento eccezionale, una contingenza del momento, un'emergenza. Il tempo profondo dell'evoluzione insegna il contrario: il fenomeno migratorio umano è strutturale e costitutivo della nostra identità di specie».

Sappiamo di ignorare forse la parte più cospicua di questa storia perché ne abbiamo ricostruito (o immaginato) le linee generali grazie, in fondo, a pochi ritrovamenti. E tuttavia, ciò che sappiamo oggi basta ad affermare che «le migrazioni sono un fenomeno evolutivo» che riguarda una molteplicità di specie umane, spesso conviventi negli stessi territori. Ben prima di noi, infatti, in due ondate successive, sicuramente legate ai cambiamenti climatici, molti nostri predecessori si sono lanciati fuori dall'Africa, da dove tutti proveniamo, e hanno cominciato a colonizzare il mondo. «È in questo quadro plurale», scrivono Calzolaio e Pievani, «che si inserisce la comparso della nostra specie, *Homo sapiens*, ancora una volta in Africa: la più migratrice di tutte, la più espansiva, la più veloce, la più invasiva». I *sapiens* partono dal Sud Africa e si affacciano in Europa intorno a cinquantamila anni fa. Ci trovano altre specie umane, già lì da circa un milione di anni. Senza tracce di scontri o conflitti, ben presto i nostri parenti si estinguono.

Che cosa ha fatto sì che *Homo sapiens* potesse prevalere? Cosa gli ha dato quel vantaggio? Per gli autori, «ancora una volta, nella migliore capacità migratoria e in migrazioni intenzionali può nascondersi la risposta».

La marcia in più sta, probabilmente, nell'allungamento delle fasi di crescita dell'individuo, che ha influito sull'espansione e sulla riorganizzazione della corteccia cerebrale, sulle abilità di apprendimento, sul linguaggio. È così che abbiamo acquisito una «capacità di spostamento e di adattamento ad ambienti diversi che non si erano mai viste prima. [...] Il viaggio diventa intenzionale, l'effetto di una scelta e di una capacità di trasformazione delle nicchie ecologiche. Migrare significa predisporre, prepararsi al viaggio». E acquisire straordinarie attitudini a far fronte a situazioni inattese, a immaginare nuove realtà, a sviluppare la plasticità del cervello.

Con lo sviluppo dell'agricoltura, la decisione di spostarsi diviene sempre più legata a dinamiche umane, oppure un fenomeno sempre meno pacifico: a partire dal Neolitico, «le migrazioni si modificano e si incrociano con la storia e la geografia delle guerre umane», con l'espansione degli Stati e con l'imposizione di confini, con la rivoluzione industriale e con la globalizzazione. E siamo all'oggi, ai cambiamenti climatici antropici globali.

Già, perché, se molti sono i profughi e i rifugiati per motivi bellici, moltissimi di più sono, già attualmente, coloro che si spostano per ragioni climatiche. «Secondo l'Onu», ricordano gli autori del libro, «entro il 2025 fino a 2,4 miliardi di persone in tutto il mondo potrebbero vivere in aree soggette a periodi di intensa siccità, il che potrebbe indurre allo spostamento almeno 700 milioni di persone da qui al 2030. In particolare, circa 60 milioni di persone potrebbero muoversi dalle aree desertificate dell'Africa subsahariana verso il Nord Africa e l'Europa. Entro il 2050, 200 milioni di persone potrebbero diventare in modo permanente profughi ambientali». I quali, a tutt'oggi, a differenza di quelli «politici», non hanno alcun riconoscimento del loro status da parte delle istituzioni internazionali. Bisognerà attrezzarsi, contrastare le migrazioni forzate e gestire quelle sostenibili. Con lungimiranza. Perché erigere muri, pattugliare tratti di mare, recluderli, respingerli con la forza, non li fermerà. «E saranno comunque», concludono Calzolaio e Pievani, «in futuro come già in passato, un fattore evolutivo primario per continenti, Stati, popoli, ecosistemi. Chi ne prenderà atto per ultimo?».

Edoardo Boncinelli

Godo quindi sono.
Divertissement
quasi scientifico
sulle faccende
di letto e simili

Reggio Emilia, Imprimatur, 2016

ISBN: 9788868303723

pp. 128, € 13,50

GILBERTO CORBELLINI
gilberto.corbellini@uniroma1.it

AFFILIAZIONE
Sapienza Università di Roma

A dispetto del sottotitolo, sulle faccende di letto nell'ultimo libro di Edoardo Boncinelli non c'è molto. Almeno non nel senso delle fantasie pruriginose che la parola "letto", associata a "piacere", potrebbe suscitare. Però c'è tanto di ottima divulgazione neuroscientifica. Nel discutere il ruolo del piacere nell'esistenza umana il saggista e divulgatore forse più conosciuto in Italia introduce schematicamente il lettore alle conoscenze sulle dimensioni psicologiche e filosofiche dei processi nervosi che chiamiamo emozioni, sentimenti, coscienza, etc.

Lo scopo è spiegare cosa sappiamo del posto che occupa il piacere nel comportamento e nell'esperienza mentale, anche la più complessa, della nostra specie; e di inquadrare da una solida prospettiva evolutivista la natura delle sessualità nel mondo animale o dell'amore e in particolare di quello romantico, o dell'eroticismo, nell'universo umano. Alcuni argomenti di quest'ultimo libro erano stati discussi anche in altre opere dell'autore, per esempio in *La vita della mente* (Laterza, 2011).

Il libro si snoda da un'introduzione strettamente neurobiologica, che descrive le strutture anatomiche e i neurotrasmettitori che mediano il piacere, cui seguono pagine nelle quali son spiegate le motivazioni, le emozioni, il dolore, i sentimenti, etc. Boncinelli mette giustamente l'enfasi sulle cure parentali e l'attaccamento quali premesse per capire la natura delle scelte e delle pratiche sessuali e amorose nell'uomo. Seguono numerose pagine dove i temi della letteratura sull'amore romantico sono rilette alla luce della neuroscienza dei sentimenti umani ed in cui egli osserva giustamente che pensare che queste dimensioni private non abbiano una base fisiologica descrivibile dalla ricerca sperimentale sia una credenza oramai superata dai fatti. Peraltro, proprio negli ultimi anni, studi di Semir Zeki e collaboratori, hanno localizzato sperimentalmente, usando le tecnologie radiologiche, le aree del cervello che mediano l'esperienza dell'amore romantico.

L'ultima parte del libro è dedicata al problema della coscienza, che è opportunamente ridimensionata come aspetto caratteristico del fenotipo comportamentale umano per quel che riguarda il ruolo causale o regolativo che si tende a assegnargli: le persone che dicono enfaticamente "facciamo appello alla coscienza", "ho ascoltato la mia coscienza", etc. semplicemente ignorano quanto secondaria sia la coscienza nell'econo-

mia delle decisioni umane e che non solo quando qualunque scelta arriva alla coscienza vuol dire soltanto che si prende atto di decisioni determinate da processi inconsci, ma che gli argomenti prodotti attraverso la coscienza per giustificare quella scelta sono prevalentemente autoinganni.

Il vissuto del piacere nella specie umana è strettamente collegato alla nostra complessità psicologica. Se il dolore è una condizione che segnala un rischio per la sopravvivenza, ergo per realizzare l'unico senso che ha la vita sul pianeta e che è la riproduzione, il piacere è una condizione che incentiva a intraprendere un'azione ricompensando chi agisce. Nel nostro cervello esistono strutture, chiamate centri del piacere, che elaborano o rispondono agli stimoli usando principalmente il neurotrasmettitore dopamina, i quali si attivano riguardo a diversi comportamenti, in altre parole per rinforzare preferenze e schemi d'azione che possono avvantaggiare nella competizione riproduttiva. La scoperta di questi centri è avvenuta in modi drammatici, quando a metà degli anni Cinquanta si scoprì che i ratti messi in condizione di stimolare alcuni centri cerebrali profondi mediante elettrodi impiantati si autostimolavano compulsivamente, fino a 7000 volte l'ora, ignorando qualunque altra ricompensa, dal cibo alle femmine in calore. Nel 1972 lo stesso fenomeno si osservò nell'uomo, a seguito di un esperimento che oggi sarebbe eticamente inammissibile.

I centri del piacere mediano la sessualità umane, ma le forme comportamentali che reclutano questi centri sono complesse. Boncinelli pensa che l'innamoramento e l'amore nella nostra specie sia, come l'apprendimento e le funzioni cognitive superiori, una conseguenza della neotenia o fetalizzazione. I nostri cuccioli nascono con un cervello largamente immaturo e acquisiamo la coscienza e tutte le capacità che ci caratterizzano attraverso le esperienze, di cui quelle più rilevanti sono le forme dell'attaccamento parentale. Il legame genitori-figli, mediato principalmente dall'ormone ossitocina, è una forma di affettività unica, che se è vissuta sanamente, vale a dire che a meno che uno o entrambi i genitori non mandino segnali ambigui e che quindi l'attaccamento non sia disturbato, produce nel giovane sicurezza e capacità di maturare relazioni basate sulla fiducia; ovvero di innamorarsi e costruire relazioni con un partner, che come dice Boncinelli deve fare i conti con il "Tu intrapsichico" che funge da modello di riferimento, fondate sull'affi-

Sergio Della Sala

Le neuroscienze
a scuola.
Il buono, il brutto,
il cattivo

Milano, Giunti Scuola, 2016

ISBN: 9788809788558

pp. 224, € 10,00

DANIELA LUCANGELI

daniela.lucangeli@unipd.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Padova

Leggendo il libro del Prof. Della Sala: *Le Neuroscienze a Scuola: il buono, il brutto e il cattivo* mi è venuto in mente il vecchio buon principio di non contraddizione.

Per comprendere come la scienza oggi diventi servizio bisogna, infatti, abbandonare i dualismi logici che almeno per le nostre discipline hanno sempre fomentato modelli e interpretazioni: rapporto tra mente e corpo, processi universali e individuali, funzioni neuroeletttriche e vita psichica, meccanismi molecolari e memorie umane. Tanto è vero che in un'introduzione *dogmatica*, l'autore assieme ad Anderson, dà avvio al libro porgendo le scuse per la scelta di adoperare nel titolo il termine "neuroscienze": l'uso di una terminologia "neuro" ha preso il sopravvento nel lessico comune e va di fatto riconosciuto che negli ultimi venti anni è cresciuto l'interesse degli educatori nei confronti del funzionamento del cervello. Questo ha spinto gli autori a "mettere insieme" un libro che si prefigge non tanto di colmare il divario tra neuroscienziati ed educazione, quanto di avvicinare le due discipline. Nel farlo non si può non riconoscere il contributo fornito dalla psicologia cognitiva nel mettere a disposizione dello sviluppo dell'educazione i dati empirici: siamo difatti tutti d'accordo nel ritenere che sia più importante trovare una forma di apprendimento efficace che identificare l'area cerebrale alla base dell'apprendimento stesso. E non mancano le occasioni in cui gli autori, soffermandosi sulle scelte terminologiche, palesano un leale riconoscimento di oneri e meriti a discipline non più considerate solo perché oramai rimpiazzate dall'*era dei neuromiti* (appunto il mito del neuro). Si riconoscono, quindi, le perdite che l'educazione avrebbe ignorando la psicologia. Tali precisazioni introduttive hanno il compito di predisporre qualunque lettore si interessi di educazione scolastica (insegnanti, psicologi, neuroscienziati, politici, genitori) ad una visione di partenza riguardo le discipline chiamate in causa se non altro comune e ben chiarita fin da principio.

Il libro prosegue con la raccolta di alcuni testi tratti dal più vasto volume originale in lingua inglese *Neuroscience in Education: The good, the bad and ugly* (edito da Sergio Della Sala e Mike Anderson, 2012) che affrontano le diverse implicazioni delle neuroscienze cognitive al servizio dell'educazione al fine di documentare il "cattivo" ed il "brutto". Ma è possibile rintracciare un filo conduttore comune che in qualche misura permea

l'intera opera: l'invito implicitamente manifesto (un ossimoro non casuale) a non sospendere le facoltà critiche di fronte all'entusiasmo suscitato da nuove idee, tutte da verificare e da quello che viene spacciato come conoscenza scientifica ma di fatto è solo frutto di aspettative mal poste e mero interesse.

Nel difficile compito di provare a rispondere alla domanda di come il mondo neuroscientifico e quello pedagogico-educativo possano dialogare (e non è una domanda da poco se solo si considera che i linguaggi adoperati differiscono notevolmente), il lettore scoprirà ben presto quali sono i moniti del mondo neuroscientifico (la *check list* per valutare i dati sperimentali) affinché questo dialogo sia possibile e non si cada in quello che gli stessi chiamano *fallacia ferrosa* (l'asserire che una tecnica, un intervento o un trattamento funzionerà non sulla base di evidenze sperimentali, ma sulla base di analogie con effetti collegati in contesti differenti). Ecco che lo scetticismo, per certi versi legittimo, su ciò che le neuroscienze possono portare in classe viene invece richiesto ora dai neuroscienziati perché il mondo pedagogico *tout court* diventi in grado di discernere la buona scienza da quella cattiva. Il mercato del settore e le "coperture mediatiche" di molte ricerche promulgano pratiche educative nuove e innovative con una rapidità estrema che purtroppo (purtroppo perché è il cattivo del mondo scientifico) sfuggono al rigore delle scienze. Ma come si sostiene nel libro, alcune di queste nuove pratiche educative sono buone, altre meno, alcune semplicemente insostenibili. Quelle "buone" derivano da una solida ricerca cognitiva, quelle "cattive" si basano su criteri pseudoscientifici, quelle "brutte" sono dovute ad applicazioni semplicistiche e sbagliate di teorie complesse (Anderson). L'invito è quindi a porre attenzione a quello che le pseudoscienze presentano, accostandosi alle nuove pratiche in maniera disincantata e non rischiare di cadere nel mito delle ricette pronte. Per gli autori Woody Allen direbbe: se una cosa è troppo bella per essere vera, allora di sicuro non lo è.

È indiscusso che la problematica sia complessa, se si considera che da un lato c'è una prospettiva, quella del mondo scientifico, che rivendica un approccio asettico e dall'altra, la visione umanistica sull'apprendimento che vuole essere incardinata su valori precisi. Ma indubbiamente è un compito alla portata dell'autore di cui si riconoscono il rigore e l'attendibilità

scientifico, come riconosciute sono le sue capacità di veicolare messaggi pungenti proprio come fa nel tema delle neuroscienze a scuola. Difatti, per quanto complesse siano le tematiche affrontate, non sarà difficile per il lettore seguirne i risvolti se deciderà di affidarsi alla sottile quanto arguta vena sarcastica dell'autore, che accompagnerà tutta la discussione attualmente in piedi sul come costruire ponti tra le scienze cognitive e l'educazione. In questo viene illustrato il suggerimento di Dewey che sposta il piano della domanda ed invita ad interrogarsi non tanto sul ruolo svolto dalla ricerca scientifica nella pratica educativa, quanto su *quale ruolo svolgono la ricerca neuroscientifica e la pratica educativa nella scienza dell'educazione?* La risposta risiede certamente nel giudizio ponderato dell'educatore che attinge ai risultati di fonti rilevanti della ricerca scientifica insieme all'esperienza collettiva dei professionisti dell'educazione: è questa la vera scienza dell'educazione.

Ecco che il punto di partenza così come di arrivo dell'intero volume sancisce l'importanza che neuroscienziati e insegnanti riconoscendo i limiti delle loro discipline, imparino a dialogare di più. Ed il libro non è che una proposta di sollecitazione a questo dialogo.

Capire come un bambino apprende, vive, sente, reagisce, implica infatti abbandonare visioni parziali ed accettare che scienze cosiddette esatte e le *humanitas* quotidiane siano interpreti che devono dialogare mostrandoci gli infiniti volti del mistero, della crescita di ciascuno insieme a ciascun altro.

Non è in fondo questo quello che avviene a scuola nel bello, buono e cattivo dei nostri tempi?

Francesco Maria Pizzetti

Privacy e il diritto europeo alla protezione dei dati personali

Voll. I-II

Torino, G. Giappichelli Editore, 2016

Vol. I, ISBN: 9788892102811

pp. 328, € 30,00

Vol. II, ISBN: 9788892104495

pp. 195, € 20,00

MARCO OROFINO
marco.orofino@unimi.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Milano

L'opera di Franco Pizzetti, professore ordinario di Diritto costituzionale presso l'Università degli Studi di Torino e presso l'Università LUISS di Roma, compendia in due volumi di agevole lettura, lo ieri, l'oggi e il domani della protezione dei dati personali. Si tratta di un compito complesso che l'Autore svolge brillantemente dosando competenze teoriche e capacità ricostruttive con l'esperienza attiva affinata negli anni in cui ha ricoperto la carica di Presidente dell'Autorità garante per la protezione dei dati personali.

Il primo volume dell'opera è dedicato a individuare le coordinate fondamentali del diritto europeo alla protezione dei dati personali. Il percorso si snoda partendo dalla messa a fuoco degli elementi strutturali che differenziano il *Right to privacy* americano e il diritto europeo alla protezione dei dati personali. Questa scelta è prodromica rispetto a due obiettivi.

Il primo è la comprensione delle sfide che una società sempre più globale pone innanzi agli Stati Uniti d'America e all'Europa, costretti a trovare, in tale settore dell'ordinamento, una sintesi tra diverse posizioni di partenza. Il secondo obiettivo è chiarire al lettore che due distinte organizzazioni sovranazionali hanno contribuito (e contribuiscono) alla formazione del "diritto europeo alla protezione dei dati personali": l'Unione europea e il Consiglio d'Europa. In proposito l'Autore fornisce una chiara sistematizzazione sia degli interventi dell'Unione Europea attraverso la propria normativa primaria (Trattati e Carta dei diritti) e secondaria (la direttiva 95/46/CE, la direttiva 2002/58/CE, la Direttiva 2009/136/CE) e attraverso la giurisprudenza della Corte di giustizia, sia del Consiglio d'Europa, attraverso la Convenzione europea dei diritti dell'uomo, la Convenzione n. 108 sulla protezione delle persone rispetto al trattamento automatizzato di dati di carattere personale e la giurisprudenza della Corte di Strasburgo.

Operate queste necessarie distinzioni, la parte centrale del primo volume è tutta dedicata all'analisi della normativa oggi in vigore nell'Unione europea e cioè alla direttiva 95/46/CE, nota anche come "direttiva madre", e al confronto con il regolamento europeo 2016/679 che sostituirà la "direttiva madre", al termine di una transizione che l'Autore avverte sarà lunga e costellata di scelte attuative non semplici che spetteranno, innanzitutto, alle Autorità nazionali di protezione dati.

L'obiettivo perseguito dall'Autore è assai evidente: costruire una passerella tra presente e futuro utile sia per gli studiosi della materia sia per tutti coloro che si troveranno a dover applicare le nuove norme nella transizione dal vecchio al nuovo regime. Una platea di soggetti che appare sempre più ampia ed eterogenea alla luce della pervasività delle tecnologie dell'informazione, le quali creano continuamente nuove esigenze di protezione dati in ogni aspetto della vita individuale, di relazione e professionale.

La saldezza di questa passerella è garantita dalla piena comprensione e condivisione delle coordinate su cui, oggi come domani, si fonderà il diritto europeo alla protezione dati. È a questo punto che l'Autore procede a un'analisi terminologica di concetti con cui tutti abbiamo, più o meno faticosamente, imparato a fare i conti, quali la nozione di dato personale e dati personali sensibili, di trattamento, di titolare e di responsabile, di interessato, di consenso e di informativa. L'analisi dimostra, senza dubbio alcuno, il costante lavoro svolto dalle autorità europee e nazionali al fine di aggiornare e specificare il significato di tali concetti ed istituti.

Il cemento capace di legare presente e futuro è offerto, nell'ultimo capitolo del primo volume, dall'individuazione dei principi fondamentali del diritto europeo della protezione dati. Essi risalgono alla direttiva 95/46/CE e quindi sono elaborati prima che Internet comparisse sulla scena. Il regolamento 2016/769 li riafferma con i necessari cambiamenti legati al nuovo contesto in cui, superata di slancio la fase della separazione tra reale e virtuale, le nostre vite si dipanano in un intreccio inestricabile di azioni online ed offline.

Il secondo volume dell'opera, dato alle stampe pochi mesi dopo il primo, mette a disposizione del lettore la versione definitiva e in lingua italiana del nuovo Regolamento 2016/769, completa dei considerando che ne sono premessa e parte essenziale perché consentono all'interprete, alle Autorità di protezione dati e a tutti i soggetti chiamati a partecipare all'attuazione di ricostruire il percorso logico compiuto e gli obiettivi perseguiti dalle Istituzioni europee.

Il dato testuale è preceduto da una guida che l'Autore definisce una "prima analisi del testo" volendo così avvertire il lettore che il nuovo diritto europeo della protezione dati non sarà solo conseguenza di una nuova

normativa, ma piuttosto il risultato di come il Regolamento sarà attuato e di come “vivrà” nell’ordinamento giuridico europeo.

Una “prima analisi”, dunque, ma assai dettagliata delle questioni teoriche e sostanziali che, da un lato, gli Stati e le Autorità nazionali, e dall’altro lato, il Gruppo europeo delle Autorità di protezione dati e la Commissione europea, dovranno affrontare per portare correttamente al termine una traversata che inizia immediatamente e che dovrà terminare entro il 25 maggio 2018.

Una transizione lenta ma inesorabile in cui un ruolo centrale toccherà, come è più volte ribadito nei due volumi, ai destinatari delle norme siano essi persone fisiche o imprese, autorità, organismi o enti pubblici. Essi non potranno, infatti, attendere la data in cui formalmente la direttiva 95/46/CE sarà abrogata, poiché il Regolamento stesso prevede che essi inizino progressivamente a operare conformemente con le nuove norme.

Questo vuol dire familiarizzare il più in fretta possibile sia con figure come il *Data Protection Officer* che diviene obbligatorio per le autorità, gli uffici e gli enti pubblici nonché per le imprese private la cui attività principale consiste nel regolare e sistematico monitoraggio di dati, sia con concetti ed istituti come quelli, ad esempio, di *privacy by design* e di *privacy by default*, di *data protection impact assessment* e di *certification*, cui bisognerà orientare per tempo le proprie *policy* interne.

In conclusione, si può affermare senza timore di essere smentiti, che i due volumi in cui l’opera si articola perseguono uno scopo aggiuntivo e non così comune nella dottrina giuridica: quello di poter essere d’aiuto a quei soggetti, destinatari delle norme, che sono obbligati a conformarsi progressivamente al nuovo quadro giuridico, ma che sono desiderosi di farlo evitando salti in avanti pericolosi sia per loro stessi, alla luce delle sanzioni che le norme già oggi prevedono, sia per la vita privata delle persone cui i dati si riferiscono e sia per le società nel loro complesso.

Tommaso Edoardo Frosini

Liberté Égalité Internet

Napoli, Editoriale Scientifica, 2015

ISBN: 9788863427271

pp. 192, € 14,00

EDOARDO C. RAFFIOTTA

edoardo.raffiotta@unibo.it

AFFILIAZIONE

Alma Mater Studiorum

Università di Bologna

Liberté Egalité Internet, non è solo l'intelligente titolo di un'opera ormai celebre, è anzitutto un efficace "moto" con il quale Tommaso Edoardo Frosini celebra internet come spazio di libertà: formidabile strumento per espandere al massimo i diritti costituzionali e, per questo, la sua diffusione rappresenta una rivoluzione – paragonabile a quella della Francia di fine '700 – sociale e giuridica. Nella rete, infatti, emergono nuovi diritti e vengono reinterpretati quelli tradizionali, arricchendosi e adattandosi alle istanze del nuovo *habitat civico*. È questa una forte convinzione dell'Autore che caratterizza tutta la sua meditata ricostruzione in un'opera che disegna uno statuto completo dei diritti su internet. Certo, non s'ignora che nella rete, allo stesso tempo, possono sorgere, in taluni casi, anche forme di lesione per i diritti dei singoli, cui l'ordinamento deve assicurare forme di protezione, tuttavia, analizzando vantaggi e svantaggi per i diritti, i primi mettono in ombra i secondi.

Del resto, non sembra un caso – nota Frosini – che in tutti i regimi totalitari, il primo strumento ad essere limitato, o del tutto oscurato, è appunto internet, rappresentando dunque la libertà (di accesso) alla rete e nella rete un ulteriore parametro distintivo degli ordinamenti liberaldemocratici. Se, infatti, i regimi autoritari contrastano internet, dall'altro è dovere di quelli democratici garantire la rete, a partire dalla possibilità, o meglio, dal diritto ad accedervi. Proprio per il rilievo che oggi internet ha acquisito nello sviluppo degli ordinamenti liberaldemocratici, l'Autore insiste più volte, sul fondamentale diritto di accesso a internet, che viene definito come un «diritto sociale, o meglio una *pretesa soggettiva a prestazioni pubbliche*, al pari dell'istruzione, della sanità e della previdenza». Un diritto che è tale indipendentemente dalla sua esplicita menzione in Costituzione. Frosini lo dimostra richiamando, tra le altre, due storiche sentenze: dalla Corte suprema USA (del 26 giugno 1997, sull'incostituzionalità del *Communications Decency Act*) e del Conseil Constitutionnel (n. 2009-580 DC del 10 giugno 2009), le quali – nota Frosini – «proprio nei due Paesi dove è sorto il costituzionalismo», affermano «un nuovo metodo interpretativo di rileggere e applicare due antiche norme – il I° Emendamento della Costituzione Usa e l'articolo 11 della Dichiarazione del 1789 – pensate, scritte e approvate più di due secoli fa», utilizzate dai due Giudici costituzionali per rileggere i diritti alla luce delle trasformazioni introdotte da internet, spingendosi a enucleare il «di-

ritto costituzionale di accesso a Internet». Partendo da questo preliminare diritto, Frosini, nella sua ricerca comparata, passa a delineare i nuovi e vecchi diritti alla luce di internet, alcuni dei quali, sempre più tradotti a livello normativo, anche di rango costituzionale.

Agli inizi degli anni '80 l'utilizzo dei calcolatori e delle prime banche dati elettroniche poneva il problema della c.d. libertà informatica, declinata: in negativo, come il diritto a non rendere di dominio pubblico certe informazioni private di carattere personale; in positivo, invece, come il diritto a controllare i dati concernenti la propria persona, tenuti da terzi, potendo eventualmente richiederne la loro correzione, integrazione o cancellazione.

La libertà informatica ha avuto il merito, anzitutto, di dar vita ad una prima forma di tutela dell'"identità digitale" della persona, ma soprattutto di avviare una riflessione, prima, e una disciplina giuridica, dopo, in ambito informatico. Anche se, non comparabile con la complessità che, a partire dai primi anni '90, determinò l'avvio di internet per la società e il diritto.

Rileva giustamente Frosini come un giurista attento non possa ignorare l'impatto che internet ha avuto sul diritto, in qualsiasi ambito. È vero internet rappresenta in primo luogo, un incredibile strumento di espansione del diritto alla manifestazione del pensiero, ad esempio, per mezzo di *blog* o dei numerosi *social networks* (*Facebook, Twitter, Youtube*, per citare solo i più noti), ciascun individuo è in grado, se lo desidera, di manifestare la sua opinione attraverso lo scritto, la parola, le immagini, ad una platea di destinatari pressoché infinita, su scala mondiale. Altresì criticando il potere e i governanti, in alcuni casi anche mettendo a rischio la stabilità politica di Governi (si cita "piaccia o no" ad esempio il caso *Wikileaks*). Internet dunque spinge a rileggere e ripensare, oltre che la libertà di manifestazione del pensiero, quella di informare ed essere informati, ma a ben vedere qualsiasi diritto tradizionale, in qualsiasi ambito giuridico.

Frosini, tra gli altri, si sofferma in particolare su: la libertà di comunicazione, che, ad esempio, attraverso internet consente di veicolare anche le immagini; la libertà di associazione e di riunione, potenziate dalle sedi di incontro e azione virtuali; ma ancora la libertà di iniziativa economica privata, consentendo la rete di abbattere i costi di avviamento e intermedia-

zione con i potenziali (infiniti) clienti internauti; o le libertà politiche, che alla luce degli sviluppi della tecnologia informatica, consentono, non solo di aumentare le sedi di confronto politico, ma altresì di semplificare il diritto di voto (attraverso il c.d. voto elettronico). Particolare attenzione poi è data alla riflessione su alcuni veri e propri nuovi diritti, strettamente legati all'utilizzo di internet, come il diritto all'oblio: certo noto anche in passato, come il diritto ad "essere dimenticati", vantato da chi continuava ad essere lesa da notizie disonorevoli sul suo conto, riprodotte anche se non più attuali. Internet ha ovviamente accentuato tale lesione, consentendo oggi attraverso i motori di ricerca di poter ricostruire la vita di una persona e far circolare informazioni, spesso in modo disordinato e non attuale. I casi giurisprudenziali analizzati da Frosini (come ad es. *Google Spain*) sembrano rappresentare solo l'inizio delle tante complesse istanze da risolvere che – sempre più in futuro – la rete porrà al diritto e ai giuristi, dovendo bilanciare la libertà nella rete e i diritti degli individui.

Molto ci sarebbe ancora da dire delle tante questioni e spunti posti dalle ricerche condotte nel corso degli anni da Frosini. Eppure, per apprezzare davvero *Liberté Egalité Internet* e il metodo seguito, bisogna necessariamente comprendere da dove queste ricerche muovono. Come dichiarato dall'Autore, sin dalle premesse, il volume è dedicato al padre Vittorio Frosini, come noto, insigne Giurista, Maestro della filosofia del diritto, il primo ad occuparsi dell'informatica giuridica in Italia. Oltre alla dedica scritta, l'omaggio più importante sta nella non semplice opera di continuare le sue pionieristiche ricerche, non tanto per l'oggetto indagato (internet o la tecnologia e il diritto), ma per l'ambiziosa impostazione di studiare e prevedere i temi che interesseranno il giurista del futuro. Nel 1965 quando Vittorio Frosini immaginò il ruolo che la tecnologia avrebbe avuto sulla società e il diritto – e negli anni '90 quello ancor più rivoluzionario di internet – dimostrò di essere un veggente che, anticipando i decenni, apriva infinite questioni sulle quali ancora oggi i giuristi si interrogano. Anzi, nonostante internet sia attivo da circa vent'anni, vi sono giuristi (certo i meno attenti) che, ancora oggi, qualificano internet come un "nuovo fenomeno". E invece la tecnologia e internet sono ormai il presente/passato qualcosa che già conosciamo, un punto di partenza dal quale il giurista deve muovere verso sconosciuti, e dunque nuovi, campi di ricerca. I paragoni non sono mai

semplici ed omogenei, tuttavia Tommaso Edoardo Frosini, oggi, sembra continuare pioniericamente una ricerca i cui confini non sono ancora tracciabili.

La missione invece è chiara: dedicare la massima attenzione all'evoluzione dei diritti costituzionali, anche nella rete, per il futuro della società e della sua libertà.

Sandro Spinsanti

La medicina vestita di narrazione

Roma, Il Pensiero Scientifico Editore
2016, ISBN: 9788849005547
pp. 212, € 15,00

ELENA MANCINI
elena.mancini@cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale
delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie
Biomediche (ITB)

La medicina narrativa è un concetto polisemico che si è arricchito dei contributi provenienti da fonti e ambiti disciplinari diversi. Il libro *La medicina vestita di narrazione* ha lo scopo di individuare e distinguere i diversi significati della medicina narrativa, analizzandone l'ambito di utilizzo e le relative implicazioni etiche. Grazie a un accurato e approfondito esame della letteratura, umanistica e scientifica, l'autore rende con chiarezza le possibili accezioni di medicina narrativa: medicina narrativa quale genere letterario, teatrale o cinematografico; come capacità di raccontare la propria esperienza di malattia; come scrittura sulla malattia (*misery report*); come «spazio per dare voce al malato nel processo terapeutico». Un chiarimento concettuale quanto mai necessario data la tendenza a sostituire la distinzione logica tra i concetti con una sorta di scivolamento "analogico" da un significato all'altro in ragione della loro sovrapposizione negli usi nella quotidianità della malattia e nella prassi clinica. In primo luogo è necessario chiarire lo scopo della narrazione della malattia, intesa come narrazione della sofferenza, fisica e psicologica. Si tratta del bisogno di affermare sé stessi, di riprendere possesso della propria storia per superare l'estraneamento e la spersonalizzazione dovuta alla malattia. Chi non può raccontare di sé, soprattutto se esposto a condizioni estreme, in senso proprio non esiste. Il poter parlare e restituire così un possibile significato a ciò che si sta vivendo è già una forma di auto-cura, come dimostrato, tra l'altro, dall'efficacia terapeutica dell'autobiografia. In questa accezione la narrazione si avvicina molto alla "terapia della parola" (*talking cure*) in cui l'esplicitazione del "male", il poterlo "nominare" consente di affrontarlo, di dominarlo o anche, semplicemente, di riaffermare la propria identità e dignità nonostante e contro di esso.

Ma esiste una forma di narrazione che ha assunto una precisa valenza anche sotto il profilo clinico e biomedico. In questo caso il focus della narrazione è la malattia intesa non solo come esperienza soggettiva ma come oggetto della realtà di cui occorre saper descrivere la storia, i sintomi, le progressive limitazioni alla funzionalità dell'organismo, per comunicare un vissuto che se non viene tradotto in termini i più possibile generali, oggettivi e misurabili resta pressoché incomprensibile. È uno strumento questo di utilità estrema soprattutto laddove le caratteristiche della malattia sono irricognoscibili, come nel caso delle malattie rare¹. Il

contributo che la narrazione può dare nel facilitare la diagnosi, l'identificazione dei bisogni assistenziali, la verifica dell'efficacia dei farmaci, la partecipazione attiva e consapevole ai protocolli sperimentali, è un esempio particolarmente significativo di come "il linguaggio narrativo" possa arricchire "il linguaggio biomedico". Un contributo tanto maggiore quanto più si è in grado di attribuire ai due linguaggi, domini di senso e di realtà differenti: la "conoscenza narrativa" è valutativa non riduzionistica e condizionata inevitabilmente dall'affettività e dalla personalità del malato, il linguaggio biomedico non è valutativo, riduzionistico e tende all'universalizzabilità delle sue proposizioni².

Vi è infine una ultima, ma non meno rilevante, accezione di medicina narrativa: la medicina narrativa come "altra cultura" in grado di contaminare positivamente il sapere scientifico, al fine di umanizzare le cure. Al di là delle attuali enfattizzazioni sulla presunta crisi dell'EBM, "umanizzare" la medicina altro non significa che riconoscere l'ineludibile soggettività del malato. A ciò può contribuire molto una formazione dei medici che li solleciti all'interesse per la medicina narrativa intesa come genere artistico o forma autobiografica, in quanto la parola e la rappresentazione sono veicoli insostituibili per l'espressione dell'emozione e del vissuto. Ma non va sottovalutata l'importanza di riconoscere che lo stesso medico "fa narrazione", nell'interpretazione della storia del paziente, nel negoziare un trattamento, nel comunicare una diagnosi e infine soprattutto nel processo di consenso informato. L'aver definito il ruolo che la medicina narrativa può avere nella personalizzazione delle cure, intesa non solo come "medicina di precisione" ma anche capacità di percepire il malato nella sua integrità di persona e di mantenere le qualità etica della relazione è forse uno dei migliori contributi del libro.

NOTE

1. Istituto Superiore di Sanità, Centro Nazionale Malattie Rare, Medicina narrativa, <http://www.iss.it/cnmr/index.php?lang=1&anno=2016&tipo=82>.

2. Vannatta, Seth, Vannatta, Jerry (2013), «Functional Realism: A Defense of Narrative Medicine», in *The Journal of Medicine and Philosophy*, 38, pp. 32-49

Gilberto Corbellini, Chiara Lalli

Cavie? Sperimentazione e diritti animali

Bologna, Il Mulino, 2016

ISBN: 9788815264145

pp. 160, € 14,00

ANDREA GRIGNOLIO

andrea.grignolio@gmail.com

AFFILIAZIONE

Sapienza Università di Roma
e Université François Rabelais
de Tours (FR)

Ci sono almeno tre aspetti fondamentali nello studio della sperimentazione animale, quello scientifico, sociale e bioetico, e il libro di Corbellini e Lalli (*Cavie? Sperimentazione e diritti animali*. Il Mulino, Bologna, 26 Maggio 2016, pp. 160), forse unico in questo, li affronta tutti e tre in modo chiaro e urticante, mettendo il dito nella piaga delle contraddizioni degli animalisti e delle questioni etiche tuttora irrisolte. I dubbi sulla questione scientifica, ovvero se la sperimentazione sia oggi ancora necessaria, vengono subito fugati con una dettagliata analisi storica: dobbiamo la maggior parte degli avanzamenti concettuali, clinici, terapeutici e farmacologici all'uso dei modelli animali, come incontestabilmente dimostrato dalla storia del pensiero medico. Un'argomentazione valida ancora oggi, che gli autori ben spiegano mettendo in sequenza fatti scientifici incontrovertibili. Anzi, è proprio plaudendo allo sviluppo e diffusione delle pratiche di miglioramento della condizione animale contenute nei principi delle 3R – *replace, reduction, refinement*, ovvero sostituzione, riduzione e raffinamento – e discutendo nei dettagli i diversi ambiti in cui i “metodi alternativi”, siano maggiormente efficaci, come nel caso dei modelli *in vitro* (culture cellulari per l'amplificazione degli anticorpi monoclonali, esami tossicologici tramite cellule di epidermide coltivate, cheratinociti epidermici umani o modellizzazioni *in vitro* del sistema immunitario come “Mimic”) e dei modelli *in silico* (rappresentati dai chip microfluidici, capaci di mimare alcune parziali capacità d'organo come il flusso ematico, o da simulazioni, come nel caso dell'asma, usate per testare la responsabilità delle cellule, l'induzione della malattia, la predizione dell'efficacia e degli effetti avversi del trattamento farmacologico) che gli autori dimostrano come, al momento e per il prossimo futuro, la sostituzione della sperimentazione sia inconcepibile.

Dalla domazione, addestramento e domesticazione, avvenute durante il passaggio dell'*Homo sapiens* da cacciatore-raccoglitore a coltivatore stanziale, passando per l'inurbamento e dunque al sacrificio animale per fini religiosi sino all'uso degli animali da compagnia, c'è una chiara parabola co-evolutiva nel nostro rapporto con gli animali che ne spiega i drastici cambiamenti simbolici e culturali, che nel libro è trattata in modo esemplare per sintesi, chiarezza e completezza.

È con tale parabola, nella quale giocano un ruolo decisivo le attuali distorsioni cognitive umane (*bias*) frutto

del passato evolutivo, che il libro riesce a inquadrare teoricamente fenomeni mediatici o di costume che hanno al centro lo sfruttamento animale come l'irruzione all'allevamento Green Hill e i boicottaggi contro cartoni animati (Peppa Pig), o la loro antropomorfizzazione come la clonazione di animali per fini affettivi o la richiesta di riconoscimento dei loro diritti nella carta costituzionale.

L'aspetto bioetico della sperimentazione è la parte più innovativa del testo. Da decenni si discute sulla liceità della sperimentazione in relazione alla capacità cognitive e percettive delle diverse specie. Vengono dunque passate in rassegna le nozioni centrali e più recenti del dibattito sulla coscienza (“di accesso”) e autocoscienza animale, sul grado di intenzionalità e credenza delle loro azioni, per arrivare alla questione centrale del “dolore animale” e della discussione morale sul loro utilizzo per fini sperimentali. Un ruolo centrale qui lo giocano le diverse teorie sull'intensità del dolore in base alla tassonomia e quindi allo sviluppo evolutivo del sistema nervoso centrale, nonché del “grado di autonomia” o capacità di provare empatia per i propri consimili.

In tale contesto, viene anche accennata la delicata questione della liceità di usare come modelli esseri umani in stato vegetativo permanente. Accanto a questi aspetti tecnici, Corbellini e Lalli non tralasciano nemmeno quelli più politici del dibattito, discutendo lucidamente lo “specismo”, ovvero la critica al diverso status sociale delle specie non-umane, o concetti come il “rispetto per la vita” e la “dignità” animale o persino quello di “persona”, sottinteso al Progetto Grande Scimmia che dal 1993 vuole estendere ai primati i diritti umani fondamentali. Vengono infine trattati gli aspetti politico-sociali, compreso il violento attivismo degli animalisti, e quello legislativo italiano e europeo, inquadrando la discussione in una contraddizione irrefutabile secondo cui qualora nei Paesi più avanzati, dove cioè sono maggiori le istanze animaliste, venissero accordate regolamentazioni troppo limitanti per la ricerca, questa si sposterebbe nei Paesi dove il benessere degli animali da laboratorio (a cui è dedicato il capitolo IV) è ignorato, aumentandone così a dismisura la sofferenza globale. La questione della sofferenza animale percorre lungo tutto il testo e resta aperta: gli animali soffrono ma occorre usarli “per la ricerca anche perché si giudica [...] immorale usare gli esseri umani”.

Il libro, infine, è pieno di utili esempi ed esperimenti mentali che minano, demolendole, molte delle nostre contraddizioni e ambivalenze morali nei confronti degli animali, come il test che dimostra che tra sacrificare il nostro cane o un individuo straniero molti di noi preferiscono uccidere quest'ultimo. Un atto irrazionale come molte delle discussioni animaliste, suggeriscono gli autori, che chiudono il libro con una frase che ben poteva campeggiare in esergo come dichiarazione d'intenti: «Mischiare i fatti con le opinioni è rovinoso, così come confondere l'etica con la scienza, pensando che essere persone migliori significhi sottomettere la razionalità alle emozioni».

Luisella Battaglia

Uomo, natura,
animali.
Per una bioetica
della complessità

Pavia, Altravista, 2016

ISBN: 9788895458922

pp. 272, € 21,00

ARIANNA DI GIUSEPPE

arianna.digiuseppe@gmail.com

AFFILIAZIONE

IIS "G. Caboto", Istituto italiano
di Bioetica ed Ethos Team

La cultura della complessità apre a sfide morali sempre nuove che si affermano costantemente alla luce di un approccio interdisciplinare che tende a raccordare saperi tradizionalmente differenti originando continui nessi tra le opportunità offerte dalla scienza e le esigenze dei valori sociali. È un aspetto saliente di indubbio interesse della bioetica quello di porre questioni all'interno di un pensiero complesso capace di riunire ciò che appare disgiunto e di proporre connessioni tra le specifiche tematiche attinenti alle diverse dimensioni che s'incontrano nel suo universo concettuale. A distanza di pochi anni dalla pubblicazione del testo *Un'etica per il mondo vivente. Questioni di bioetica medica, ambientale, animale*, una nuova opera curata da Luisella Battaglia *Uomo, natura, animali. Per una bioetica della complessità* si presenta come contributo che intende raccogliere, attraverso uno sguardo d'insieme, gli orientamenti che fanno della bioetica una disciplina che s'inserisce nell'orizzonte della complessità.

Il volume articola riflessioni diverse che restituiscono l'idea di un approccio globale in grado di dare alla bioetica un impulso fondamentale e innovativo per riflettere in modo organico ed efficace su tematiche di varia natura che vengono integrate e riconosciute per la loro portata sistemica. L'approccio che ne consegue, consente di abbracciare la pluralità del mondo vivente e di interessarsi alle diverse dimensioni con la consapevolezza che l'analisi delle parti non sia possibile laddove queste vengano slegate dalla conoscenza di un tutto meritevole di essere studiato in se stesso (p. 11). La costruzione di un reticolato di saperi agevola, inevitabilmente, l'apertura all'interdisciplinarietà, vocazione conoscitiva tipica di una bioetica che punta alla creazione di ideali anelli ricorsivi¹ che pongono in relazione tra loro elementi apparentemente slegati e privi di punti di continuità. La bioetica s'interroga su questioni che hanno ricadute sociali rilevanti proponendo un modello di esercizio intellettuale più ampio di quello tradizionale² in quanto essa è portata ad individuare aspetti del reale mediante un approccio fondato sul dialogo con altre discipline evidenziandone le problematicità e le profondità epistemologiche. Ciò prefigura un prezioso arricchimento quando, per esempio, i problemi inerenti la salute vengono collocati in una prospettiva ecologica e si aprono alla dimensione ambientale favorendo un nuovo approccio finalizzato alla definizione di qualità della vita (incontro

tra bioetica medica e ambientale).

La bioetica si propone di affrontare in modo sistemico i complessi problemi morali, giuridici, sociali introdotti, per esempio, da scienze della vita come medicina, biologia e genetica senza ergersi a giudice inappellabile che pone precisi limiti normativi alle ricerche scientifiche, ma presentandosi come disciplina in grado di porre l'attenzione sui principi che dovrebbero indirizzare l'orientamento in una prospettiva dialettica che presumerà inevitabilmente momenti di conflitto e scontro come altri di confronto e apertura. La visione del corpo proposta dalla bioetica medica come complesso sistema di elementi tra loro interagenti in continuo rapporto con il "sistema ambiente" consente, per esempio, di superare il dogmatico dualismo cartesiano che distingue nettamente mente e corpo, per restituire alla condizione umana quella portata di vulnerabilità data dalla sua essenza articolata, non lineare e tanto meno isolata dall'ambiente contestuale. Ciò favorirebbe un orientamento alla cura meno standardizzato e appiattito su rigidi modelli e protocolli, ma rivolto alle peculiarità umane e alle singole esigenze, ponendo i problemi della salute all'interno di una prospettiva ecologica, al fine di dare una definizione sempre meno assiomatica del concetto di qualità della vita e ponendo al centro del percorso di cura il paziente, coinvolto attivamente e responsabilmente all'interno dell'alleanza terapeutica. L'immagine del pianeta come "sistema" proposta dalla bioetica ambientale e animale può consentire, poi, di rafforzare il legame tra uomo e natura e tra uomo e mondo animale in quanto la filosofia della complessità porta a superare la visione antropocentrica che oppone tra loro dimensioni strettamente connesse come uomo/ambiente e uomo/animali ripensando tali rapporti in un'ottica non antagonista, ma di complementarietà. Tale orientamento consentirebbe di fondere in uno scambio sinergico i principi dell'etica umanistica con i nuovi doveri verso la natura e le altre specie.

La complessità del giudizio morale consente di superare in modo avvincente e stimolante il monismo etico che non sembra riuscire efficacemente a giustificare certe decisioni nella cui assunzione convergono considerazioni relative a fattori di contesto, relazioni intersoggettive e negoziali, motivazioni di varia natura comprese quelle concernenti, oltre le nostre lealtà morali, i "sentimenti morali" e le emozioni³. Attraverso la sempre maggiore apertura interdisci-

plinare a cui la bioetica tende, sarà possibile andare oltre quella particolare e specifica attenzione che da anni anima il dibattito bioetico rispetto ai problemi etici sollevati dai rapporti tra le nuove tecnologie, l'uomo, l'ambiente, la sperimentazione medica, per ampliare notevolmente lo sguardo e sviluppare riflessioni sempre nuove e dalla portata sociale non indifferente. In merito a ciò, il testo si sofferma, ad esempio, sulla nuova ed importante frontiera data dalla nozione di "bioetica globale" funzionale alla decisiva integrazione tra scienze della natura e scienze umane al fine di incoraggiare una visione transdisciplinare che sappia cogliere nella loro interdipendenza fenomeni biologici, sociali ed economici. Ne consegue l'impegno a proteggere la biosfera e a promuovere quella *reliance* etica⁴ – intesa come quel particolare legame che si crea tra uomo e società sul quale si fonda un'etica di solidarietà che spinge l'uomo verso la società – che, attraverso regole e leggi, crea il terreno all'interno del quale tale solidarietà può fiorire ed esprimersi.

Il riferimento, nel corso del testo, alla bioetica multiculturale consente una efficace trattazione del tema del rispetto e della dignità della persona nella sua identità fisica e psichica. In un'epoca caratterizzata da continui disperati sbarchi di profughi fuggiti da territori minati da guerre e devastazioni in un Mar Mediterraneo che si trasforma inesorabilmente in tragico teatro di morte, è importante guardare all'altro attraverso uno "sguardo da lontano" capace di distaccarsi da sé e di posizionarsi con l'altro dal punto di vista dell'identità trascendentale dell'essere umano senza annullarne la differenza (...)⁵. La bioetica, impegnata a discutere sui problemi del "ben vivere" non può, necessariamente, non soffermarsi ed interessarsi a tematiche inerenti l'etica del dono. Le attività di volontariato e le pratiche di donazione del corpo *post mortem*, cui si richiama il testo, rappresentano un'altra preziosa occasione per aprirsi all'altro attraverso un'assunzione di responsabilità che si iscrive all'interno di una riflessione sulla bioetica del "ben vivere". Un'epistemologia della complessità applicata alla bioetica apre a questioni che si pongono in una dimensione proiettata verso sfide sempre nuove e apre a inediti dilemmi morali e conquiste conoscitive. La nascita della roboetica, nuova disciplina che emerge dall'incontro tra robotica ed etica si sofferma, per esempio, sulle pro-

spettive poste dal coinvolgimento strumentale dei robot nella vita umana. La biopolitica apre al confronto pubblico sulle questioni morali che ricadono sulla sfera politica favorendo l'esercizio della cittadinanza.

La promozione di una cultura della complessità, cui la bioetica tende e di cui il testo di L. Battaglia è prezioso testimone, rappresenta un'occasione fondamentale per aprirsi al pluralismo e originare articolate riflessioni interdisciplinari attente alla molteplicità del mondo della vita. Offrire spazio, all'interno della società tutta, a riflessioni interdisciplinari su tematiche di ordine bioetico promuoverebbe l'esercizio del pensiero democratico in base al quale ogni prospettiva ha valore in quanto viene espressa e argomentata e amplierebbe la responsabilità verso ogni mondo vivente, offrendo un'importantissima occasione di coevoluzione morale.

BIBLIOGRAFIA

- Battaglia, L. (2016), *Uomo, natura, animali. Per una bioetica della complessità*, Pavia, Edizioni Altravista.
- Manti, F. (2012), *Bíos e pólis. Etica, politica, responsabilità per la vita*, Genova, De Ferrari.
- Mori, M. (2001), «La bioetica come sapere interdisciplinare e argomentativo», in *Scuola e città*, n. 4, Firenze, La Nuova Italia.
- Morin, E. (2005), *Etica*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

NOTE

1. Morin 2005: 14.
2. Mori 2001: 25.
3. Manti 2012: 42.
4. La nozione di *reliance*, inventata dal sociologo Marcel Bolle de Bal, attribuisce una natura sostantiva a ciò che era stato concepito solo come aggettivo e fornendo un carattere attivo a questo sostantivo. In italiano è preferibile tradurre il neologismo francese *reliance* con "relianza" in modo da mantenere il gioco di parole *relier* (legare) e *alliance* (alleanza).
5. Marchetti in Battaglia 2016: 66.

News

MIUR - Progetto e Concorso nazionale "Articolo 9 della Costituzione", a.s. 2016-2017: *Cittadini partecipi della ricerca scientifica e tecnica*

Giorgia Adamo

giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

Sul portale del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) è stato recentemente pubblicato il bando relativo alla quinta edizione del Progetto e Concorso nazionale dedicato all'articolo 9 della Costituzione. L'iniziativa è rivolta alle scuole primarie e secondarie di primo e secondo grado italiane, alle scuole italiane all'estero e a quelle europee, statali e paritarie, e mira a promuovere «la consapevolezza dell'importanza che ha lo sviluppo della conoscenza per le società del futuro, in particolare nell'ambito della ricerca scientifica e tecnica, a sviluppare la riflessione sulla storia della scienza e della tecnica, sui valori e i metodi propri della cultura scientifica e tecnologica e su alcune delle principali ricerche in corso, all'interno di una visione unitaria del sapere».

Numerosi sono gli strumenti didattici messi a disposizione di docenti e studenti a sostegno di percorsi da sviluppare autonomamente (seminari e lezioni videoregistrate, approfondimenti documentali, laboratori interattivi, mostre, video etc.). La scelta di incentivare la realizzazione di metodologie didattiche innovative, anche attraverso l'impiego di ICT, oltre che avvicinare i giovani alla cultura scientifica attraverso i canali più vicini alla loro sensibilità ed esperienza, in primo luogo attraverso l'uso di vari *social network*, rende conto del carattere pluridimensionale della scienza, dibattito, discutendo. Merito dell'iniziativa è anche l'impostazione fortemente multidisciplinare, che supera una concezione che tende a separare le scienze dure e naturali dalle scienze sociali e umane.

Interessanti e illustri sono le collaborazioni curate dalla Direzione genera-

le per gli ordinamenti scolastici e per la valutazione del sistema nazionale di istruzione del MIUR: Fondazione Benetton Studi Ricerche, «Domenica» de «Il Sole24Ore», Senato della Repubblica e Camera dei deputati, diversi Ministeri. Un ruolo centrale sarà svolto in questa edizione dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, che accoglierà gli studenti nelle sue strutture di ricerca in diversi settori disciplinari e coadiuverà la Direzione generale nella predisposizione di materiali e nella pianificazione e organizzazione delle conferenze. Di particolare interesse è una novità della quinta edizione, anch'essa curata dal CNR: la misurazione dell'efficacia concreta dell'iniziativa, come nelle migliori tradizioni internazionali, attraverso la rilevazione della percezione della scienza dei partecipanti all'inizio e alla fine del percorso formativo.

È infine prevista una selezione competitiva dei migliori lavori svolti dai ragazzi, suddivisa in una parte dedicata a elaborati audio e audiovisivo e in una seconda che prende in esame immagini fotografiche. I vincitori verranno premiati presso la Camera dei Deputati il 9 giugno 2017.

Le scuole che intendano partecipare, potranno farlo iscrivendosi entro il 23 gennaio 2017 secondo la procedura reperibile sul sito www.articolo9dellacostituzione.it.

La scienza costituisce l'orizzonte conoscitivo sul quale si fonda l'organizzazione delle società attuali. In questo senso, la diffusione delle conoscenze e del metodo scientifico presso le giovani generazioni costituisce uno strumento essenziale al fine di renderli realmente partecipi delle grandi scelte sociali e politiche, cittadini consapevoli e competenti, parte attiva e motore delle moderne società democratiche. La diffusione della cultura scientifica ha inoltre essa stessa una profonda valenza formativa in ragione dei valori che l'impresa scientifica racchiude in sé, sia per la sua finalità conoscitiva, sia per i beni umani che da essa derivano, sia per

il metodo stesso della ricerca. Essa trasmette infatti il valore del confronto disinteressato e leale in funzione della ricerca della verità, la capacità di imparare dai propri errori, l'atteggiamento critico e aperto verso l'esperienza, il rigore e l'integrità nelle proprie azioni, promuovendo in questo modo l'autonomia e la responsabilità per le proprie idee.

Far emergere e valorizzare l'interesse dei giovani verso la scienza e la ricerca, come egregiamente svolto in questi anni dalle precedenti edizioni che hanno complessivamente raggiunto cinquantamila studenti, vuol dire favorire loro scelte future verso una formazione superiore in ambito scientifico. Un obiettivo altamente meritevole per un Paese che deve continuare ad alimentare e possibilmente a moltiplicare le sue eccellenze scientifiche.

MIUR
Progetto
e Concorso
nazionale
"Articolo 9
della Costituzione",
a.s. 2016-2017:
*Cittadini
partecipi
della ricerca
scientifica
e tecnica.*

News

Festival della Scienza di Genova 2017 – “Contatti”

Giorgia Adamo

giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

Il Festival della Scienza di Genova lancia la *call for proposals* per la prossima edizione, che si terrà dal 26 ottobre al 5 novembre 2017¹. Le proposte di eventi (conferenze, workshop, mostre, laboratori, spettacoli, proiezioni etc.) potranno essere inserite nel programma della manifestazione a seguito di una procedura selettiva che coinvolge il Consiglio scientifico del Festival. Per presentarle, è necessario registrarsi e completare l'iter entro il 4 febbraio 2017.

Ormai divenuto riferimento di maggiore rilevanza e popolarità per gli appassionati della scienza nonché di diffusione e divulgazione della cultura scientifica anche oltre i confini nazionali, il Festival giunge alla sua quindicesima edizione e rende nota la parola chiave dell'edizione 2017. Dopo i “Segni” della passata edizione, quest'anno il termine scelto per promuovere ricerca e innovazione e stimolare l'interesse del pubblico è “Contatti”. Il termine/concetto è di cruciale importanza per la scienza, in maniera assai trasversale: può, infatti, riferirsi alla vita degli organismi e delle cellule, agli ecosistemi, alla dimensione geo, ad atomi e molecole o corpi celesti o ancora fotoni, al rapporto tra la scienza e la società, oppure all'intreccio tra persone, culture e idee. Le proposte potranno inoltre focalizzarsi sulla nozione di contatto come comunicazione, sui punti di contatto tra le discipline, sui collegamenti tra scienza e pubblico, o tra scienza, industria e società o, ancora, tra scienza e umanesimo.

Un aspetto particolarmente interessante che potrà emergere da un insieme così variegato di declinazioni è il confronto tra contatto inteso come integrazione, sinergia, cooperazione,

oppure come urto, competizione o conflitto, nonché il raffronto tra una accezione di contatto come giustapposizione e un'altra focalizzata sull'emergere della complessità dall'unione di elementi semplici. Lo sfondo di queste riflessioni è esplicitato nella *call*: sono i contatti a dare vita a quella che chiamiamo Umanità.

NOTE

1. Cfr. www.festivalscienza.it/site/home.html

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

"La scienza è un'attività umana inclusiva, presuppone un percorso cooperativo verso una meta comune ed è nella scienza che gli ideali di libertà e pari dignità di tutti gli individui hanno sempre trovato la loro costante realizzazione.

La ricerca scientifica è ricerca della verità, perseguimento di una descrizione imparziale dei fatti e luogo di dialogo con l'altro attraverso critiche e confutazioni. Ha dunque una valenza etica intrinseca e un valore sociale indiscutibile, è un bene umano fondamentale e produce costantemente altri beni umani.

In particolare, la ricerca biomedica promuove beni umani irrinunciabili quale la salute e la vita stessa, e ha un'ispirazione propriamente umana poiché mira alla tutela dei più deboli, le persone ammalate, contrastando talora la natura con la cultura e con la ragione diretta alla piena realizzazione umana.

L'etica ha un ruolo cruciale nella scienza e deve sempre accompagnare il percorso di ricerca piuttosto che precederlo o seguirlo. È uno strumento che un buon ricercatore usa quotidianamente.

La morale è anche l'unico raccordo tra scienziati e persone comuni, è il solo linguaggio condiviso possibile.

Ci avvicina: quando si discute di valori, i ricercatori non sono più esperti di noi. Semmai, sono le nostre prime sentinelle per i problemi etici emergenti e, storicamente, è proprio all'interno della comunità scientifica che si forma la consapevolezza delle implicazioni morali delle tecnologie biomediche moderne.

Promuovere la scienza, come fa mirabilmente la Fondazione Veronesi, significa proteggere l'esercizio di un diritto umano fondamentale, la libertà di perseguire la conoscenza e il progresso, ma anche, più profondamente, significa favorire lo sviluppo di condizioni di vita migliori per tutti.

Compiti del Comitato Etico saranno quelli di dialogare con la Fondazione e con i ricercatori, favorendo la crescita di una coscienza critica e insieme di porsi responsabilmente quali garanti terzi dei cittadini rispetto alle pratiche scientifiche, guidati dai principi fondamentali condivisi a livello internazionale e tenendo nella massima considerazione le differenze culturali".



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

Fondazione Umberto Veronesi
piazza Velasca 5
20122, Milano
t +39 02 7601 8187
f +39 02 7640 6966
info@fondazioneveronesi.it
www.fondazioneveronesi.it



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