theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017



Fondazione Umberto Veronesi
– per il progresso delle scienze

theFuture ofScience andEthics

Fondazione
Umberto Veronesi
– per il progresso
delle scienze

theFuture ofScience andEthics

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

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico
Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffale, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-Oe-AWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices — ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai — Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'étique 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 dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino e Presidente Fondazione Bruno Kessler, Trento);

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

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi: Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorino Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

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

Progetto grafico: Gloria Pedotti

Volume 2 **numero 2** ■ Dicembre 2017*

SOMMARIO

ARTICOLI

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

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

• EPONIMI DA BANDIRE
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 36

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

• L'UMANITÀ COME RISORSA
di Francesco Morace 48

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

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

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

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

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

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

• LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE
di Carlo Casonato 106

• CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO
di Giuseppe Renato Gristina 113

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

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

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

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

• Emma Bonino 140

RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI 144

• Amedeo Santosuosso 146

• Gilberto Corbellini 148

• Lino Leonardi 150

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

• Franco Manti 158

• Ilja Richard Pavone 164

• Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RICERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO
di Cinzia Caporale e Elena Mancini 170

RECENSIONI

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

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

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

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

NEWS *a cura di Giorgia Adamo*

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

• CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA 201

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

• GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY 203

Submission 206

theFutureofScienceandEthics

** Il numero è stato chiuso il 31 gennaio 2018.*

Articoli

Articoli

La questione dell'interdisciplinarità. La fusione tra l'*International Council for Science* (ICSU) e l'*International Social Science Council* (ISSC) è un passo nella giusta direzione

The issue of interdisciplinarity. The merger between the International Council for Science (ICSU) *and the* International Social Science Council (ISSC) *is a step in the right direction*

ALBERTO MARTINELLI
alberto.martinelli@unimi.it

AFFILIAZIONE
International Social Science Council

ABSTRACT

Il 26 ottobre 2017, a Taipei, le assemblee generali dell'*International Council for Science* (ICSU) e dell'*International Social Science Council* (ISSC) hanno votato a larghissima maggioranza di unirsi per dar vita a una nuova organizzazione mondiale della scienza, l'*International Science Council* (ISC), approvando il nuovo statuto, le linee di sviluppo strategico e il modello organizzativo. L'ISC nascerà ufficialmente a Parigi all'inizio di luglio 2018, dopo che i due *Council* avranno completato l'iter necessario per creare la nuova organizzazione unitaria. La fusione di ICSU e ISSC si propone di contribuire a conseguire gli obiettivi di rafforzamento e miglioramento della scienza a livello globale, fornendo in particolare un nuovo contesto istituzionale alla collaborazione tra scienze naturali e scienze sociali nella convinzione che la convergenza dei saperi è condizione necessaria per conoscere e governare sfide globali gravi e urgenti, a cominciare da quelle più difficilmente gestibili come il degrado ambientale e l'accesso diseguale alle risorse necessarie alla vita.

KEYWORDS

International Social Science Council
International Social Science Council

Interdisciplinarietà
Interdisciplinarity

Sfide globali
Global challenges

ABSTRACT

On October 26, 2017, in Taipei (Taiwan), the General assemblies of the International Council for Science (ICSU) *and the* International Social Science Council (ISSC) *voted by a very large majority to create a single new global organization, the* International Science Council (ISC). *In the same venue, the statute, lines of strategic development and organizational model of the new Council were also approved. The ISC will be officially launched at the beginning of July 2018 in Paris. The merger of* ICSU *and* ISSC *aims to contribute to achieving the objectives of strengthening the voice of science at the global level, in particular by providing a new institutional framework for collaboration between natural sciences and the social sciences, based on the assumption that convergence of knowledge is a necessary condition to understand and govern serious and urgent global challenges, starting with the most difficult to manage, such as environmental degradation and unequal access to the resources that necessary for life.*

IL SUPERAMENTO DELLA DIVISIONE TRA SCIENZE NATURALI E SCIENZE SOCIALI

Nell'Editoriale di *Science* del 24 novembre 2017, dal titolo *Blurring disciplinary boundaries*[1], che ho scritto insieme a Gordon McBean, si afferma che la fusione tra l'*International Council for Science* (ICSU)[2] e l'*International Social Science Council* (ISSC)[3], rispettivamente le organizzazioni internazionali leader nell'ambito delle scienze naturali e delle scienze sociali, manda un messaggio forte: il futuro della scienza dipende dalla volontà e dalla capacità di superare le barriere e i pregiudizi che dividono le discipline accademiche. Problema non semplice, perché, come sappiamo, il grande progresso delle conoscenze nella società moderna ha comportato una per certi aspetti inevitabile moltiplicazione, specializzazione e frammentazione interna delle discipline. Ma è proprio la crescente differenziazione che richiede meccanismi di integrazione e di ricomposizione della fondamentale unità del sapere.

Il 26 ottobre 2017, a Taipei, le assemblee generali dell'ICSU e dell'ISSC hanno votato a larghissima maggioranza (oltre il 90%) di unirsi per dar vita a una nuova organizzazione mondiale della scienza, l'*International Science Council* (ISC), approvando il nuovo statuto, le linee di sviluppo strategico e il modello organizzativo. L'ISC nascerà ufficialmente a Parigi all'inizio di luglio 2018 dopo che i due *Council* avranno completato l'iter necessario per creare la nuova organizzazione unitaria, tra cui la verifica delle candidature per l'elezione dei nuovi organi direttivi. Nel corso della loro lunga storia, sia ICSU (fondato nel 1931) sia ISSC (fondato nel 1952) hanno svolto un ruolo importante nel favorire lo sviluppo della ricerca e l'eccellenza scientifica, promuovere l'accesso universale alle conoscenze, mobilitare la comunità scientifica mondiale per orientare le

scelte politiche dei governi e della società civile, mettendo in pratica l'impegno dichiarato di "contribuire a risolvere i problemi globali" (ISSC) e di "agire a beneficio della società" (ICSU). Ma non hanno ottenuto un significativo riconoscimento al di fuori degli ambiti disciplinari che essi rappresentano. Si rende quindi necessario convogliare le risorse umane e finanziarie di cui dispongono in un'unica organizzazione mondiale con più ampia legittimazione, credibilità e potere di convocazione.

La decisione di fondere le due organizzazioni è maturata nel corso di anni di proficua, crescente collaborazione in progetti specifici quali l'*International Research on Disaster Risk, Future Earth, Leading Integrated Science Research in Africa*, nel contributo ai *Sustainable Development Goals* dell'ONU, nella partecipazione a *Science International*, e si è accelerata con gli attuali presidenti Gordon Mc Bean e Alberto Martinelli e direttori esecutivi Heide Hackmann e Mathieu Denis. Alla base della fusione vi è la volontà di creare una base organizzativa più forte e solida per rendere permanente, più estesa e completa tale collaborazione. Il nuovo *International Science Council* unirà infatti oltre 40 associazioni scientifiche internazionali in una prospettiva multi e trans-disciplinare (dall'*International Astronomical Union* all'*International Union of Psychological Sciences, dall'International Union of Pure and Applied Physics* all'*International Sociological Association*, dall'*International Union of Biological Sciences all'International Political Science Association*) e più di 140 accademie scientifiche e consigli nazionali e regionali delle ricerche (dalla *National Academy of Sciences* degli Stati Uniti all'Accademia delle Scienze cinese, dalla *National Research Foundation* del Sud Africa al Consiglio Nazionale delle Ricerche italiano, dal Consiglio della Scienza giapponese alla *Academie des Sciences* francese).

Ognuna delle organizzazioni che si fonderanno porta in dote significative attività di ricerca, divulgazione scientifica e formazione specialistica e densi network internazionali di scienziati quali, ad esempio, per ISSC l'*International Social Science Reports*, l'*International Social Science Forum* e i programmi *Transformations to Sustainability* e *Comparative Research Programme on Poverty* nonché, per ICSU, il *World Climate Research Programme*, l'*Urban Wealth and Wellbeing*, la partecipazione all'*International Panel on Climate Change* (IPCC) e all'*International Network on Government Science Advice*.

Dopo uno scambio di lettere tra i due presidenti nel 2014 e coerentemente con la raccomandazione dell'*External Review* di ICSU di intensificare il rapporto di collaborazione con ISSC, i due comitati esecutivi decisero nel 2015 di formare un gruppo di lavoro congiunto per esplorare la possibilità di una fusione in un'unica organizzazione delle scienze naturali e sociali. Il 24 ottobre 2015 a Oslo, le assemblee generali dei due *Council* decisero in linea di principio (con maggioranza del 87% per i membri di ISSC e 76% per i membri di ICSU) di proseguire nel percorso verso la fusione, creando due gruppi di lavoro: la *Transition Task Force* (TTF) che redigesse il nuovo statuto e le nuove regole procedurali e risolvesse i complessi problemi legali, organizzativi e finanziari e lo *Strategy Working Group* (SWG) che delineasse la visione e i valori di fondo della nuova entità e ne articolasse missione, strategia e progetti prioritari. I due comitati esecutivi approvarono i documenti finali all'inizio di luglio 2017, che vennero quindi sottoposti alla valutazione di tutti i membri in vista del voto di ottobre a Taipei.
Rimando a questi documenti[4] per una ricostruzione approfondita del complesso itinerario che ha portato alla fusione. In questa sede mi soffermo sulle ragioni fondamentali della scelta e sulla visione strategica che la sorregge, riformulando i principali argomenti.

LA SCIENZA COME BENE PUBBLICO GLOBALE

L'ambizioso programma dell'Agenda 2030 dell'ONU[5] con i suoi 17 obiettivi generali e 169 obiettivi specifici di sviluppo sostenibile mostra che sia la complessità dei problemi globali della nostra epoca, sia l'importanza della scienza non sono mai state tanto grandi nella storia dell'umanità. Mostra inoltre come l'analisi di tali problemi non rientri nell'oggetto di questa o quella disciplina isolata, ma richieda un approccio interdisciplinare e come la formulazione di proposte di intervento e di strategie di cambiamento per la loro soluzione richieda un approccio integrato.

Tuttavia, l'integrazione delle conoscenze di discipline diverse, naturali e sociali, storico-filosofiche e tecnologiche (secondo l'accezione più ampia del concetto di scienza), continua a incontrare molte difficoltà. La specia-

lizzazione e frammentazione della scienza è infatti tutt'uno con la sua grande affermazione nella modernità, per due principali ordini di motivi.

In primo luogo, l'organizzazione scientifica è un'istituzione fondamentale della società moderna, strettamente connessa a uno dei suoi valori fondanti, il razionalismo, che possiamo definire in senso lato come la capacità della mente umana di conoscere, controllare e trasformare la natura (secondo una concezione del mondo come ambiente che può essere modellato allo scopo di soddisfare bisogni e desideri umani). Il desiderio di conoscenza è comune a tutte le civiltà che si sono succedute nella storia, ma il tratto distintivo della civiltà moderna, sviluppatasi dapprima in Europa e diffusasi poi in tutto il mondo, è una più spiccata capacità di unire teoria astratta e ricerca empirica, scoperte scientifiche, invenzioni e innovazioni tecnologiche, sotto la costante pressione della concorrenza commerciale e della competizione politica; nonché di disegnare istituzioni e pratiche scientifiche specializzate nella produzione e diffusione della conoscenza, dalle università medievali alle accademie britanniche del XVII secolo, dalle università di ricerca tedesche del XIX ai grandi laboratori contemporanei negli Stati Uniti, in Europa e Asia orientale. La ragione è concepita anche come un sistema di regole condivise che rende possibile la coesistenza nella società. Kant non ha scritto una apologia della ragione, ma una indagine circa i suoi limiti. La mente razionale è forte solo se è consapevole dei propri limiti, se non pretende di conoscere la verità assoluta, ma apre la strada a una ricerca incessante. In tal senso, la ragione è intrinsecamente anti-totalitaria e direttamente correlata alla libertà dell'individuo e il razionalismo scientifico moderno implica l'autonomia della scienza dalla religione e dal potere politico. Tale autonomia (è questo il secondo motivo del grande sviluppo specialistico) è un aspetto del generale processo di differenziazione-integrazione della società moderna, che non riguarda solo la sfera economica (con la divisione del lavoro nella produzione e il consumo) e l'organizzazione sociale (con la separazione tra famiglia e luogo di lavoro e la specializzazione dei servizi educativi, sanitari e assistenziali), ma attiene anche alla produzione e diffusione della conoscenza come sfera separata e autonoma della realtà sociale. Separazione non significa, tuttavia, isolamento dalle altre sfere, non dall'economia in virtù del nesso tra scoperta, invenzione e innovazione e delle necessità di finanziamento della ricerca; non dall'etica, il diritto e la religione che considerano attentamente le implicazioni dei risultati scientifici; non dalla politica che richiede un rapporto integrato della 'politica per la scienza' e della 'scienza per la politica' al fine di garantire la priorità della ricerca e dell'alta formazione nei programmi dei governi e di promuovere il ruolo delle conoscenze scientifiche e degli esperti nel processo di *policy making*.

Lo sviluppo della scienza come sfera autonoma procede insieme alla sua differenziazione in discipline distinte, che si diversificano in termini di oggetti di indagine, paradigmi teorici, metodi di ricerca e linguaggi specialistici. Ma questa differenziazione pone costantemente la questione dell'integrazione mediante varie forme di interdisciplinarità. Quindi, da un lato, autonomia, ma non isolamento, della scienza dalle altre sfere della società moderna e interazione costante con esse e, dall'altro, crescente specializzazione delle diverse discipline scientifiche e connessa esigenza di integrazione. La rivoluzione digitale in atto ha ulteriormente acuito la tensione tra autonomia della scienza e interdipendenza con le altre sfere della società e la tensione tra specializzazione e collaborazione interdisciplinare. Mentre molti risultati scientifici hanno riguardato in passato il funzionamento di *uncoupled* o *loosely coupled systems*, oggi si richiedono sempre più conoscenze integrate, o perlomeno, un serrato dialogo tra discipline diverse, se si vogliono comprendere la natura e la dinamica dei sistemi complessi che originano dalla rivoluzione digitale. La rivoluzione digitale favorisce il progresso della scienza nei diversi settori disciplinari e grazie a una connettività globale senza precedenti consente la creazione di una comunità scientifica autenticamente globale. Grandi sono le potenzialità dell'intelligenza artificiale, della genomica, della bioingegneria, dei *Big Data* e altrettanto grandi sono, quindi, le responsabilità degli scienziati nell'orientare la ricerca a fini di miglioramento della condizione umana su scala globale. Ci sono oggi l'esigenza e la possibilità di una scienza più influente, di più alta qualità, più responsabile e di maggiore diffusione in tutto il mondo.

La rivoluzione digitale ha anche profonde implicazioni per il rapporto tra scienza e società e le relazioni tra gli esperti, i cittadini, i *decision-maker* e i media. Da un lato, il processo di produzione, diffusione e utilizzo della conoscenza si è democratizzato, nel

senso che dati e informazioni sono accessibili più rapidamente e facilmente a pubblici sempre più ampi. Dall'altro, vi è il rischio concreto di nuovi controlli nell'accesso all'informazione e di nuove manipolazioni. I media digitali, oltre a indebolire la già declinante capacità di mediazione e intermediazione dei partiti, hanno minato l'autorevolezza di scienziati e intellettuali. L'autorevolezza fondata sulla conoscenza e l'esperienza è sfidata quotidianamente dalla pretesa di centinaia di milioni di utilizzatori della rete di essere esperti di tutto. In molti *social network* e *blog* una terapia scientificamente fondata è messa sullo stesso piano della denuncia di un ciarlatano del rischio infondato dei vaccini, un'approfondita ricerca sociologica sull'immigrazione riscuote la stessa attenzione del quadro apocalittico della minaccia di milioni di profughi tracciato da qualche 'imprenditore della paura'. Il rifiuto di ascoltare il parere dell'esperto è parte integrante dell'atteggiamento populista di ostilità e diffidenza nei confronti di ogni tipo di élite, compresi gli scienziati, con la conseguenza che molti individui sono vittime di *fake news* e manipolazioni occulte.

La situazione è per certi aspetti allarmante: la rivoluzione digitale offre reali opportunità, ma suscita anche serie preoccupazioni per il discorso pubblico democratico. La rete è poco usata per migliorare la conoscenza della realtà, sviluppare lo spirito critico, fare una seria educazione scientifica e sviluppare comportamenti volti a migliorare la prevenzione di malattie endemiche o di eventi dannosi come il degrado ambientale. È invece ampiamente usata per denunciare e denigrare chi è di parere contrario, esprimere frustrazioni e pregiudizi contro scienziati ed esperti che divengono facili 'capri espiatori', lamentarsi attribuendo sempre ad altri la responsabilità dei fallimenti in un gioco di deresponsabilizzazione collettiva. La crescita del populismo, la declinante fiducia nelle istituzioni, la diffusione di un clima anti-scientifico e 'post-esperto' suscitano preoccupazione perché mettono in discussione il valore della ricerca scientifica fondata su evidenze empiriche. Anche laddove gli scienziati godono ancora di fiducia e rispetto, fanno fatica a farsi sentire nella cacofonia della rete.

È quindi necessario promuovere la concezione della scienza come bene comune globale e far sentire in modo alto, chiaro e responsabile la voce della buona scienza con riguardo a un'ampia gamma di problemi dell'agenda politica globale. Ma a tal fine si richiedono profondi cambiamenti nella comunità scientifica mondiale; si deve favorire il dialogo interdisciplinare e la collaborazione tra gli scienziati dei vari paesi, migliorare la capacità di comunicare i risultati scientifici al pubblico, impegnare gli scienziati nelle relazioni con i diversi stakeholder pubblici e privati, rinvigorire sia la *policy for science* (ovvero ciò che la politica deve fare per lo sviluppo della scienza), sia la *science for policy* (ovvero ciò che la scienza deve fare per migliorare la qualità delle decisioni politiche e le strategie degli attori della società civile, di imprese, associazioni, singoli cittadini). C'è bisogno di collaborazione non solo tra discipline, ma anche tra attori accademici e non accademici, tra conoscenze scientifiche, politiche e pratiche di trasformazione sociale, con processi di reciprocità nell'apprendimento e nella soluzione dei problemi. È necessario mobilitare i membri della comunità scientifica mondiale, ovvero la vasta rete di individui, gruppi e istituzioni che creano, sperimentano, valutano, verificano, pubblicano e diffondono idee scientifiche e coinvolgere più intensamente i loro principali stakeholder pubblici e privati, al fine di salvaguardare ovunque la libertà di ricerca, organizzazione e comunicazione scientifica; proteggere il rigore, l'integrità e il rispetto del lavoro degli scienziati; promuovere il ruolo delle conoscenze scientifiche rigorose e attendibili nella comprensione dei problemi globali e nell'attuazione di scelte atte a governarli; potenziare infrastrutture e risorse necessarie alla creatività scientifica in tutte le parti del mondo.

La fusione di ICSU e ISSC si propone di contribuire a conseguire questi obiettivi di rafforzamento e miglioramento della scienza a livello globale, fornendo in particolare un nuovo contesto istituzionale alla collaborazione tra scienze naturali e scienze sociali, superando i confini storici tra le 'due (o le tre) culture', nella convinzione che la convergenza dei saperi sia condizione necessaria per conoscere e governare problemi globali gravi e urgenti, a cominciare da quelli più difficilmente gestibili come il degrado ambientale e l'accesso diseguale alle risorse necessarie alla vita.

NOTE

1. Cfr. http://science.sciencemag.org/content/358/6366/975.full

2. Cfr. https://www.icsu.org/

3. Cfr. http://www.worldsocialscience.org/

4. Cfr. https://www.gitbook.com/book/icsu-issc/documentation-on-the-icsu-issc-merger-process/details

5. Cfr. https://www.unric.org/it/agenda-2030

Che cos'è la frode scientifica

What is scientific fraud?

ENRICO M. BUCCI[1]
bucci@shro.org

ERNESTO CARAFOLI[2*]
ernestocarafoli@gmail.com

AFFILIAZIONI
1. Temple University, Philadelphia, PA (USA)
e Resis, Torino
2. Politecnico di Zurigo (CH)

ABSTRACT

In tempi in cui la frode scientifica è sempre più percepita come un pericolo serio per la collettività, è facile imbattersi in articoli che si chiedono se essa non debba essere considerata un crimine *tout court* e come tale processata penalmente. Nel lanciarsi in questa discussione, spesso ci si dimentica però del fatto che la frode scientifica non è definita in maniera univoca, al di là della sua qualificazione come crimine o meno. In altre parole, i confini tra errore, cattiva condotta, frode scientifica vera e propria non sempre sono identificati con sufficiente chiarezza, il che complica in maniera considerevole l'applicazione di regole e norme che siano volti all'identificazione e all'eventuale punizione di coloro che si sono macchiati di "cattivi" comportamenti. "Cattivi" fino a che punto? Fino a meritare quale tipo di punizione? Questo è il problema. Con questo piccolo scritto vorremmo portare all'attenzione del lettore alcune nostre considerazioni in merito, partendo dal fatto che nella scienza i "cattivi" comportamenti sono sempre e comunque inaccettabili – questo occorre dirlo subito con molta chiarezza – ma che non si può sbrigativamente fare di ogni erba un fascio, proprio se si vogliono contrastare con efficacia deviazioni non tollerabili. Qui non vale la semplice regola del "senza se e senza ma"; cercheremo dunque di presentare e discutere alcuni distinguo necessari per evitare scivoloni etici e concettuali.

ABSTRACT

Nowadays, since scientific fraud is perceived as a serious societal threat, it is quite easy to find articles which pose the question of whether research misconduct should be considered a criminal offence and how would it be possible to proceed in a criminal trial against fraudsters. When discussing these topics, however, it happens to forget that scientific fraud still lacks a univocal definition, a fact which undermines its possible criminalization. In other words, often the borders between error, misconduct and true scientific fraud are not sufficiently clear, so that identifying and punishing researchers whose professional behaviour was bad is considerably complicated by this lack of clarity. What is the limit of a "bad" behaviour? Which is the most appropriate punishment? These questions clearly identify the problem. In this paper, we would like to bring to the attention of the reader some of our ideas on these topics. We would like to explicitely state that misconduct in science is never acceptable, but in order to proceed against serious offences it is necessary to weight the observed behaviour in an appropriate manner. To avoid some dangerous ethical and conceptual traps, we aim to introduce here a few definitions useful to examine any allegation of research misconduct.

KEYWORDS

Frode scientifica
Scientific fraud

Integrità nella ricerca
Research integrity

Condotte scorrette nella ricerca
Research misconduct

1. GENI O CATTIVI SCIENZIATI?

Nel 1982 fu pubblicato un libro che fece grande impressione nella comunità scientifica e al di fuori di essa. Si trattava di "Betrayers of the Truth", scritto da due giornalisti investigativi di *Science*, William Broad e Nicholas Wade. Il libro era dedicato alla novità del momento, vale a dire alla denuncia del comportamento fraudolento di alcuni scienziati. Fino a quel momento, i ricercatori scientifici erano stati considerati quasi dei preti laici, avvolti da un'aura di nobiltà intellettuale e interessati a null'altro che non fosse la ricerca della verità (o della sua migliore approssimazione possibile). Sulla scia di clamorosi casi che in quegli anni sconvolgevano la comunità scientifica, i due giornalisti scrissero quello che poi diventò una lettura obbligata per chi si occupa di frode scientifica. Il libro in questione ha un'appendice, dal titolo traducibile in "Casi accertati o sospetti di frode scientifica", che include un elenco di personaggi famosi nella storia di molte discipline scientifiche. Vi si elenca ad esempio il caso di Tolomeo, l'astronomo che visse ad Alessandria nel II secolo d.C., il quale scrisse nel suo Almagesto di aver compiuto delle osservazioni astronomiche impossibili da Alessandria. Attraverso una ricostruzione accurata, si è potuto dimostrare che tali osservazioni erano state effettuate 400 anni prima da Ipparco alla latitudine di Rodi, e che pertanto Tolomeo si era appropriato dei risultati di Ipparco presentandoli come propri. Per 1300 e più anni, fino all'avvento di Copernico, Tolomeo è stato il riferimento per ogni

astronomo occidentale e fino al secolo scorso nessuno aveva messo in dubbio le sue osservazioni. Tra quelli che i due giornalisti presentarono come "casi accertati o sospetti di frode" commessi da scienziati di grande calibro storico vi sono anche esperimenti descritti da Galileo, Newton, Dalton, Mendel, Millikan e altri ancora.

Se i due giornalisti avessero ragione, potremmo concluderne che tutto sommato non è stato il metodo scientifico a far avanzare le nostre conoscenze, ma le illuminate intuizioni di alcuni singoli individui i quali, a costo di alterare i risultati sperimentali ottenuti, hanno sostenuto con forza delle ipotesi poi risultate corrette. In altre parole, dovremmo immaginare che molti dei grandi avanzamenti della conoscenza scientifica siano stati prodotti, in ultima istanza, da frodatori con "l'idea giusta" il cui lavoro è stato successivamente confermato. Come corollario, volendo salvare la scienza si dovrebbe quindi anche tollerare che la verifica sperimentale possa essere alterata *ad hoc* per far quadrare i risultati con un'idea preconcetta, in attesa che, in seguito, la storia dia ragione al ricercatore. Gli scienziati, se si accetta questo modello, sarebbero degli ingegnosi scommettitori e quelli più bravi sarebbero quelli che hanno avuto ragione a posteriori. Secondo questa idea, la visione di una scienza fatta di avanzamenti fondati sull'applicazione più rigorosa possibile del metodo sperimentale da parte di chi ha formulato una data ipotesi sarebbe sostanzialmente falsa e i migliori scienziati sarebbero non quelli che riescono inconfutabilmente a dimostrare qualcosa, ma quelli che riescono a formulare l'ipotesi poi rivelatasi giusta nei secoli successivi; inoltre, visto che anche alcuni tra i padri della scienza moderna in realtà non avrebbero affatto operato secondo le prescrizioni canoniche del metodo scientifico, questi sarebbero da considerarsi alla stregua di cattivi scienziati ed almeno in parte dei frodatori, più fortunati degli altri per aver indovinato l'ipotesi poi rivelatasi corretta. Portata all'estremo, questa visione negativa toglierebbe ogni merito pure alla *educated guess*, riducendo la formulazione di un'ipotesi scientifica quasi al lancio mentale di una monetina, privandola di quella genialità che siamo abituati a considerare dono unico di pochi individui eccezionalmente dotati.

Le cose fortunatamente non stanno così. Purché analizzati correttamente, è possibile infatti dimostrare come quasi tutti i casi citati da Broad e Wade nella loro appendice in realtà non rientrino all'interno di ciò che si intende modernamente per frode scientifica; nel contempo, attraverso questa definizione è possibile percepire chiaramente la differenza tra i casi citati dai giornalisti e quelli di frode scientifica vera e propria; quest'ultima, come possiamo aspettarci, non produce l'avanzamento delle conoscenze in alcun caso, quanto piuttosto mette a rischio l'edificio della scienza stessa.

LA FRODE SCIENTIFICA E LA SUA GRAVITÀ: UNA DEFINIZIONE OPERATIVA E UNA PROCEDURA INCREMENTALE

Da un punto di vista epistemico, solo molto recentemente si è riusciti a definire con qualche precisione cosa sia una frode scientifica. Ancora nel 1991, David Goodstein, uno dei pionieri sul tema, autore tra l'altro del primo regolamento sulla frode scientifica presso il California Institute of Technology, scriveva: «One of the reasons that nobody knows the exact extent of scientific fraud is that nobody knows exactly what scientific fraud is» (Goodstein 1991).

In particolare, rispetto a definizioni di interesse storico dei comportamenti fraudolenti, come ad esempio quelle fornite da Charles Babbage nel XIX secolo (Babbage 1830), il concetto stesso di frode scientifica oggi si è arricchito, pervenendo alla definizione di linee guida e documenti di importanza mondiale e non più legati alla definizione data da un singolo autore, tra cui ad esempio la Dichiarazione di Singapore del 2010 (Resnik e Shamoo 2011), il Codice Europeo di Condotta per l'Integrità nella Ricerca (ALLEA 2017) o anche, a livello nazionale, le Linee guida per l'integrità nella ricerca del Consiglio Nazionale delle Ricerche italiano (Caporale e Fanelli 2013). Questi documenti hanno quale scopo principale quello di richiamare l'attenzione sui comportamenti che concorrono all'enucleazione della frode scientifica; tuttavia, i comportamenti considerati necessari alla sua definizione possono non essere di per sé sufficienti perché si possa parlare di frode. Come si vedrà, punti importanti sono l'intenzionalità, la violazione quantitativa degli standard di settore (e relativa gradualità nella valutazione rispetto a degli standard) nonché, andando oltre la mera definizione di frode scientifica, il vantaggio personale e il danno a terzi con l'eventuale intervento della magi-

stratura. Da un punto di vista operativo, si tratta di accertare se:

1. siano occorsi alcuni specifici comportamenti (in caso affermativo, si riscontra cattiva condotta);

2. se tali comportamenti siano intenzionali, e particolarmente se siano volti a creare un supporto fittizio in favore di una certa ipotesi (in caso negativo, si ricade nei casi di errore e negligenza più o meno gravi);

3. se tali comportamenti, per quantità e qualità, violano quanto si riscontra nel settore specifico all'epoca in cui essi sono occorsi (in caso affermativo, si riscontra frode scientifica);

4. se attuare tali comportamenti abbia prodotto un danno a terzi e un vantaggio a chi li ha perpetrati (in questo caso è possibile procedere per via giudiziaria, secondo la particolare giurisdizione in cui i comportamenti riscontrati sono occorsi).

Si noti che la procedura di accertamento è incrementale per quanto riguarda la gravità del riscontro, procedendosi da semplice cattiva condotta (dovuta magari a negligenza) fino ad arrivare eventualmente ad azioni suscettibili di censura giudiziaria; una risposta affermativa in ciascun passaggio è inoltre precondizione per l'accertamento successivo. Si noti anche che, mentre per la comunità scientifica i punti da 1 a 3 sono sufficienti per dichiarare la frode scientifica, sono pochissimi i sistemi giudiziari che procedono per frode in mancanza dell'accertamento di cui al punto 4 – vi è cioè un certo disallineamento tra ciò che si intende per frode all'interno della comunità scientifica e all'esterno di essa, particolarmente nei tribunali.

In supporto all'inquadramento teorico di minima appena presentato, è sufficiente esaminare quella che attualmente è la più robusta e citata procedura per l'accertamento della frode scientifica, cioè quella adottata dal governo federale degli Stati Uniti nella sua versione attuale (US Federal Government s.a.). L'articolo I di tale procedura recita come segue:

«*Research misconduct is defined as fabrication, falsification, or plagiarism in proposing, performing, or reviewing research, or in reporting research results.*

- *Fabrication is making up data or results and recording or reporting them.*

- *Falsification is manipulating research materials, equipment, or processes, or changing or omitting data or results such that the research is not accurately represented in the research record.*

- *Plagiarism is the appropriation of another person's ideas, processes, results, or words without giving appropriate credit.*

- *Research misconduct does not include honest error or differences of opinion*».

Questo primo articolo del codice federale americano corrisponde ai punti 1 e 2 del nostro elenco. Infatti, innanzitutto si identificano e descrivono con sufficiente accuratezza quei comportamenti che ricadono nella triade ormai universalmente nota con l'acronimo FFP, ovvero fabbricazione, falsificazione e plagio. Come estensivamente discusso altrove (Bucci 2015), con ciò la cattiva condotta scientifica si lega indissolubilmente a comportamenti connessi alla procedura sperimentale e ai dati da essa prodotti, escludendo una serie di altri comportamenti parimenti riprovevoli quali ad esempio le violazioni etiche nel campo della sperimentazione umana o animale, l'inserimento fra gli autori di un articolo del nome di chi non vi ha in nulla contribuito, etc. In poche parole, le possibili cattive condotte e quindi la frode scientifica, sono legate alla produzione con artifizio, alla contraffazione e al plagio del dato scientifico, la cui valutazione diviene quindi essenziale al di là delle conclusioni cui si giunge.

Oltre a identificare le condotte che debbono essere accertate perché si possa parlare di frode scientifica, nelle procedure summenzionate si introduce anche una definizione in negativo quando si afferma che la cattiva condotta scientifica non include l'errore onesto, né in essa ricade la divergenza di opinione. Ciò richiede qualche ulteriore considerazione: cosa è infatti ciò che distingue l'errore onesto (e la negligenza, più o meno grave) dalla condotta disonesta nel caso si sia davanti a uno o più dei comportamenti FFP? In questo caso, si prende a prestito un concetto comunemente accettato nel mondo del diritto: perché vi sia dolo, e non semplice colpa, è necessaria un'intenzione positiva a tenere una certa condotta. In breve, interessa che l'e-

ventuale fabbricazione, falsificazione o plagio siano volti scientemente a creare un supporto fittizio a una certa ipotesi scientifica (nei primi due casi) oppure all'idea che un dato risultato sia stato ottenuto dagli autori e sia un loro prodotto originale (nel caso del plagio). Nel caso in cui si realizzi una condotta FFP, non è infatti sempre automatico che la condotta riscontrata sia stata intenzionalmente attuata. È ad esempio abbastanza comune il caso in cui la rappresentazione del risultato di due o più esperimenti diversi avvenga nello stesso o in più lavori scientifici con la stessa immagine, in condizioni sperimentali che non possono mai produrre come esito quella stessa identica immagine; ma l'accusare qualcuno di frode a causa della semplice duplicazione di pannelli fotografici presuppone di avere le prove che vi sia stata l'intenzione di riutilizzare quei pannelli in mancanza di dati sperimentali genuini. Queste prove possono essere acquisite solo dopo attenta analisi di tutta la documentazione prodotta in propria difesa dagli autori, che spesso dimostra come la duplicazione di immagini riscontrata sia dovuta a meri errori materiali, almeno se si tratta di casi sporadici e non ripetuti sistematicamente da parte di un dato gruppo di ricerca.

In sintesi, spesso vi possono essere evidenze convincenti che spiegano come semplice errore la duplicazione di un'immagine fotografica; e anche quando vi sia la mera possibilità di un errore, vale il principio di presunzione di innocenza. In altre condizioni, al contrario, la volontarietà della condotta è quasi automaticamente desumibile dal tipo di comportamento riscontrato: questo vale ad esempio sempre per la fabbricazione dei dati, che una volta riscontrata, implica di per sé un'intenzione senza bisogno di ulteriori evidenze.

Sin qui, nel trattare brevemente i primi due passaggi della nostra procedura ci si è occupati di distinguere errore onesto da cattiva condotta (dolosa o negligente) in presenza dell'accertamento tecnico di uno dei comportamenti FFP. Ma quando è che si passa dalla cattiva condotta professionale alla frode scientifica vera e propria? Ancora una volta, in supporto a quanto stabilito al punto 3 della nostra procedura giunge il codice federale statunitense, che nel suo secondo articolo afferma quanto segue:

«*A finding of research misconduct requires that:*

- *There be a significant departure from accepted practices of the relevant research community; and*
- *The misconduct be committed intentionally, or knowingly, or recklessly; and*
- *The allegation be proven by a preponderance of evidence*».

Qui si introducono alcuni punti ulteriori perché vi sia la prova di cattiva condotta – la quale, nel caso in cui le condizioni si realizzino, diventa vera e propria frode scientifica.

Innanzitutto, vi è l'introduzione di una soglia da superare perché una condotta accertata di FFP raggiunga il livello anche solo di cattiva condotta: essa deve discostarsi dalla pratica accettata dalla comunità scientifica di riferimento, ovvero dallo standard di settore. Si tratta quindi di una soglia non assoluta, ma specifica di ogni settore e di ogni epoca, giacché la comunità rilevante è anche quella in cui storicamente un certo comportamento si colloca.

Per comprendere l'importanza di questo ulteriore parametro da accertare, presenteremo due esempi. Cominciamo dal valutare l'utilità delle soglie in casi che sono spesso controversi, vale a dire i casi di plagio. Accertato attraverso un opportuno strumento di indagine che in un certo testo sussistano determinati brani ripresi più o meno completamente da fonti precedenti, non appropriatamente citate, si raggiunge la prova dell'esistenza di un plagio. Questo non è tuttavia sufficiente a stabilire la cattiva condotta e tantomeno la frode; infatti, sebbene si tratti di un comportamento intenzionale – anche se si è talora cercato di introdurre il concetto del cosiddetto plagio inconscio dovuto al fenomeno della criptomnesia (Kellogg 1994) –, resta da stabilire se la regola nella comunità scientifica di riferimento del plagiatore sia quella di riprodurre senza corretta attribuzione testi altrui e in caso di risposta affermativa in quale misura. Recenti ed estensivi studi, oltre a stabilire che il plagio di alcuni tipi di testo è assolutamente lecito ed anzi utile per facilitare la riproducibilità dei risultati descritti (si pensi per esempio alle descrizioni metodologiche), indicano che la quantità media di testo plagiato in articoli scientifici di discipline diverse è dissimile, oltre che essere diversa da zero (Horbach & Halffman 2017); paragonando il risultato ottenuto per il testo in analisi con la percentuale attualmente diffusa (e tollerata) nell'area scientifica di riferi-

mento è possibile stabilire se il plagio riscontrato configura una cattiva condotta e quindi una possibile frode. Non basta: nell'eventualità di plagio accertato, si dovranno differenziare i casi di auto-plagio da quelli di plagio propriamente detto, dato che solitamente lo standard tollerato per queste due forme è differente, anche nell'ambito della stessa comunità scientifica.

Nel caso descritto si vede bene quanto l'accertamento di un comportamento FFP, che di per sé è un passaggio tecnico, non è affatto sufficiente a stabilire la presenza di cattiva condotta.

Vale tuttavia la pena di fare un altro esempio, per rendere evidente come gli standard di una data comunità scientifica cambino nel tempo, per cui la comunità di riferimento per un giudizio di cattiva condotta non è solamente quella propria della disciplina cui appartiene l'opera da valutare, ma deve essere pure coeva per quanto riguarda gli standard adottati. In moltissimi lavori di biochimica e biologia molecolare sono presentati i risultati di un tipo particolare di esperimento, detto gel elettroforesi, che ha molte varianti possibili, tutte o quasi documentabili nei loro esiti attraverso la riproduzione fotografica del risultato. Talvolta, tuttavia, i ricercatori compongono collage fotografici giustapponendo porzioni diverse delle fotografie originali, affiancando tali porzioni come a costituire un'unica immagine fotografica (che in realtà non corrisponde a nessuna fotografia originale, essendo appunto un *collage*). Naturalmente, utilizzando software quali Adobe Photoshop, ricercatori disonesti possono in questo modo affiancare fra loro pezzi di esperimenti totalmente differenti quando sia per loro necessario dimostrare per ragioni tecniche (su cui non ci dilungheremo) che determinati risultati sono stati ottenuti nell'ambito di un singolo esperimento; e se sono abili, il *collage* costruito con Adobe Photoshop sarà difficilmente distinguibile dalla foto di un singolo esperimento. Per questa ragione, a partire dal 2004, alcune riviste scientifiche hanno incominciato a proibire esplicitamente nelle loro linee guida la costruzione di questi *collage*, obbligando gli autori a segnalare esplicitamente quando un'immagine corrispondeva a una foto unica e quando invece a un *collage* (Rossner & Yamada 2004); altresì, intorno al 2008 la maggior parte delle riviste di biochimica o di biologia molecolare avevano adottato il nuovo standard, che è quello tuttora vigente. A questo punto, dovrebbe risultare facilmente comprensibile che di fronte ad un'immagine di gel elettroforesi, per cui sia stato possibile provare che si tratta di un *collage*, la prima cosa da fare è considerare la data della sua pubblicazione; se infatti essa precede il 2008, e a maggior ragione se precede il 2004, lo standard di condotta era diverso da quello attuale, che non può ovviamente valere in maniera retroattiva. Pertanto, lo stesso gruppo di ricerca che attui per gli stessi fini lo stesso comportamento, in questo caso potrebbe essere giudicato diversamente per i fatti avvenuti prima di una certa data e per quelli successivi a essa, a dimostrazione della necessità di valutare non solo la qualità del riscontro tecnico di FFP, ma anche di stabilire con certezza gli standard di riferimento con cui paragonare la qualità della condotta.

I punti successivi del paragrafo II del codice federale statunitense insistono sull'intenzionalità, ma introducono anche alcuni scenari alternativi in cui si configura comunque la cattiva condotta; precisamente si fanno le ipotesi che i comportamenti FFP siano stati noti ai ricercatori coinvolti (estendendo quindi la cattiva condotta oltre l'autore materiale di FFP), oppure che siano stati ripetuti in spregio delle possibili conseguenze (*recklessly*). In particolare, l'ultima specifica può configurarsi come cattiva condotta di natura colposa, in aggiunta ai casi di vero e proprio dolo.

L'ultimo punto del regolamento statunitense merita una breve digressione. Letteralmente, si afferma che la cattiva condotta deve essere provata con preponderanza di prova (*preponderance of evidence*). A un orecchio statunitense, questa frase apparentemente innocua per un Italiano risuona come una definizione molto precisa: lo standard di sicurezza che deve essere raggiunto è quello del diritto civile, non penale (in cui è invece necessario che la giuria sia certa "al di là di ogni ragionevole dubbio", "beyond a reasonable doubt"). Questo significa, da un punto di vista epistemico, il livello di sicurezza che deve essere raggiunto nel provare la cattiva condotta è solo quello della preponderanza dell'evidenza: le prove a favore della colpevolezza devono cioè essere di maggior fondamento e maggiormente integrate in un quadro coerente che non quelle di innocenza. Non è necessario quindi escludere qualsiasi anche piccolo e ipotetico dubbio di innocenza, come avviene in sede penale; il che è di non poca conseguenza nelle

procedure concrete in cui chi è accusato tende spesso a difendersi sollevando ipotesi non verificabili in merito alle circostanze che potrebbero assolverlo.

Fin qui, siamo arrivati a definire in quali casi e condizioni sia possibile riscontrare la frode scientifica, che è l'argomento in discussione; per quel che riguarda il punto 4 della nostra procedura, volto ad accertare se una determinata istanza di frode scientifica costituisca o meno un crimine, le strade divergono in ogni sistema legislativo. Qui basterà ricordare che vi sono Stati che, riconducendo la frode scientifica all'interno della generica nozione di frode, procedono contro di essa secondo le regole usate per tale reato; altri Stati che invece riconoscono il danno solo nel caso in cui la frode scientifica sia stata strumentale all'appropriazione indebita di risorse pubbliche o private, ivi incluse le posizioni lavorative eventualmente raggiunte grazie a essa; altri Stati ancora che procedono caso per caso, sempre però in presenza di un danno dimostrabile a terzi o di un vantaggio conseguito e comunque di un nesso di causalità tra la frode scientifica e le sue conseguenze; infine, un insieme di Stati in cui non si procede affatto per via giudiziaria in maniera specifica, quanto piuttosto applicando regolamenti interni alle istituzioni coinvolte e linee guida di livello più o meno generale[1].

Avendo stabilito quali comportamenti vengono valutati ai fini della definizione della cattiva condotta scientifica, quando questa sia dolosa o colposa, quando invece si tratti di errore onesto e quando infine si possa parlare di vera e propria frode scientifica, siamo in una miglior posizione per poter riesaminare il caso degli "imputati eccellenti" di Broad e Wade. Vediamo quindi se e in quale grado grandi personaggi storici quali Tolomeo, Galileo, Newton, Dalton, Mendel, Millikan abbiano avuto comportamenti tali da macchiarne la fama di grandi scienziati che la tradizione ha tramandat. Parleremo anche di casi meno rilevanti storicamente, perché si prestano ad alcune considerazioni di particolare interesse per i temi che stiamo trattando.

IMPUTATI, IN PIEDI: TOLOMEO, GALILEO, NEWTON, DALTON, MENDEL E MILLIKAN SONO STATI DEI FRODATORI?

Seguendo l'approccio incrementale che abbiamo testé discusso, cominciamo a esaminare i riscontri di comportamento FFP che si hanno per i nostri potenziali "imputati".

Per quanto riguarda Tolomeo, l'accusa è quella di plagio, fondato come abbiamo discusso sull'aver riutilizzato le osservazioni di Ipparco di Rodi senza attribuire alcun credito alla sua fonte. La discussione che segue è largamente tratta dalla complessa ricostruzione storica del dibattito effettuata da Hetherington (1997).

Il primo dei plagi di cui viene accusato si basa sul fatto che il catalogo di stelle di cui fornisce la posizione presenta un errore sistematico di circa 1 grado di longitudine, un fatto che aveva già portato gli astronomi arabi nel X secolo d.C. a dubitare che egli si fosse appropriato dei dati di altri e non avesse compiuto alcuna osservazione. Questi stessi sospetti furono condivisi da Tycho Brahe nel XVI secolo, da Lalande nel XVIII e da Delambre nel 1817. L'argomento su cui si fonda l'accusa è il seguente: per tener conto della precessione intercorsa dai tempi di Ipparco, credendo che essa causasse uno spostamento di un grado di longitudine per ogni secolo, Tolomeo aggiunse $2^{2/3^\circ}$ alla longitudine del catalogo del suo predecessore. In realtà, lo spostamento dovuto alla precessione nel periodo di tempo trascorso tra Ipparco e Tolomeo è di $3^{2/3^\circ}$, per cui le tavole di Tolomeo risultano riportare per le stelle descritte una longitudine di 1 grado inferiore al vero. Da questo errore sistematico, si è voluto desumere che egli avesse tratto i dati da Ipparco, "aggiustandoli" per tenere conto della precessione, senza in realtà aver osservato personalmente le stelle riportate nel suo catalogo (Evans 1987a, 1987b). In realtà, come già affermato da Dreyer nel 1917, ci sono spiegazioni più semplici per l'errore sistematico di Tolomeo: ad esempio, considerato che Tolomeo misurava la longitudine delle stelle rispetto a una stella di riferimento, la cui posizione era a sua volta ricavata da quella del Sole, e tenendo presente che la posizione del Sole era calcolata in modo erroneo da Tolomeo, con un errore proprio di 1° di longitudine, la discrepanza per il Sole si può agevolmente propagare a quella di tutte le stelle del suo catalogo. Vi sono spiegazioni anche per la trasformazione del complesso dei dati di Tolomeo, che possono escludere il plagio (Hetherington 1997) e la questione degli errori sistematici nel suo catalogo non può dirsi a oggi risolta. Tuttavia, vi è una seconda "prova" del fatto che le stelle del catalogo di Tolomeo fossero in realtà quelle di Ipparco. L'argomento

risale a Dennis Rawlins, che nel 1982 si accorse di come le stelle descritte nel catalogo fossero osservabili (tenendo conto di magnitudine, rifrazione e altezza sull'orizzonte) a Rodi, dove si trovava Ipparco, ma fossero invece difficilmente osservabili da Alessandria, la sede di Tolomeo. Rawlins calcolò che la probabilità che le stelle del catalogo fossero state osservate originariamente da Rodi era del 90%, mentre la probabilità di poterle osservare da Alessandria risultò essere di 1 su 10 (Włodarczyk 1987). Tuttavia, Rawlins fece i suoi calcoli utilizzando solo 11 stelle del catalogo di Tolomeo, mentre Evans dimostrò al contrario che le magnitudini apparenti riportate da Tolomeo per altre 6 stelle erano coerenti con l'estinzione atmosferica causata dalla prossimità ad Alessandria, non a Rodi (Evans 1987b).

Vi è però un argomento ulteriore che proviene da Rawlins. Lo studioso calcolò che, se le osservazioni riportate da Tolomeo fossero state effettuate come descritto con una sfera armillare, considerando il suo errore di 1° nella stima della longitudine, si sarebbero dovuti osservare nelle tavole di Tolomeo errori sistematici di latitudine di circa mezzo grado con andamento periodico; questi errori non sono presenti, dal che si dedurrebbe che le osservazioni non siano state effettuate come descritto (Rawlins 1982). Anche questa contestazione è stata tuttavia ribattuta sia da Evans, il quale afferma che vi possano essere molte fonti alternative di errore nella misura che "correggono" l'errore atteso nella latitudine (Evans 1987b), sia soprattutto da Włodarczyk, che studiando nei dettagli la tecnica di osservazione con l'astrolabio armillare ne ha dedotto che le osservazioni di Tolomeo sono plausibili (Włodarczyk 1987).

Si potrebbe continuare per molto ancora con questa affascinante serie di attacchi e difese al catalogo stellare che Tolomeo afferma essere frutto della sua diretta osservazione mentre altri affermano essere plagiato da Ipparco; tuttavia, è forse più utile in questo contesto considerare un tipo diverso di contestazione. Si tratta in particolare di quella discussa nei dettagli da Gingerich (1980), che concede con riluttanza che l'asserita "attenta osservazione" del 26 settembre del 139 d.C. di un equinozio da parte di Tolomeo non poté aver luogo, visto che presenta un errore di 30 ore. Inoltre, poiché la pretesa osservazione è facilmente spiegabile come un'estrapolazione dai dati di Ipparco (applicando un'erronea procedura), in questo caso siamo in presenza di un comportamento di fabbricazione di un dato sperimentale che probabilmente è avvenuta per l'eccessiva fiducia in una teoria e nei dati di un predecessore (mentre, come abbiamo visto, il plagio è più difficilmente accertabile). Passiamo quindi al secondo dei nostri imputati.

Per Galileo l'accusa riguarda due degli esperimenti di meccanica più famosi di tutti i tempi: le misurazioni effettuate lasciando cadere gravi differenti dalla Torre di Pisa per dimostrare la falsità della fisica di Aristotele che affermava che corpi di peso diverso lasciati cadere simultaneamente sarebbero arrivati al suolo in tempi diversi, nonché l'esperienza con il piano inclinato del 1604, che rappresentava il colpo finale alla teoria di Aristotele. L'apparato sperimentale usato da Galileo fu criticato nel 1953 dal filosofo dell'università della Sorbona Alexandre Koyré (Koyré 1953) come troppo impreciso per dare i risultati descritti, più tardi ripreso addirittura da Feyerabend nella sua opera più famosa (Feyerabend 1974). Inoltre, nel 1610 Benedetto Castelli, un discepolo di Galileo, scrisse in una lettera al maestro che se l'ipotesi eliocentrica fosse stata vera, allora essendo anche Venere in rotazione intorno al Sole essa pure avrebbe dovuto mostrare fasi, come quelle della Luna; poiché solo 6 giorni dopo questa lettera Galileo inviò a sua volta una serie di lettere cifrate a vari destinatari, tra cui i Medici, asserendo che aveva potuto osservare le fasi di Venere, con ciò risolvendo una delle più importanti questioni astronomiche, Richard Westfall, dell'Università dell'Indiana, ne dedusse nel 1985 che in realtà queste osservazioni non fossero mai state effettuate e che il maestro avesse rubato l'idea del discepolo (Westfall 1985). Tutte e tre le accuse implicano la fabbricazione dei risultati di esperimenti mai avvenuti; l'ultima, anche il plagio dell'idea di Castelli. Tuttavia, si noti come in tutti i casi non si portino prove, ma deduzioni legate al ragionamento di chi accusa: per ragioni diverse, ciascuno dei tre esperimenti descritti non avrebbe potuto essere stato realizzato da Galileo. In realtà, come spesso succede quando si lanciano accuse straordinarie sulla base di evidenza solo circostanziale, nessuna delle imputazioni di comportamento FFP rivolte a Galileo regge all'analisi dei fatti. Per quel che riguarda il primo esperimento, quello della Torre di Pisa, la descrizione dello stesso e la rivendicazione dei risultati non provengono da Galileo, quanto dal suo primo biogra-

fo, l'allievo Viviani, che in questo modo creò quella che a tutti gli effetti è una leggenda apocrifa. Per quello che riguarda l'esperimento con il piano inclinato, l'accusa rivolta dal professor Koyré fu sostanzialmente che il rudimentale orologio ad acqua utilizzato per misurare il tempo di percorrenza del tragitto da parte delle sfere lasciate rotolare lungo il piano inclinato non poteva essere sufficiente per raggiungere la precisione osservabile nelle misure annotate da Galileo e per derivarne la sua legge. Nel 1961, quello che allora era un (povero) studente di dottorato americano si è per primo incaricato di dimostrare come le accuse dei filosofi e degli storici fossero totalmente infondate, ricostruendo nei minimi dettagli l'apparato di Galileo e ottenendo risultati assolutamente comparabili a quelli descritti originariamente (Settle 1961); cosa poi confermata più volte successivamente (Heering e Nawrath 2005).

Infine, resta l'accusa rivolta da Westfall circa l'osservazione delle fasi di Venere, impossibile nei 6 giorni trascorsi da quando Castelli scrisse a Galileo della sua idea a quando il maestro inviò i suoi messaggi cifrati, 6 giorni dopo, contenenti i dati di osservazione del pianeta. Anche in questo caso, le implicazioni di Westfall sono state smentite alla radice, perché, come mostrato con dovizia di particolari fra gli altri da Paolo Palmieri (2001), le osservazioni di Venere da parte di Galileo erano probabilmente avvenute mesi prima della missiva di Castelli. È quindi pienamente plausibile che, ricevuta la missiva di Castelli, Galileo si sia affrettato a comunicare la sua scoperta, per evitare di perderne il primato. Nel caso di Galileo, dunque, le tre accuse di FFP non reggono all'analisi dei fatti.

Passiamo ora a Newton. L'accusa rivolta al grande scienziato che qui tratteremo è collegata alla previsione e alla verifica sperimentale della velocità di propagazione del suono nell'aria. Newton fu il primo a capire che tale velocità potesse essere ricavata ipotizzando che il mezzo attraverso cui il suono si propaga (in questo caso l'aria) si comporti come una molla, formulando quindi la sua celebre equazione che metteva in relazione la velocità del suono con elasticità e inerzia dell'aria (o di qualunque altro mezzo attraverso cui si propaghi un'onda sonora). Tuttavia, per misurare la costante di elasticità dell'aria, Newton effettuò una serie di misure di compressione dell'aria di tipo isotermico, mentre la compressione dell'aria causata dal propagarsi di un'onda sonora è di tipo adiabatico (un fatto che sarebbe stato scoperto solo 200 anni dopo). La costante usata da Newton era quindi sottostimata, per cui le misure di propagazione del suono che egli effettuò deviavano da quanto previsto attraverso la sua equazione di circa il 18%. Per giustificare questa discrepanza, Newton ipotizzò che vi fossero due fattori (la dimensione delle molecole dell'aria e la presenza di vapore) che, attraverso meccanismi non meglio specificati, influivano sui valori finali misurati esattamente per l'ammontare della deviazione osservata. L'accusa, che insieme a molte altre proviene dal fisico americano Sheldon Lee Glashow (premio Nobel nel 1979) e ancora una volta da Richard Westfall, è testualmente la seguente (Glashow 2008):

«*Of these manifestly fraudulent arguments Newton scholar Richard Westfall wrote: "Not the least part of the Principia's persuasiveness was its deliberate pretense to a degree of precision quite beyond its legitimate claim. If the Principia established the quantitative pattern of modern science, it equally suggested a less sublime truth: that no one can manipulate the fudge factor quite so effectively as the master mathematician himself"*».

Tuttavia, già uno dei più importanti esperti in tema di integrità nella ricerca scientifica, l'americano David Goodstein, che abbiamo già citato, nel 1991 aveva osservato che il comportamento di Newton è consistito nell'aggiustare la sua teoria per poter giustificare le osservazioni che aveva fatto (Goodstein 1991). Sebbene i suoi argomenti fossero senza dubbio *ad hoc*, lo scienziato inglese non ritoccò mai i propri dati, cioè non incorse mai in un comportamento FFP. Se egli avesse voluto frodare, avrebbe potuto fabbricare i dati o falsificare le sue osservazioni; invece, come sottolinea ancora Goodstein, Newton (ossessionato dall'aspirazione alla precisione) continuò a introdurre piccoli aggiustamenti speculativi finché la sua teoria non fu in accordo con i dati. Il suo errore consisté nell'apportare i correttivi erronei (perché non aveva a disposizione le conoscenze che sarebbero state sviluppate secoli dopo) e retrospettivamente gli abbagli che prese possono far sorridere; certamente, però, si può escludere che stesse commettendo una frode o anche semplicemente che la sua fosse una cattiva condotta dato che, come abbiamo visto, questa implica la manipolazione dei dati e degli esperimenti, non l'aggiustamento *ad*

hoc di una teoria. Anche per Newton, in definitiva, non è possibile riscontrare un comportamento FFP in questo e per quanto ci consta in alcuno dei casi discussi dal suo critico insignito del Premio Nobel (casi la cui discussione è rimandata ad altre sedi).

Esaminiamo quindi le accuse rivolte a Dalton. Anche in questo caso, come in quello di Galileo, si è sostenuto che un esperimento descritto dal fondatore della teoria atomica alla base della chimica moderna fosse impossibile da realizzare, per cui i dati comunicati dal suo autore sarebbero stati da lui inventati di sana pianta. In particolare, nel 1803 egli aveva scoperto che, volendo consumare completamente i suoi reagenti, un dato volume di ossigeno poteva combinarsi solo con un volume di ossido nitrico (NO), pari a 1.7 volte quello dell'ossigeno, oppure con un volume doppio, pari a 3.4 volte quello dell'ossigeno. Il fatto che la reazione di combinazione dei due gas consumasse completamente i reagenti solo in proporzioni ben definite, come in questo caso, fornì una base sperimentale importante per il successivo sviluppo della teoria atomica della chimica che Dalton espose per la prima volta nel 1808. Nel XX secolo, tuttavia, chimici e storici della scienza cominciarono a dubitare che le osservazioni di Dalton potessero essere reali, sia sulla base di considerazioni puramente teoriche (basate sulla termodinamica delle reazioni coinvolte) sia a causa del fallimento dei tentativi di replicare i risultati ottenuti negli esperimenti descritti (Nash 1956; Partington 1939). Esattamente 200 anni dopo l'esposizione della teoria atomica di Dalton, tuttavia, e precisamente nel 2008, lo studio attento e la riproduzione con un dettaglio precedentemente mai raggiunto delle condizioni sperimentali utilizzate da Dalton hanno consentito di ritrovare esattamente i suoi risultati e di ricostruire la complessa combinazione di reazioni e condizioni chimiche che avevano portato alle sue osservazioni (molto al di fuori della possibile comprensione dello stesso Dalton) (Usselman et al. 2008).

Dall'accurata analisi di quanto fatto da Dalton risulta che egli cercasse di ottimizzare le condizioni sperimentali al fine di dimostrare ciò che aveva in mente; quando poi trovò delle condizioni sperimentali tali da far ottenere il risultato predetto dalla sua teoria, nonostante avesse del tutto sbagliato a interpretare la chimica delle reazioni che avvenivano nel suo laboratorio, non sbagliò nell'identificare l'evidenza di una combinazione stechiometrica dei gas che stava utilizzando. Egli quindi non falsificò o fabbricò alcun dato, ma riportò onestamente quanto osservato e nonostante sbagliasse nell'interpretare il dettaglio di ciò che avveniva, colse un elemento di interesse generale che risultò fondamentale per la formulazione della sua teoria. Ancora una volta, nessun comportamento FFP, ma in questo caso possiamo giustificare i suoi critici che per molto tempo hanno creduto di riscontrare una frode, vista la difficoltà nel riprodurre ciò che Dalton ottenne e nel formulare una descrizione teorica dettagliata che potesse rendere conto di quanto osservò.

Continuiamo in questo breve excursus esaminando una delle più famose accuse di frode scientifica di tutti i tempi, quella rivolta contro Mendel, lo scopritore delle leggi quantitative di trasmissione dei caratteri genetici. L'estensore di questa accusa è stato Sir Ronald Fisher, uno degli scienziati più influenti riguardo alla nascita della cosiddetta "sintesi moderna" tra evoluzionismo darwinista e genetica mendeliana. Fisher era un profondo ammiratore di Mendel, il cui lavoro contribuì a riscoprire e diffondere. Eppure, in un famoso lavoro del 1936 (Fisher 1936) egli scrisse quanto segue a pagina 132:

«*There can, I believe, now be no doubt whatever that [Mendel's] report is to be taken entirely literally, and that his experiments were carried out in just the way and much in the order that they are recounted»;*

«The data of most, if not all, of the experiments have been falsified so as to agree closely with Mendel's expectations».

In sostanza, questa è un'accusa di falsificazione, perché gli esperimenti descritti non avrebbero potuto dare i risultati che Mendel fornisce, sicché si ipotizza che Mendel avesse alterato le sue osservazioni sperimentali. L'accusa è ben più grave di quella che pure è stata fatta di selezione inconscia dei dati, spiegabile con l'ovvio bias nel classificare i fenotipi ambigui, interrompere i conteggi quando soddisfatti del risultato, ripetere i conteggi quando invece non si è soddisfatti e ripetere gli esperimenti in cui non si ha fiducia. Fisher infatti immagina che Mendel abbia falsificato i dati ottenuti da due esperimenti, sulla base del fatto che seguendo il ragionamento presentato da Mendel in queste due occasioni i conteggi fenotipici descritti potrebbero essere otte-

nuti solo con una probabilità estremamente bassa. Sconvolto dalla sua stessa rianalisi dei dati di Mendel, Fisher ne descrisse privatamente il risultato come "abominevole" e come una "esperienza scioccante" (Box 1978).

È interessante notare come ogni generazione di genetisti riconsidera le accuse di Fisher, pubblicando un profluvio di letteratura in supporto oppure contro il povero Mendel. Ad ogni generazione, si è arrivati alla conclusione che le evidenze circostanziali di falsificazione presentate da Fisher non fossero sufficienti, essendoci modi semplici di spiegare la discrepanza tra i calcoli di Fisher e i risultati descritti da Mendel (tra cui anche una cattiva interpretazione da parte di Fisher del fenotipo preso in considerazione da Mendel per i suoi conteggi); ma la generazione successiva ha riaperto la discussione, con un corso e ricorso di accusa e difesa che molto dice del modo in cui la comunità scientifica è tutto sommato pronta a ridiscutere anche i suoi santi protettori (contrariamente a quanto avviene in altre discipline). Nel tentativo di sedare definitivamente questa discussione, nel 2007 Daniel L. Hartl e Daniel J. Fairbanks hanno pubblicato un importante lavoro (Hartl e Fairbanks 2007), in cui ancora una volta viene riassunta tutta la discussione precedente, presentando una dimostrazione del fatto che Mendel non sarebbe colpevole di falsificazione. Rimandiamo il lettore interessato a tale articolo e, pur nella quasi certezza che la discussione continuerà, restiamo convinti che, in mancanza di argomenti ulteriori rispetto a quelli di Fisher, si possa affermare che non vi è evidenza preponderante di falsificazione da parte di Mendel (piuttosto il contrario).
L'ultimo "imputato" di Broad e Wade è il fisico Robert Millikan, Premio Nobel nel 1923, che ottenne un'accuratissima misura della carica elettrica dell'elettrone, una delle costanti fondamentali della fisica (trattandosi del più piccolo quanto di carica elettrica e non di un valore medio).

L'esperimento cruciale per questa misura è descritto nei testi scolastici di tutto il mondo: si tratta del famoso esperimento delle goccioline d'olio, nebulizzate in un campo elettrico, la cui migrazione da un polo all'altro dell'apparato permise di dimostrare sia che la carica elettrica dell'elettrone era una costante, sia che era la minima misura possibile di carica elettrica (qualunque altra essendo un multiplo di questa), sia infine di misurarne il valore con un errore inferiore all'1%, come trionfalmente dichiarato da Millikan nell'articolo che descriveva la procedura sperimentale utilizzata.

Al tempo, Millikan era impegnato in una feroce disputa contro il fisico austriaco Felix Ehrenhaft, il quale, sulla base dell'utilizzo della migliore strumentazione disponibile all'epoca (largamente superiore a quella del suo competitore) e di misure che apparentemente davano conto di cariche inferiori a quelle dell'elettrone, affermava che Millikan non avesse tenuto conto di tutte le forze in gioco e che fosse stato fuorviato dall'utilizzo di un apparato sperimentale troppo rozzo per ottenere risultati accurati. Per inciso, Millikan non ottenne il Premio Nobel nel 1920 proprio perché la disputa fu considerata non ancora risolta. Quando tuttavia egli pubblicò le sue accuratissime misure, la bilancia cominciò decisamente a pendere a suo favore, così che la comunità scientifica si convinse di ciò che oggi è dato per scontato. A quel punto Millikan a buon diritto fu considerato uno dei giganti della fisica moderna.

Nel 1978, tuttavia, e cioè di nuovo negli anni in cui ogni "mito fondatore" della scienza moderna veniva messo in discussione, il fisico e storico della scienza di Harvard Gerald Holton riportò lo studio dei quaderni di laboratorio di Millikan in un suo articolo che discuteva la disputa con Ehrenhaft (Holton 1978). Sulla base del fatto che i quaderni di laboratorio riportavano misure effettuate su 175 goccioline di olio, mentre Millikan aveva pubblicato i dati per sole 58 goccioline misurate nello stesso periodo di tempo, nel libro del 1982 sopra citato i soliti Broad e Wade affermarono che, poiché Millikan avrebbe affermato di "non aver omesso nemmeno una singola gocciolina di olio", egli aveva operato una falsificazione del proprio risultato sperimentale nel riportare solo quei dati che risultavano nel miglior accordo possibile con la propria teoria (escludendo cioè misure di cariche molto più piccole di quelle riportate, che avrebbero potuto invece confermare la teoria di Ehrenhaft dell'esistenza di cariche sub elettroniche).

In sostanza, quindi, Millikan avrebbe sia operato una falsificazione (alterando i dati sperimentali per vincere la sua disputa) sia mentito spudoratamente, affermando per iscritto di aver invece riportato tutti i dati misurati. In realtà, come si è incaricato di dimostrare ancora una volta David Goodstein con una semplice e convincente analisi delle fonti originali (i quaderni

di Millikan, a lui direttamente accessibili al California Institute of Technology), Broad e Wade hanno completamente sbagliato la loro analisi (Goodstein 2000). Millikan, come dimostrato da Goodstein, trasse infatti i propri risultati da pubblicare (come annotato nei suoi quaderni) da 63 giorni consecutivi di osservazioni, le ultime effettuate tra il 1911 e il 1912, che rappresentano un set completo di esperimenti con un apparato perfezionato e nelle condizioni migliori di osservazione. Durante questi 63 giorni, egli condusse misure su 100 gocce; gli standard che Millikan fissò per considerare affidabile una misura (ad esempio, dimensione delle gocce, né troppo piccole né troppo grandi) lo portarono a scartare molte gocce.

Inoltre, per dimostrare che le goccioline potessero caricarsi solo con multipli della carica elettrica minima, Millikan esplicitamente dichiarò di preferire quelle gocce su cui poteva osservare un cambio di carica durante gli esperimenti. La cosa cruciale è che queste considerazioni (necessarie perché le misure fossero il più possibile affidabili) gli fecero escludere anche alcune gocce in perfetto accordo con la sua ipotesi e con un valore di carica ben al di dentro dell'intervallo di variabilità che egli raggiunse, a dimostrazione del fatto che il set finale di 58 gocce che pubblicò fu selezionato sulla sola base di considerazioni sperimentali, non per ottenere un risultato in miglior accordo con la sua teoria! Come sottolinea ancora Goodstein, resta quindi da capire perché, invece di riportare con accuratezza quanto evidente dal quaderno di laboratorio circa il modo in cui operò la selezione delle goccioline, Millikan scrisse testualmente (Millikan 1913) a proposito del set pubblicato di 58 gocce:

«*This is not a selected group of drops, but represents all the drops experimented upon during 60 consecutive day*s»,

e ancora:

«*It is to be remarked, too, that this is not a selected group of drops, but represents all the drops experimented upon during 60 consecutive days*».

Goodstein in questo caso si lancia in un'interpretazione ingiustificata e poco soddisfacente che non è accettabile, speculando su ciò che Millikan in realtà intendesse davvero scrivere, quando afferma:

«*What he [Millikan] means to say is, "Every one of those 58 drops I told you about confirms my presumed formula for correcting Stokes's law"*» (Goodstein 2000).

Quello che invece qui interessa rimarcare è che, pur volendo concedere il fatto che mentì nel suo articolo, Millikan in laboratorio non selezionò i dati allo scopo di alterare un risultato sperimentale perché fosse maggiormente in accordo con la sua teoria. Il risultato in questione – che è da intendersi come la precisione raggiunta, non la misura della carica dell'elettrone che è stata dimostrata non essere affetta nemmeno considerando tutte le misure effettuate (Goodstein 2000; Franklin 1997) – è in effetti quello alla luce del fatto che i criteri di selezione delle gocce sono ben fondati.

La sua cattiva condotta consisté quindi nel riportare in maniera infedele ciò che aveva effettivamente fatto, forse allo scopo di non prestare il fianco a nuove, estenuanti discussioni con Ehrenhaft sui criteri di selezione delle sue goccioline. Egli aveva tra le mani un risultato storico e tagliò corto nel suo articolo, senza dubbio con arroganza (un tratto del suo carattere che emerge chiaramente in altre occasioni), ma non allo scopo di nascondere dati discordanti dai risultati effettivamente pubblicati. Nei termini del regolamento federale degli Stati Uniti (e della moderna definizione di cattiva condotta), la falsificazione che operò non fu sui dati, ma nella descrizione di ciò che aveva effettivamente operato (la selezione giustificata di alcune goccioline). Dunque, parafrasando tale regolamento, non vi fu manipolazione né dei materiali sperimentali, né dell'apparato, né dei processi messi in atto e i dati non furono cambiati oppure omessi in modo tale da non rappresentare con accuratezza i risultati della ricerca (visto che nello svolgimento della stessa erano state selezionate per giustificati motivi proprio quelle 58 goccioline). Alla fine del nostro *excursus*, si può quindi concludere che, fra i nostri ipotetici imputati, considerato che è l'unico per cui una condotta FFP è chiaramente dimostrata, il solo Tolomeo si è macchiato di cattiva condotta giudicata secondo i nostri standard. Ma questi standard erano tali anche all'epoca di Tolomeo? Per la nostra procedura, accertato tecnicamente l'occorrere della fabbricazione è infatti necessario esaminare gli standard della comunità e dell'epoca di riferimento per l'autore. La domanda, nello specifico, è la se-

guente: la menzogna di Tolomeo, consistente nel riportare di avere effettuato una misura impossibile, era condannabile nel contesto in cui visse? Per rispondere, dobbiamo innanzitutto considerare che nell'antichità ellenistica la visione comunemente diffusa circa il ruolo dell'osservazione era per gran parte quella che essa servisse a confermare, non a testare una teoria scientifica (se si eccettuano pochi settori di tipo "tecnologico"). In altre parole, posta una grande visione del mondo, si andava alla ricerca di dati che ne comprovassero la verità; in un insieme di osservazioni imprecise e di dati confusi, il ruolo del dato in sé era debole, mentre quello di una buona teoria esplicativa (in grado per esempio di predire le eclissi di Luna e di accordarsi con una visione geometrica dell'astronomia) era forte. Si trattava di isolare da una grande quantità di rumore quei segnali in accordo con la teoria che permettessero di parametrizzare il modello geometrico-cinematico di Tolomeo; il che era precisamente ciò che il grande alessandrino fece.

In breve, si tratta della differenza tra osservazioni di tipo *confermativo* – quelle che Tolomeo ricercava – e osservazioni effettuate per mettere alla prova una teoria, un tipo di esperimenti ben lungi dagli scopi del sistematizzatore ellenistico, che si prefiggeva primariamente di compilare una summa della conoscenza astronomica. La teoria era vera a priori, il dato una semplice conferma (quando c'era): per questo la sua eventuale invenzione non era granché importante, purché si inventasse qualcosa in linea con una teoria che riusciva a spiegare il mondo (in questo caso, il cielo) molto meglio di altre. Siccome la teoria di Tolomeo era per certi versi eccellente (le sue effemeridi furono quanto di meglio si potesse ottenere, restando insuperate anche all'epoca di Copernico grazie anche alle correzioni apportate dagli arabi), scartarla in assenza di qualcosa con cui sostituirla era inconcepibile per uno studioso di Alessandria. In questo senso, si può riconoscere che quella di Tolomeo è stata una delle frodi scientifiche più longeve di tutti i tempi, essendo sopravvissuta fino a tempi recentissimi più a lungo della stessa teoria in ragione della quale era stata perpetrata (smantellata da Copernico e Galileo ben prima che la frode fosse scoperta). Al contrario, per tutti gli altri, a meno di evidenze contrarie ulteriori, il caso può considerarsi chiuso con un'assoluzione piena.

QUANDO L'INDAGINE PER FRODE DEVIA DALLE REGOLE: IL CASO DI KARL OSKAR ILLMENSEE

In tutti i casi precedenti abbiamo provato a descrivere cosa succederebbe se, invece del giudizio critico di singoli (pur talvolta di gran fama) circa i comportamenti presunti di alcuni grandissimi scienziati del passato, ci si attenesse a una definizione operativa di frode, così come desumibile dalla procedura che abbiamo introdotto.

Risulta in modo chiaro dalla breve analisi dei casi di questi grandi personaggi storici che alla base del loro comportamento vi è stato l'assoluto convincimento che la teoria che proponevano, o alla quale comunque lavoravano, fosse corretta, e che quindi il dettaglio sperimentale dovesse, per così dire, passare in seconda linea; ma, eccettuato il caso di Tolomeo, in nessun caso è stato possibile riscontrare con preponderanza di evidenza neppure un comportamento FFP.

Del resto, lo stesso Galileo, che sulla necessità dell'esperimento ha scritto pagine indimenticabili e che è universalmente considerato il padre del metodo sperimentale, ha talvolta considerato l'esperimento non necessario, proponendo esperimenti mentali come più tardi avrebbe fatto Einstein; ma contrariamente a quel che ciclicamente viene dichiarato, e come abbiamo concluso più sopra, non è affatto provato che avesse mai fabbricato o falsificato i dati, così come non lo è per gli altri casi illustrati. Nei casi che abbiamo discusso non si è affatto trattato di fare scommesse più o meno alla cieca di cui abbiamo, un poco paradossalmente, parlato più sopra; al contrario, si è trattato di intuizioni ragionate, assolutamente geniali, a cui la storia ha poi dato ragione, seppure in mancanza, come nel caso di Dalton, di una comprensione dettagliata dei propri esperimenti e seppure poggiate su giustificazioni teoriche *ad hoc* come nel caso di Newton, ma sempre e comunque in presenza di una descrizione onesta e completa degli esperimenti condotti.
Proprio nel caso dell'unica eccezione, ovvero quella di Tolomeo (che aveva fabbricato almeno un'osservazione, incorrendo in FFP), la storia ha provveduto anche a smentire la teoria di cui era esponente, ma solo dopo 1300 anni, mentre se la sua fabbricazione di dati fosse stata scoperta e condannata subito forse la sua fama ne sarebbe risultata dimi-

nuita molto prima – senza per questo ipotizzare l'abbandono del sistema geocentrico, appoggiato sulla concezione aristotelica prediletta dalla Chiesa ed essendo Tolomeo, come si è visto, dotato di un potere predittivo insuperato[2].

Il giudizio a posteriori sulla propria intuizione scientifica, in assenza di dati sperimentali è quindi in generale scarsamente rilevante o utile ai fini della definizione della frode scientifica, eccetto in qualche caso sporadico in cui ha le sue giustificazioni: la più importante delle quali è l'impossibilità di sottoporre intuizioni geniali alla verifica sperimentale quando vi siano limitazioni tecnologiche legate al periodo storico. Il grande fisico Maurice Dirac adombra un'idea simile quando afferma che chi abbia prodotto un'equazione di grande bellezza – chiaro il parallelo con le intuizioni geniali dei personaggi che abbiamo analizzato – non debba perdersi d'animo se l'equazione stessa si rivela non in linea con la teoria: occorre continuare a lavorarci, egli dice, perché alla fine la discrepanza finirà per essere risolta da futuri sviluppi (Dirac 1963).

Purché non vi siano stati comportamenti di tipo FFP e non ricorrano le ulteriori condizioni di cui abbiamo discusso, vale a dire intenzionalità, violazione degli standard di settore (all'epoca in cui i fatti sono stati commessi) e preponderanza dell'evidenza, non ricorre frode scientifica (il che ovviamente non esclude affatto che siano invece presenti altri tipi di comportamenti non etici o delittuosi).
Cosa succede però quando la comunità scientifica e professionale decide di seguire percorsi diversi da quello tracciato di fronte ad un'accusa di frode? Uno di noi è stato testimone da vicino di un caso che si presta molto bene a illustrare cosa accade. Si tratta della vicenda di Karl Oskar Illmensee, il biologo svizzero che negli anni Ottanta del secolo passato ha introdotto il concetto del *nuclear transfer* come metodo per clonare mammiferi. Detto in breve, si tratta di un metodo che consente la riproduzione senza unione tra cellule uovo e spermatozoi, utilizzando invece il materiale genetico di una singola cellula somatica immesso in una cellula uovo denuclearizzata. Come si comprende immediatamente, la procedura ha implicazioni di enorme importanza in campi che spaziano al di fuori della biologia, dalla bioetica alla religione. Nel 1982, Illmensee e il suo collaboratore Peter Hoppe avevano descritto il trapianto del nucleo da cellule di topi adulti a cellule uovo fertilizzate di topi da cui però il nucleo era stato rimosso (Illmensee e Hoppe 1981). Naturalmente, in caso di successo il patrimonio genetico della progenie non sarebbe stato quello misto di due genitori, ma solo quello del topo che aveva donato il nucleo trapiantato nella cellula uovo. Illmensee e Hoppe avevano trasferito nuclei somatici in 363 cellule uovo enucleate e 142 di esse avevano superato il trauma della micromanipolazione. Di queste, 96 si erano divise fino allo stadio di 2 cellule e la metà di loro aveva raggiunto lo stadio embrionale di morula o blastocisti. Avevano poi trasferito 16 di questi embrioni nell'utero di topi femmina per la gestazione, ottenendo alla fine la nascita di 3 topolini clonati. L'articolo che descriveva i risultati era apparso nel 1982, e aveva immediatamente avuto, come ci si poteva attendere, incredibile risonanza internazionale: ma nel febbraio del 1983, tre membri del Laboratorio di Illmensee all'Università di Ginevra accusarono i suoi autori, in un documento presentato al Preside della Facoltà di Biologia, di aver falsificato i risultati degli esperimenti.

L'Università di Ginevra organizzò una Commissione composta da tre colleghi di Ginevra e tre esperti stranieri, che però non trovò evidenza convincente (*compelling evidence*) di falsificazione di dati e quindi scagionò Illmensee dall'accusa di frode. Tuttavia, avendo riscontrato che il suo lavoro era costellato di correzioni, errori e discrepanze che sollevavano seri dubbi sulla validità scientifica degli esperimenti e delle conclusioni, la Commissione chiese ad Illmensee di ripeterli, riammettendolo nelle more alla Cattedra da cui era stato sospeso. Una Commissione analoga organizzata dal Laboratorio Roscoe B. Jackson, da cui proveniva l'altro autore del lavoro Peter Hoppe, era giunta alle stesse conclusioni e il Fondo Nazionale Svizzero, che aveva fino a quel punto finanziato la ricerca di Illmensee, decise di ritirare il finanziamento. L'Università di Ginevra avvertì dell'indagine in corso anche il National Cancer Institute (USA), che finanziava la ricerca di Illmensse con un "grant" di 70.000 dollari, e il finanziamento fu sospeso. Durante la procedura di indagine Illmensee sostenne con forza la validità generale dei suoi risultati e specialmente l'importanza dei suoi metodi di *nuclear transfer*, ammettendo però gli errori nella conservazione dei quaderni di laboratorio e dei dati (che in alcuni casi mancavano) e l'accusa di disordine, attribuendoli allo stress causatogli dal trasferimento del Laboratorio in un altro edificio.

Intanto, molti altri laboratori provarono a riprodurre i suoi risultati, ma senza successo. Due biologi del Wistar Institute di Filadelfia, Mc Grath e Solter, conclusero infine che la clonazione di mammiferi con il *nuclear transfer* era biologicamente impossibile (McGrath e Solter 1984), contribuendo in modo decisivo alla diffusione dell'atmosfera generale di scetticismo sui risultati di Illmensee. A questo punto, senza aspettare i nuovi risultati di Illmensee e in assenza di prove conclusive sulla fabbricazione dei suoi risultati, sulla base delle testimonianze provenienti dai membri del suo laboratorio che l'avevano accusato nonché sulla scorta del fatto che altri gruppi non avevano riprodotto il risultato descritto, l'Università di Ginevra decise di non rinnovare il contratto di Illmensee, anche su pressione dei colleghi biologi dell'Ateneo. Questa lunga premessa ci è parsa necessaria per inquadrare il problema, che definisce chiaramente una situazione di apparente "*preponderance of evidence*", dato che pareva ragionevole concludere in modo negativo sulla clonazione dei tre topolini da parte di Illmensee. Eppure, proviamo ad applicare con rigore la procedura che è l'oggetto di questo scritto: esiste una prova positiva di fabbricazione, falsificazione o plagio a carico di Illmensee?

Per quanto concluso dalla commissione che esaminò il caso, la risposta è negativa. Vi è certezza invece di una pessima condotta di laboratorio, fatta di disordine e poca cura dei rapporti con i collaboratori, scarsa o nulla condivisione dei risultati ottenuti e delle analisi degli stessi, segretezza delle comunicazioni, pessima direzione del gruppo di ricerca; ma questo è stato erroneamente e automaticamente assunto come sintomo di frode certa, tanto che ci si è spinti addirittura a negare la mera possibilità che l'idea di Illmensee – ricordiamo, la possibilità di trasferimento nucleare per ottenere mammiferi clonati – fosse possibile. Invece, oltre a essere stato oggetto probabilmente di un'accusa eccessiva (quella di frode, invece che di condotta negligente) e averne pagato le conseguenze, questa idea, data per impossibile da realizzarsi, si è poi rivelata clamorosamente possibile: prima con Steen Willadsen, nel primo esperimento indiscutibile di clonazione riuscito di un mammifero a mezzo del *nuclear transfer* (Willadsen 1986) e poi, ancora più clamorosamente, 10 anni più tardi con la celeberrima clonazione della pecora Dolly da parte di Ian Wilmut e Keith Campbell (Campbell 1996).

Possiamo quindi toccare con mano l'esito di una procedura che, condotta senza le cautele previste e senza attenzione ai concetti derivati dal ben più esperto mondo dell'etica della ricerca e del diritto, ha portato la comunità scientifica a condannare per frode chi era colpevole solamente di condotta negligente: un promettente filone di ricerca è stato bloccato per dieci anni, perché il verdetto di frode nei riguardi del ricercatore ha comportato anche il verdetto nei confronti dell'idea di Illmensee. A parziale ristoro, la storia ha fatto poi giustizia riguardo a tale eccesso, tanto che lo stesso Wilmut ha scritto che il lavoro di Illmensee, problematico fin che si vuole, era stato un'importante sorgente di ispirazione per Willadsen e i clonatori di Dolly (Wilmut e Highfield 2006).

LA FRODE COME FATTO POSITIVO: UN OSSIMORO?

Vi è un paradosso nella procedura di analisi che abbiamo introdotta. Vi sono cioè casi in cui si ha un comportamento FFP con violazione ovvia degli standard e si ha pure intenzionalità evidente; applicando alla lettera la nostra procedura, questi sarebbero casi di frode scientifica. In realtà, sebbene il punto dell'intenzionalità da ricercare nei comportamenti FFP sia stato ampiamente illustrato, ciò che non si è ancora trattato è l'intento specifico, cioè la motivazione di chi si macchia di cattiva condotta. Siccome da tutto il nostro discorso è emerso in modo evidente, pur con tutti i distinguo, il giudizio negativo sulle frodi al di là della motivazione per cui siano commesse, a che pro parlarne? Una ragione per farlo in realtà c'è, anche se è una ragione un po' particolare; lo faremo, quindi, sfidando l'ossimoro, perché parleremo di motivazioni che possiamo senz'altro definire "nobili".

Occorre una premessa, anzi, ne occorrono due: la prima riguarda la comparsa nel mondo dell'editoria scientifica, una quindicina d'anni fa, delle riviste *open access*, che, in modo del tutto meritorio, si erano date la missione di combattere l'asfissiante dittatura delle grandi riviste internazionali tradizionali: queste facevano il bello e il cattivo tempo nella scienza, determinandone di fatto le tendenze (lo fanno purtroppo ancora). L'impresa era partita bene, ma è rapidamente degenerata con la comparsa di migliaia di riviste *open access* – ora sono circa diecimila – che operano in modo del tutto truffaldino, pubblicando di fatto qualsiasi cosa a

fronte del pagamento di una somma spesso esosa. E che non applicano per nulla – anche se non lo dicono – la *peer review* ai lavori che ricevono. Il danno che fanno alla reputazione della scienza è notevole. Ma non basta: come era facilmente prevedibile, il loro mercato prevalente non è nei paesi scientificamente avanzati, ma in quelli ai margini, dove l'imbroglio riesce più facilmente e dove anche 200 dollari sono una gran somma: il che rende la loro operazione, oltre che dannosa per la reputazione della scienza, particolarmente esecrabile anche sul piano extra-scientifico.

Lo scandalo delle riviste *open access* è esploso con un articolo pubblicato nel 2013 sulla rivista *Science* dal giornalista scientifico John Bohannon (Bohannon 2013). Il giornalista si era spacciato per un autore dal nome abbastanza bizzarro di Ocorrafoo Cobange, che si pretendeva lavorasse in un Istituto inesistente di Asmara, in Eritrea, e che aveva sottomesso un articolo completamente inventato. L'articolo descriveva le proprietà antitumorali di un composto isolato dai licheni e fu inviato a ben 304 riviste *open access*: più della metà lo avevano accettato chiedendo solamente qualche cambiamento cosmetico o addirittura senza chiederne alcuno! Bohannon aveva intenzionalmente infarcito l'articolo di assurdità tali da farlo immediatamente rifiutare da ogni revisore con conoscenze appena liceali di chimica e in grado di comprendere curve-dati elementari. Aveva poi scritto alle riviste che avevano accettato l'articolo dicendo di aver scoperto un errore imbarazzante che ne invalidava le conclusioni, ritirandolo. La vicenda, in qualunque modo la si consideri, configura indiscutibilmente un comportamento FFP da parte di Bohannon. Ma qui entra appunto in gioco la motivazione e l'accenno all'ossimoro di qualche riga fa: l'intento di Bohannon era positivo. Era un'operazione meritoria, che ha di fatto contribuito in modo sostanziale a rendere pubblico lo scandalo delle riviste truffaldine *open access*. Al punto che ne è nato quasi uno "sport", in cui autori (reali, questi) si prendono gioco delle riviste truffaldine mandando loro articoli dai titoli e dai contenuti surreali, che vengono quasi regolarmente accettati! (Carafoli 2015).

Anche il caso dello "scandalo Sokal" rientra in linea di principio tra questi: anzi, li precorre di quasi un decennio. Ma (ed ecco la seconda premessa) esso ha contorni che ne differenziano, se non la sostanza, e cioè la motivazione *positiva* del comportamento FFP, i modi e il bersaglio, che non è il mondo tutto sommato facile e ovvio delle riviste truffaldine, ma quello più "alto", più sofisticato, delle discipline filosofiche. Nel 1996, Alan Sokal, un professore di fisica della New York University, pubblicò un saggio nella prestigiosa rivista *Social Text*, portavoce più o meno ufficiale del post-modernismo (Sokal 1996a), il movimento culturale che negli Stati Uniti è associato alle idee dei post-strutturalisti francesi. Sokal era preoccupato e irritato dalla tendenza post-modernista, dilagante nel mondo accademico americano, a dimenticare gli standard della logica, della verità, del rigore intellettuale, del metodo scientifico, in una critica ideologica della scienza e dei suoi postulati. Così aveva scritto un saggio per scoprire se una rivista americana di prestigio come *Social Text* avrebbe pubblicato un articolo apparentemente "buono", ma in realtà privo di senso, che fosse in linea con i pregiudizi ideologici dei suoi editori. Sokal infarcì intenzionalmente il saggio di tutti i peccati post-modernisti, dalla prevalenza del principio d'autorità anziché della logica nel sostenere gli argomenti, alle affermazioni errate sulle teorie scientifiche, al gergo illeggibile del post-strutturalismo, alla mancanza di peso dato al metodo scientifico. Il saggio doveva infatti essere sufficientemente assurdo da provare il suo punto, ma anche sufficientemente "buono" da apparire convincente. Il titolo in realtà diceva già molto, visto che era "Transgressing the boundaries: towards a transformative hermeneutics of quantum gravity". In breve, il saggio sosteneva che la gravità quantistica non era altro che un costrutto linguistico e fu accettato e pubblicato nel numero di maggio 1996 di *Social Text*, ma Sokal aveva rivelato la beffa pubblicando nel numero di maggio-giugno di *Lingua Franca* un secondo articolo (Sokal 1996b) in cui dichiarava che il saggio su *Social Text* era un *pastiche* di gergo di sinistra, citazioni servili, riferimenti grandiosi e assoluto nonsenso, il tutto organizzato sulle più sciocche citazioni che aveva potuto trovare sulla matematica e sulla fisica. Lo scandalo era deflagrato immediatamente, con articoli di prima pagina su giornali come il *New York Times* e *Le Monde*, e aveva provocato innumerevoli reazioni di vario tipo, incluse quelle tra il piccato e il furibondo degli editori di *Social Text*. Qui non importa discutere le reazioni nei loro differenti aspetti, sicuramente più variegati di quelli che hanno salutato l'articolo di Bohannon. È però necessario dare alla motivazione del

comportamento FFP di Sokal l'indiscutibile merito di avere portato alla luce gli inaccettabili pregiudizi ideologici degli esponenti di determinate correnti di pensiero e delle riviste che ne sono i portavoce.

Possiamo ora quindi tirare le fila: se applicassimo a Sokal e Bohannon la procedura federale americana, senza tener conto delle loro motivazioni, ne verrebbe fuori una condanna per frode. In realtà, vi è una precisazione ulteriore e un parametro aggiuntivo da considerare, che finora non abbiamo discusso e può essere riassunto nella volontà decettiva di chi commette una frode scientifica (o qualunque altro tipo di frode). In altre parole, la condotta di un frodatore comprende il mettere in atto una strategia per nascondere il proprio comportamento FFP, al di là dell'intento particolare del proprio operato.

Un autentico frodatore scientifico raggiunge il suo obiettivo se la sua frode non viene scoperta; al contrario, nei casi di Bohannon, di Sokal e di chiunque altro commetta FFP allo scopo di evidenziare attraverso una parodia un determinato problema, è interesse dell'autore dell'operazione rivelare al mondo il proprio comportamento FFP perché lo scopo che si prefigge sia raggiunto. Il "pungiglione" di Sokal e Bohannon, per funzionare, deve non solo iniettare il veleno FFP, ma anche rivelare ciò che è stato fatto e, anzi, il suo scopo è esattamente la rivelazione finale. Le frodi scientifiche, al contrario, hanno per necessità il fatto di rimanere nascoste e sono disinnescate nel momento in cui vengono disvelate[3].

CONCLUSIONI

Con questo nostro scritto abbiamo cercato di introdurre una definizione operativa del concetto di frode scientifica e una procedura incrementale per il suo accertamento. La distinzione tra errore, cattiva condotta scientifica (che può essere colposa e fraudolenta), frode scientifica vera e propria e crimine (inteso come violazione della legge vigente), derivante dall'accertamento incrementale di una serie di fatti tecnici (i comportamenti osservati) e dall'applicazione di una serie di considerazioni (gli standard violati, l'intenzionalità e le motivazioni decettive) è a nostro giudizio particolarmente utile per risolvere nel modo più appropriato i casi concreti, superando sia il problema dell'accusa generalizzata contro gli scienziati sia il suo opposto, cioè la difesa ostinata di comportamenti dannosi al progresso scientifico e alla società, oltretutto in contraddizione con l'essenza stessa di ogni definizione di scienza moderna. Occorre dire che il nostro scritto non ha la pretesa di esaurire il tema dei comportamenti fraudolenti nella pratica scientifica, che in tempi recenti ha assunto dimensioni che solo qualche decennio fa erano impensabili, con aspetti tecnici e motivazioni del tutto nuovi[4] di cui si è spesso occupata la letteratura recente. Noi abbiamo tentato di dare un contributo alla discussione che forse mancava e che ci è parso necessario, concentrandoci sulle procedure e sulle definizioni e mettendole alla prova su casi specifici, in modo da fornire uno strumento con cui poi ciascun singolo caso possa essere affrontato. Questo strumento – diciamolo ancora una volta – anche se è risultato "assolutorio" in quasi tutti i grandi casi storici sui quali da sempre ferveva il dibattito, non è assolutamente favorevole a chi pensa di farla franca avendo commesso una frode scientifica. Il fondamentale concetto di "preponderanza delle evidenze", cioè il criterio derivato dal diritto americano e passato nei regolamenti federali inerenti alla frode scientifica, per il quale per stabilire se sia occorsa cattiva condotta è sufficiente provare che le evidenze raccolte rendono più probabile questa evenienza che il suo contrario, è infatti molto più aggressivo rispetto alla "assenza di ogni ragionevole dubbio" tipica del diritto penale statunitense. L'esperienza insegna che in numerosi casi chi è accusato di frode scientifica tende ad aggrapparsi a possibili (ma poco probabili) spiegazioni alternative di quanto accertato; se il criterio fosse quello di escludere tali possibilità attraverso un'indagine dedicata, è certo che molto difficilmente si arriverebbe a una conclusione di colpevolezza. È invece sufficiente che, anche in presenza di altre possibilità, le prove raccolte siano più pesanti e più coerenti nel supportare una frode che nell'escluderla.

In supporto della discussione presentata in questo articolo, si è esplicitamente citato il riferimento stabilito dalla giurisdizione USA; vale tuttavia la pena di ricordare che i concetti citati sono ripresi integralmente anche per quel che riguarda l'Europa da Science Europe, vale a dire dal gruppo con sede a Bruxelles che riunisce e rappresenta le principali Istituzioni Pubbliche di Ricerca nonché le agenzie di finanziamento della ricerca d'Europa (Science Europe 2015), oltre che in alcune linee guida nazionali e in altri documenti europei la cui analisi è rinviata a un successivo lavoro.

In conclusione, speriamo di aver fornito una solida base, utile alla comunità scientifica, per procedere con sicurezza nell'isolare, punire ed espellere quei membri che, ai fini di raggiungere un qualunque vantaggio personale, contravvengono allo statuto etico della scienza, pensando di poter prendere scorciatoie inammissibili e di uscirne indenni.

NOTE

1. Per quanto riguarda l'entità delle pene possibili, anche qui vi è una grande varietà a seconda della giurisdizione considerata: si va da pene e sanzioni di tipo pecuniario e amministrativo, alla perdita dei titoli accademici e del posto di lavoro, al carcere; fino al caso della Cina, dove il problema delle frodi scientifiche è stato per decenni particolarmente acuto, ma che ha recentemente deciso di affrontarlo con posizioni draconiane, inclusa la minaccia della pena capitale ai trasgressori.

2. Le effemeridi ottenibili in un sistema eliocentrico con orbite circolari sono notevolmente peggiori di quelle tolemaiche, il che costrinse Copernico a introdurre un numero di epicicli paragonabile e quello di Tolomeo al fine di ottenere effemeridi equivalenti. Solo con l'introduzione delle orbite ellittiche da parte di Keplero la (molto) maggiore accuratezza delle osservazioni di Tycho Brahe poté dare frutti.

3. Dal punto di vista dell'effetto finale sulla conoscenza scientifica, le operazioni di parodia non lasciano traccia nel record scientifico, non lasciano cioè dati o ipotesi false che possano danneggiare l'avanzamento della conoscenza perché i lavori sono immediatamente eliminati; invece, tutte le vere frodi scientifiche (comprese quelle per plagio) modificano in modo pericoloso il complesso delle conoscenze acquisite, introducendo dati alterati o fabbricati o duplicati (questi ultimi possono far falsamente apparire fortemente supportata dai dati una certa teoria che non dovrebbe esserlo).

4. In realtà, qui non si è discusso (per ragioni di spazio) alcun esempio della stragrande maggioranza dei casi recenti comprovati di comportamento fraudolento. Questi sono, per così dire, di piccolo cabotaggio, quindi molto diversi dalle clamorose accuse trattate in questa sede: non ne fa parte quello che potremmo definire un grande disegno, qualcosa legato a teorie fondamentali. Sono quasi sempre prodotti della negativa atmosfera di valutazione bibliometrica che si è purtroppo instaurata nella scienza moderna, efficacemente definita dalla locuzione "publish or perish", la quale è il più potente incentivo a scegliere scorciatoie inammissibili. Inoltre, non si è discusso neppure di altri casi che pure rientrerebbero tra i possibili comportamenti fraudolenti di grandi personaggi che hanno fatto la storia della scienza, dello stesso calibro di quelli che abbiamo trattato nel nostro scritto, per il semplice motivo che la controversia è ancora in corso e bisognerà attendere il risultato delle analisi. Un caso per tutti: quello di Sigmund Freud, che è ora venuto prepotentemente alla ribalta. Allo stato attuale delle evidenze presentate pare prematuro esprimere valutazioni.

* *Emeritus.*

BIBLIOGRAFIA

- Abbott, A. (2013), «Call the cops», in Nature, 504(7478), p. 7; doi: 10.1038/504007a.
- ALLEA (2017), The European Code of Conduct for Research Integrity, Bruxelles; https://goo.gl/94FkBe.
- Babbage, C. (1830), Reflections on the Decline of Science in England, London, B. Fellowes; https://goo.gl/SUGm7A.
- Bohannon J. (2013), «Who is afraid of peer review?» in Science, 201(342), pp. 60-3.
- Box, J. F. (1978), R.A. Fisher, the life of a scientist, New York, Wiley.
- Bucci, E. M. (2015), Cattivi Scienziati, Torino, Add Editore; http://www.addeditore.it/catalogo/enrico-bucci-cattivi-scienziati/.
- Campbell, K. H. S., McWhir, J., Ritchie, W. A., & Wilmut, I. (1996), «Sheep cloned by nuclear transfer from a cultured cell line», in Nature, 380(6569), pp. 64-6; doi:10.1038/380064a0.
- Caporale, C., & Fanelli, D. (2013), Linee Guida per l'Integrità nella Ricerca; https://goo.gl/ftM1zx.
- Carafoli, E. (2015), «Scientific misconduct: the dark side of science», in Rend. Lincei, 226, pp. 369-82
- Dirac, P. A. M. (1963),«The Evolution of the Physicist's Picture of Nature», in Scientific American, 208(5), pp. 45-53; doi:10.1038/scientificamerican0563-45.
- Evans, J. (1987a), «On the Origin of the Ptolemaic Star Catalogue: Part 1», in Journal for the History of Astronomy, 18(3), pp. 155-72; http://doi.
- Evans, J. (1987b), «On the origin of the ptolemaic star catalogue: Part 2», in Journal for the History of Astronomy, 18(4), pp. 233-78; http://doi.
- Feyerabend, P. (1974), Against Method: Outline of an Anarchistic Theory of Knowledge, Atlantic Highlands (NJ), Humanities Press.
- Fisher, R. A. (1936), «Has Mendel's work been rediscovered?», in Annals of Science, 1(2), pp. 115-37; goo.gl/aVSrBC
- Franklin, A. (1997), «Millikan's Oil-Drop Experiments», in The Chemical Educator, 2(1), pp. 1-14; http://doi.org/10.1007/s00897970102a.
- Gingerich, O. (1980), «Was Ptolemy a Fraud?», in Q. Jl. R. Astr. Soc., 21, pp- 253-266; https://goo.gl/RDHdd9.
- Glashow, S. L. (2008), «The errors and animadversions of Honest Isaac Newton», in Contributions to Science, 4, pp. 105-10; http://doi.org/10.2436/20.7010.01.42.
- Goodstein, D. (1991), «Scientific fraud», in Engineering & Science, (Winter), pp. 10-9; http://calteches.library.caltech.edu/3664/1/Goodstein.pdf.
- Goodstein, D. (2000), «In defense of Robert Andrews Millikan», in Engineering & Science, (4), pp. 30-8; http://algol.fis.uc.pt/forum/millikan.pdf.
- Hartl, D. L., & Fairbanks, D. J. (2007), «Mud sticks: On the alleged falsification of Mendel's data», in Genetics, 175(3), pp. 975-9; https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1840063/.
- Hetherington, N.S. (1997), «Ptolemy: On Trial for Fraud», in Astronomy & Geophysics, 38(2), pp. 24-7, https://doi.org/10.1093/astrogeo/38.2.24
- Holton, G. (1978), «Subelectrons, Presuppositions, and the Millikan-Ehrenhaft Dispute», in Historical Studies in the Physical Sciences, 9, pp. 161-224; http://doi.org/10.2307/27757378.
- Horbach, S. P. J. M., & Halffman, W. (2017, September 19), «The extent and causes of academic text recycling or "self-plagiarism"», in Research Policy, North-Holland, http://doi.org/10.1016/j.respol.2017.09.004.
- Illmensee, K., & Hoppe, P. C. (1981), «Nuclear transplantation in Mus musculus: developmental potential of nuclei from preimplantation embryos», in Cell, 23(1), pp. 9-18; http://doi.org/10.1016/0092-8674(81)90265-8.
- Kellogg, R. T. (1994), The psychology of writing, New York, Oxford University Press.
- Koyré, A. (1953), «An Experiment in Measurement», in Proceedings of the American Philosophical Society; http://www.jstor.org/stable/3143896?origin=JSTOR-pdf.

• McGrath, J., & Solter, D. (1984), «Inability of mouse blastomere nuclei transferred to enucleated zygotes to support development in vitro», in Science (New York, N.Y.), 226(4680), pp. 1317-1319; http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6542249.

• Millikan., R. A. (1913), «On the Elementary Electrical Charge and the Avogadro Constant», in Physical Review, 2(2), pp. 109-43; http://doi.org/10.1103/PhysRev.2.109.

• Nash, L. K. (1956), «The Origin of Dalton's Chemical Atomic Theory», in Isis, 47(2), pp. 101-16; http://doi.org/10.1086/348480.

• Palmieri, P. (2001), «Galileo and the Discovery of the Phases of Venus», in Journal for the History of Astronomy, 32(2), pp. 109-29; http://doi.

• Partington, J. R. (1939), «The origins of the atomic theory», in Annals of Science, 4(3), pp. 245-82; http://doi.

• Rawlins, D. (1982), «An Investigation of the Ancient Star Catalog», in Publications of the Astronomical Society of the Pacific, 94(558), p. 359; http://doi.org/10.1086/130991.

• Resnik, D. B., & Shamoo, A. E. (2011), «The singapore statement on research integrity», in Accountability in Research, 18(2), pp. 71-5; http://doi.org/10.1080/08989621.2011.557296.

• Riess, F., Heering, P., & Nawrath, D. (2005), «Reconstructing Galileo's Inclined Plane Experiments for Teaching Purposes», in Eighth International History, Philosophy, Sociology & Science Teaching Conference, pp. 1-10; https://goo.gl/unUF1J.

• Rossner, M., & Yamada, K. M. (2004), «What's in a picture? The temptation of image manipulation», in The Journal of Cell Biology, 166(1), pp. 11-5; http://doi.org/10.1083/jcb.200406019.

• Science Europe (2015), Research Integrity: What it Means, Why it Is Important and How we Might Protect it, https://goo.gl/TXDY1B.

• Settle, T. B. (1961), «An Experiment in the History of Science: With a simple but ingenious device Galileo could obtain relatively precise time measurements», in Science, 133(3445), pp. 19-23; http://doi.org/10.1126/science.133.3445.19.

• Sokal, A. (1996a) «Transgressing the boundaries: toward a transformative hermeneutics of quantum gravity» in Social Text, 46, pp. 2017-52.

• Sokal, A. (1996b) «A physicyst experiments with cultural studies» in Lingua Franca, May-June, pp. 62-4.

• US Federal Government, U.S. Federal Policy on Research Misconduct; https://www.aps.org/policy/statements/federalpolicy.cfm.

• Usselman, M. C., Leaist, D. G., & Watson, K. D. (2008), «Dalton's disputed nitric oxide experiments and the origins of his atomic theory», in ChemPhysChem, 9(1), pp. 106-10; http://doi.org/10.1002/cphc.200700707.

• Westfall, R. S. (1985), «Science and Patronage: Galileo and the Telescope», in Isis, 76(1), pp. 11-30; http://www.jstor.org/stable/232790.

• Willadsen, S. M. (1986), «Nuclear transplantation in sheep embryos», in Nature, 320(6057), pp. 63-65; http://doi.org/10.1038/320063a0.

• Wilmut, I., & Highfield, R. (2006), After Dolly : the uses and misuses of human cloning, New York, W.W. Norton & Co.

• Włodarczyk, J. (1987), «Observing with the Armillary Astrolabe», in Journal for the History of Astronomy, 18(3), pp. 173-95; http://doi.

Eponimi da bandire

Eponyms to ban

ROBERTO CUBELLI[1]
roberto.cubelli@unitn.it

SERGIO DELLA SALA[2]
sergio@ed.ac.uk

AFFILIAZIONE
1. Università degli Studi di Trento
2. University of Edinburgh (UK)

ABSTRACT

Gli studiosi che si sono comportati in modo indegno non dovrebbero essere onorati con un eponimo. Il materiale e i dati raccolti senza rispetto dei principi etici non devono essere usati. Attualmente, molti eponimi sono dedicati a medici e scienziati che operarono sotto il regime nazista realizzando progetti criminali o chiaramente non etici. La comunità scientifica dovrebbe cancellare questi eponimi e usare etichette alternative. Il ricordo delle vittime deve essere accompagnato dall'oblio dei carnefici.

ABSTRACT

People who conducted unworthy scientific work should not be gratified with an eponym. Material and data they collected unethically should not be used. Currently, several eponyms honour physicians and scientists who operated under the Nazi regime carrying out abominably unethical projects. These names should be erased from the scientific lexicon and alternatives labelling should be used. Memories of the victims should be coupled with oblivion of the aggressors.

KEYWORDS

Eponimi
Eponyms

Scienziati nazisti
Nazi scientists

Studi non etici
Unethical studies

Eponimo è il nome di una persona (reale o immaginaria) che designa un oggetto, un'attività, una scoperta. Talvolta, si perde traccia della persona originaria, come per biro, cirillico, o nicotina. In altri casi l'associazione rimane trasparente, come per macchiavellico, platonico o pesca Melba. In medicina, e più in generale nella scienza, si è soliti usare eponimi per celebrare e ricordare scienziati i cui studi hanno condotto a progressi ragguardevoli e i cui meriti sono ampiamente riconosciuti (Ferguson e Thomas 2014). Questi eponimi identificano strutture anatomiche, malattie, sindromi, segni, test, o agenti patogeni (Della Sala e De Renzi 2002): si parla di malattia di Alzheimer, morbo di Parkinson, sindrome di Down, area di Broca, segno di Babinski, virus di Epstein-Barr, batteria di Lurija.

Di queste persone molto spesso non si sa nulla, non si conoscono né la biografia né gli specifici contributi di ricerca. Solo il loro nome è rimasto nella memoria della comunità scientifica e nel linguaggio comune; assumendo un nuovo referente, il nome è diventato strumento di comunicazione e di trasmissione del sapere. L'eponimo garantisce una sorta di eternità ed è per questo motivo che l'onore dell'eponimo, anche in ambito scientifico, è riservato a persone integre e dal comportamento irreprensibile, il cui valore è riconosciuto e apprezzabile non solo da studiosi e colleghi ma anche dall'opinione pubblica e dall'insieme dei cittadini.

In ambito medico, però, alcuni eponimi onorano persone i cui studi sono stati condotti con metodi non etici o nell'ambito di vere e proprie attività criminali. Un caso particolarmente evidente è quello di medici e scienziati che operarono in collaborazione con il regime nazista conducendo attività eticamente abominevoli (Cubelli e Della Sala, 2008). Molti di questi non furono sottoposti a giudizio, né a Norimberga né successivamente. Alcuni addirittura fecero una brillante carriera accademica (Seidelman 1996). Come Hans Sewering, che partecipò attivamente al programma di eutanasia del regime nazista e che nel 1992 fu eletto presidente della World Medical Association (White 1996).

Molti di loro sono oggi ricordati con eponimi (si vedano la Tabella 1 in Strous e Edelman 2007[1], e la voce di Wikipedia[2]). Tipico è il caso di Hans Reiter che, dopo aver condotto orrendi esperimenti nei campi di sterminio (Wallace e Weisman 2000), ha ricevuto parecchie onorificenze internazionali, inclusa l'affiliazione con la Royal Society of Medicine di Londra.

Il suo eponimo appare ancora oggi in molti libri di testo e pubblicazioni internazionali, nonostante la campagna per rimuoverlo (Yurkiewicz 2012). La richiesta di non usare questi eponimi è stata sollevata più volte da fonti diverse (Wallace e Weisman 2000; Halioua 2002; Strous e Edelman 2007; Cubelli e Della Sala 2008). Qui intendiamo reiterarla. Nelle nostre materie, le scienze neurologiche e la neuropsicologia, per esempio ci si riferisce a una distrofia neuronale con l'eponimo congiunto di due criminali nazisti, Julius Hallervorden e Hugo Spatz, che hanno usato preparati anatomici cerebrali di vittime del programma di eu-

tanasia Aktion T-4. Hallevorden praticò lui stesso molte autopsie dopo aver esaminato le vittime in vita (Shevell e Peiffer 2001). Hugo Spatz ha diretto l'Istituto di ricerca sul cervello che collaborava con la prigione Brandenburg-Gorden, dove si consumavano gli assassini programmati delle persone di ogni età con disturbi mentali (Harper 1996).

La proposta di bandire questi eponimi incontra spesso resistenze. Si oppone che è difficile modificare un'abitudine consolidata (Geiderman 2003) e che l'uso degli eponimi consente di ricordarne la matrice ripugnante (Leach 2003). Qui si confondono memoria e storia. L'eponimo è uno strumento per ricordare, celebrare e onorare le persone. Insegnare quello che è avvenuto nel passato è necessario e doveroso, ma non ha bisogno di eponimi. Non deve calare il silenzio nelle aule e nei libri di storia, deve cambiare il lessico degli scienziati. Il lessico cambia continuamente; nella scienza finalmente si comincia ad evitare la parola "razza" (Cubelli e Della Sala 2018), perché non dovremmo cancellare gli eponimi che derivano da persone indegne? Sono preferibili etichette alternative: Artrite Reattiva invece di Sindrome di Reiter, Neurodegenerazione con Accumulo di Ferro invece di Malattia di Hallevorden-Spatz. Non solo perché descrivono in modo sintetico le specifiche condizioni patologiche, e quindi sono più efficaci in termini di comunicazione scientifica, ma anche perché non costringono a ricordare le persone che portavano quei nomi.

Cambiare è possibile, come dimostra il caso emblematico di Hans Asperger. Il suo nome è molto conosciuto perché associato a un grave disturbo dello sviluppo caratterizzato da difficoltà di comunicazione e interazione sociale e da una forte somiglianza con l'autismo senza ritardo mentale. Pochi sanno però che Asperger ha più volte manifestato simpatie per il Partito Nazista, fu stretto collaboratore di Franz Hamburger, un medico che fu tra i più influenti nazisti in Austria, e si è reso responsabile della morte di una ragazza con encefalite da lui inviata alla famigerata clinica di Vienna Am Spiegelgrund (Donvan e Zucker 2016). Nel DSM-5 (American Psychiatric Association 2014), l'eponimo "Sindrome di Asperger" è scomparso e il corrispondente disturbo è inserito all'interno di un'unica categoria chiamata "Disturbi dello Spettro Autistico". È importante che questa decisione non rimanga un fatto isolato. Alcuni temono che rendere noti gli "episodi più oscuri della carriera di Asperger" (Silberman 2016) significhi mettere in discussione il valore dei suoi contributi scientifici e l'importanza delle sue conclusioni nella comprensione dell'autismo. È vero che le prime osservazioni di Asperger risalgono all'inizio degli anni trenta e non ci sono prove che i suoi studi sull'autismo siano la conseguenza di comportamenti criminali o biasimevoli. Tuttavia, il suo silenzio di fronte alle politiche del regime nazista, la sua oggettiva complicità e la documentata responsabilità in almeno un omicidio (di una bambina di tre anni affetta da postumi di encefalite) escludono che lui possa meritare un eponimo.

Ancora più controversi sono i casi di medici che in prima persona non hanno commesso crimini e non hanno partecipato attivamente ai programmi di alienazione nazisti. Andreas Rett ha aderito giovanissimo al nazismo, ma ha cominciato a lavorare solo dopo la fine della seconda guerra mondiale; pur non avendo mai rinnegato la sua scelta ideologica, si è sempre impegnato in attività benemerite (Ronen 2009). Ciononostante, la sua carriera non può essere considerata esemplare a causa della collaborazione con Heinrich Gross, accusato di atrocità perpetrate su bambini disabili, soprattutto alla clinica Am Spiegelgrund (Thoman 2006). Parte delle ricerche di Rett furono condotte sui cervelli estratti dalle necropsie di quei piccoli sfortunati. Non c'è alcun motivo per dubitare che Rett fosse al corrente della provenienza del materiale cerebrale su cui svolgeva i suoi studi. Si obietta che il materiale "oramai" era disponibile, e che quindi sarebbe stato uno "spreco" non approfittarne per favorire l'avanzamento della conoscenza. Questo argomento rappresenta una pericolosa china morale: materiale raccolto con metodi non etici non dovrebbe poter essere utilizzato neppure a scopi positivi, il fine non giustifica i mezzi. Il materiale derivante da atti criminali non dovrebbe essere utilizzato. Come in tribunale non si accettano prove raccolte in modo scorretto o illegale (sono respinte anche se dimostrano in modo inequivocabile la colpevolezza della persona indagata), allo stesso modo dati acquisiti in modo non etico devono essere soppressi. Se non lo si facesse, certe azioni e certi criminali troverebbero sempre una legittimazione. Ci sarà sempre qualcuno pronto a dire che, in fondo, "dal male è venuto anche il bene". Hallervorden stesso affermava: "se ammazzate tutte queste persone, almeno prendete i loro cervelli così che il materiale possa essere utilizzato" (Müller-Hill 1988, p. 67). Gli eponimi di chi si è servito dell'in-

sieme di dati, materiali e risultati delle ricerche condotte dai nazisti o per mezzo dei loro crimini devono essere banditi.

Nel Deuteronomio (25: 17-19) si legge "Ricorda di ciò che Amalek ti ha fatto...cancellerai la memoria di Amalek da sotto il cielo, non dimenticare!" Non c'è contraddizione. Il testo biblico invita a non dimenticare che la memoria delle vittime deve essere accompagnata dall'oblio per gli aggressori, che questi devono essere dimenticati (non onorati): si ricordi il crimine, non il criminale.

NOTE

1. Cfr. https://www.ima.org.il/FilesUpload/IMAJ/0/45/22885.pdf

Cfr. https://en.wikipedia.org/wiki/List_of_medical_eponyms_with_Nazi_associations

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association (2014), «Manuale Diagnostico e Statistico dei disturbi mentali. Quinta edizione», Milano: Raffaello Cortina.
- Cubelli R., Della Sala S. (2008), «Eponyms to forget», In Cortex, 44, 1137-8.
- Cubelli R., Della Sala S. (in press), «Taking race out of neuroscience too», In Cortex.
- Della Sala S., De Renzi S. (2002), «Boycott the chauvinistic eponyms», In Cortex, 38, 87–92.
- Donvan J., Zucker C. (2016) «Hans Asperger's Nazi Past». In Tablet Magazine, 19 January. http://www.tabletmag.com/jewish-life-and-religion/196348/the-doctor-and-the-nazis
- Ferguson R.P., Thomas, D. (2014), «Medical eponyms», In J Community Hosp Intern Med Perspect, 4(3): 10.3402/jchimp.v4.25046.
- Halioua B. (2002), «Pas d'éponyme pour les médecins Nazis», In La Presse Médicale, 36: 1525-6.
- Harper P.S. (1996), «Naming of syndromes and unethical activities: the case of Hallervorden and Spatz», In The Lancet, 348: 1224-5.
- Müller-Hill B. (1988), «Murderous Science», Oxford: Oxford University Press.
- Ronen, G.M., Meaney, B., Dan, B., Zimprich F., Stögmann, W., MD, Neugebauer, W. (2009), «From Eugenic Euthanasia to Habilitation of "Disabled" Children: Andreas Rett's contribution», In Journal of Child Neurology, 24, 115-27.
- Seidelman W.E. (1996), «Nuremberg lamentation: for the forgotten victims of medical science», In British Medical Journal, 313, 1463–7.
- Shevell M.I., Peiffer J. (2001), «Julius Hallervorden's wartime activities: implications for science under dictatorship», in Pediatric Neurology, 25,162–5.
- Silberman S. (2016), «Was Dr. Asperger A Nazi? The Question Still Haunts Autism», In Shots, NPR, 20 January. https://www.npr.org/sections/health-shots/2016/01/20/463603652/was-dr-asperger-a-nazi-the-question-still-haunts-autism
- Strous R.D., Edelman M.C. (2007), «Eponyms and the Nazi era: time to remember and time for change», In Israel Medical Association Journal, 9, 207–14.
- Thoman F.P., Beres A., Shevell M.I. (2006), «"A cold wind coming": Heinrich Gross and child euthanasia in Vienna», In J ChilD NEUROL., 2, 342-8.
- Wallace D.J., Weisman M. (2000), «Should a war criminal be rewarded with eponymous distinction? The double life of Hans Reiter (1881–1969)», In Journal of Clinical Rheumatology, 6: 49–54.
- White L.W. (1996), «The Nazi doctors and the medical community; honor or censure? The case of Hans Sewering», In The Journal of Medical Humanities, 17: 119-35.
- Yurkiewicz I. (2012), Modern medical terms are still named after unofficial-prognosis/modern-medical-terms-are-still-named-after-nazi-doctors-can-we-change-it/

Articoli

Consapevolmente responsabili. Scienze cognitive e biasimo morale

Consciously responsible. Cognitive science and moral blame

MATTEO GALLETTI
matteo.galletti@unifi.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Firenze

ABSTRACT

La condizione della consapevolezza implica che siamo moralmente responsabili delle azioni (i) compiute in seguito a un atto della nostra volontà cosciente, (ii) del cui contenuto morale siamo consapevoli. Alcuni risultati nell'ambito delle scienze cognitive hanno fatto emergere aspetti del funzionamento della mente che sembrano privare la volontà cosciente di genuino potere determinativo sulle azioni individuali. Inoltre la psicologia sociale e sperimentale ha rivelato l'esistenza di pregiudizi che non siamo consapevoli di avere, ma che possono guidare le nostre reazioni verso le altre persone. Entrambi questi fenomeni hanno implicazioni importanti per definire il perimetro della responsabilità e del biasimo morale.

ABSTRACT

The awareness condition claims that we are morally responsible for (i) actions carried out by an act of our conscious will and (ii) actions whose moral content we are aware of. Some empirical results in cognitive science seem to show that conscious will lacks genuine determinative power on individual actions. Moreover, social and experimental psychology reveals the existence of implicit bias that can guide our reactions to other people. Both these phenomena have important implications for defining the scope of responsibility and moral blame.

KEYWORDS

Responsabilità morale
Moral responsibility

Consapevolezza
Awareness

Biasimo
Blame

Bias impliciti
Implicit Bias

Volontà cosciente
Conscious will

Secondo un'assunzione comune nella riflessione filosofica sulla responsabilità morale, la coscienza costituisce una condizione dirimente per poter considerare biasimevole o lodevole una persona per un'azione che ha compiuto. Formulata in questo modo la tesi è però ambigua perché il termine "consapevolezza" può essere interpretato in due modi distinti. Secondo una prima versione, si può sostenere che la consapevolezza è la proprietà che consente di distinguere gli atti "automatici", inconsci, da quelli che sono il prodotto di un ragionamento, di una deliberazione, di un'intenzione di agire e quindi consci. In questo senso, la volontà cosciente svolge un ruolo di spartiacque in senso epistemico ma anche in senso morale. Solo le azioni che sono il prodotto di deliberazioni, intenzioni, scelte coscienti sono azioni genuinamente attribuibili al soggetto e quindi candidabili a essere oggetto di lode o biasimo. La coscienza riguarda la *fonte* del nostro comportamento (siamo consapevoli del fatto che siamo "noi" a determinarlo). Si può però intendere la coscienza come consapevolezza (*awareness*), ossia come capacità di integrare il contenuto dei propri atteggiamenti nella rete delle credenze, convinzioni, valori, etc. che si ritengono importanti e che si accettano. In questo secondo senso, quindi, si può essere moralmente responsabili solo di quelle azioni che derivano da stati mentali di cui siamo consapevoli perché abbiamo un accesso diretto al loro significato. La consapevolezza riguarda il *contenuto* degli atteggiamenti che possono poi tradursi in azioni. È necessario tenere distinte queste due accezioni perché riguardano due problemi diversi e, nel dibattito attuale, riguardano due *preoccupazioni* diverse.

Nell'ambito delle neuroscienze cognitive una serie di risultati sperimentali sembra corroborare l'ipotesi *epifenomenica*: gli stati mentali che tradizionalmente vengono associati all'attività libera dell'essere umano, come decisioni, intenzioni, scelte, sono inefficaci dal punto di vista causale nella produzione delle azioni. Nel momento in cui agiamo, ci comportiamo come la pietra di Spinoza o come il foglio di carta di Wittgenstein, che si illudono di compiere movimenti spontanei e volontari quando invece sono sospinti, rispettivamente, dalla forza impressa dal lancio di una mano e dal vento; allo stesso modo ci illudiamo di agire di nostra spontanea volontà mentre in realtà l'onere di "animare" la macchina del corpo umano è a carico di processi neuro-

nali inconsapevoli e che precedono la volontà cosciente (Spinoza 1951; Wittgenstein 2006). Non è allora possibile soddisfare a pieno la formulazione della condizione della coscienza nella prima accezione: gli atti che a noi sembrano prodotti consapevolmente sono in realtà il prodotto di processi biologici a cui possiamo avere accesso in termini osservativi in terza persona, ma non in termini fenomenologici in prima persona. Sono, in breve, processi su cui non possiamo avere il *controllo* garantito dalla volontà consapevole. Se così fosse, dovremmo profondamente rivedere (se non privarci del tutto) di nozioni come quella di "responsabilità morale", che fanno parte del nostro linguaggio e della nostra esperienza morale comune.

La seconda accezione della condizione della coscienza è messa in crisi invece dall'imponente mole di letteratura in psicologia sociale ed empirica sulla "cognizione implicita", ossia l'insieme di atteggiamenti (nel senso di valutazioni) «acquisiti in modo passivo senza che gli individui ne siano consapevoli e che influiscono sui giudizi, le decisioni e le azioni successive senza intenzione o volizione. Questi atteggiamenti e credenze insidiosi sono stati etichettati in vario modo: impliciti, inconsci o automatici» (Dasgupta 2013, p. 235). Gli atteggiamenti impliciti sono quindi atti mentali inconsci che possono guidare le nostre reazioni verso certi gruppi di persone e talvolta si pongono in netto contrasto con gli atteggiamenti espliciti, credenze e convinzioni che accettiamo come valide. In realtà, gli atteggiamenti impliciti possono situarsi al di fuori del perimetro della consapevolezza almeno sotto tre aspetti: la loro origine, il loro contenuto e il loro impatto sul comportamento. Di fatto, l'agente non è consapevole del modo in cui si sono formati, del contenuto specifico che possiedono e delle conseguenze che essi hanno sulle relazioni interpersonali. Il fenomeno degli atteggiamenti impliciti rappresenta una sfida locale alla condizione della coscienza, perché non mette in discussione l'esistenza di atteggiamenti consapevoli, annullando la differenza tra "implicito" ed "esplicito", ma sottrae alla responsabilità morale tutti quegli atti che non sono il risultato di stati mentali consapevoli. Il problema, quindi, consiste nel determinare se e in che modo si possono considerare le persone moralmente responsabili per le azioni che derivano da atteggiamenti impliciti con un contenuto moralmente connotato.

1. "CERVELLI CHE DECIDONO". RESPONSABILITÀ MORALE E COSCIENZA

Un primo modo di mettere in discussione il ruolo della consapevolezza consiste nell'utilizzo dei risultati delle ricerche in due campi sul "tempo della coscienza" nella decisione e quelli sul ruolo di varie parti cerebrali nella costruzione in prima persona di spiegazioni del proprio comportamento.

Gli esperimenti più noti della prima categoria sono senza dubbio quelli di Benjamin Libet, replicati di recente con tecnologie più raffinate e con conclusioni analoghe. Le misurazioni approntate da Libet e da altri ricercatori evidenziano una sostanziale discrepanza temporale tra il momento indicato dai soggetti agenti come attimo in cui si forma l'intenzione di compiere un movimento (la flessione di un polso) e il momento registrato dal tracciato EEG o dalla risonanza magnetica funzionale per immagini in cui l'attività cerebrale subisce un aumento ("potenziale di prontezza"). Rimane cioè uno spazio temporale di entità variabile che separa l'attività cerebrale da quella della volontà, cosicché sembra che ogni decisione sia in realtà già determinata da processi indisponibili al controllo cosciente (Libet 2007; Soon 2008; Haynes 2010; Fried 2011).

Libet ha cercato comunque di preservare un ruolo per la coscienza, individuando un ulteriore periodo di tempo, i 150 millisecondi precedenti l'attivazione del muscolo, in cui essa può porre un veto alla "spinta" che si avverte quando si forma la scelta consapevole. Il risultato è che la coscienza non ha alcun potere causale sul comportamento, ma può svolgere un ruolo di controllo su quanto il «borbottio inconscio del cervello» ha "stabilito" (Libet 2007, p. 153). Resta il fatto che nel momento della decisione, la coscienza segna un ritardo sull'architettura neuronale, giungendo solo a cose fatte.

Di tenore simile sono le riflessioni del neuroscienziato Michael Gazzaniga sul comportamento dei pazienti che hanno subito una resezione del corpo calloso che unisce i due emisferi della parte anteriore del cervello. Nella strutturazione cerebrale i due emisferi presentano funzionalità incrociate: ciò che l'emisfero destro vede viene elaborato dall'emisfero sinistro e viceversa. Lo scollegamento delle due parti del cervello ha la conseguenza di interrompere il flusso di comunicazione fra loro, generando effetti che consen-

tono di studiare le funzioni precipue di ciascun emisfero. Gazzaniga è giunto alla conclusione che l'emisfero sinistro assurge al ruolo di interprete dei dati sensoriali ed è incaricato di mettere ordine nel caos delle informazioni che giungono dall'esterno, svolgendo un ruolo preminentemente ermeneutico tramite la costruzione di razionalizzazioni post-hoc che consentono di formare una narrazione coerente degli eventi (Gazzaniga 2013, pp. 89-90). Come in Libet, tuttavia, la coscienza arriva fondamentalmente "in ritardo" ed è una «narrazione personale» che emerge da un sistema complesso di moduli non ordinati gerarchicamente che compongono il nostro cervello. L'attività di costruzione di questa narrazione avviene in modi di cui non siamo coscienti e produce razionalizzazioni esplicative di processi mentali inconsci (Gazzaniga 2013, pp. 95-100). Questo punto è estremamente importante perché, come sostiene Gazzaniga, la coscienza non è ciò che conduce a un determinato risultato grazie all'uso di risorse cognitive (io apprendo, io vedo, io rielaboro mentalmente, io decido…), ma è un processo lento, che affiora e si compie solo dopo che i meccanismi importanti hanno fatto il loro gioco. L'*input* è arrivato al cervello e il cervello ha già rielaborato l'informazione. La coscienza è allora una "nottola di minerva", che non può far altro che constatare l'accaduto e, tutt'al più, renderlo coerente rispetto allo sguardo nostro e altrui, se ci viene richiesto di esplicitarlo (Gazzaniga 2013, p. 110).

Le conclusioni di Libet e Gazzaniga sono state oggetto di critiche efficaci, dirette alle premesse teoriche da cui muovono gli sperimentatori, all'impostazione metodologica di queste ricerche e alle conclusioni a cui giungono nell'interpretazione dei dati. Non sembra così semplice generalizzare le particolari conclusioni a cui giunge Libet per la sua casistica da laboratorio, dove sono oggetto di indagine impulsi a compiere movimenti semplici, e non intenzioni e deliberazioni rivolte a progetti e azioni complesse e distribuite nel tempo (Mele 2013, pp. 12-16, 29-30; De Caro 2009). Da questo punto di vista, meno ingenua appare la posizione di Gazzaniga che denuncia come illusorio il potere che normalmente attribuiamo all'esperienza cosciente. Tramite deliberazioni e intenzioni gli agenti umani pensano di esercitare una forma di controllo e di comando, sotto forma di decisioni e intenzioni, che consente di determinare l'azione. Queste considerazioni valgono sia per la gamma limitata delle azioni semplici come la pressione di un pulsante o il movimento di un polso sia per le azioni più complesse, precedute da un processo cosciente di deliberazione e ponderazione delle alternative. Secondo Gazzaniga esistono dati empirici sufficienti per tentare quella generalizzazione che nel caso di Libet e di esperimenti simili era in realtà preclusa. Il meccanismo che governa le nostre azioni deliberate non è dissimile da quello che regola l'esperienza del dolore quando ci schiacciamo un dito con un martello. La coscienza del dolore segue sempre movimenti fisici automatici che si fanno quando ci si schiaccia un dito: non ritraiamo liberamente e deliberatamente il dito quando avvertiamo il dolore, ma avvertiamo il dolore quando il cervello ha già inviato il segnale per compiere questo movimento (Gazzaniga 2013, pp. 122-123).

La rappresentazione che Gazzaniga consegna è quella della coscienza come interprete e non più come "nocchiero": si tratta sempre di una personalizzazione, che indebolisce la funzione di guida attribuitale dal pensiero occidentale. Basta questo per rendere l'"io" ostaggio di meccanismi inconsci? Da questo punto di vista sembra convincente la critica che Daniel Dennett ha mosso al modello di mente presupposto dalle neuroscienze cognitive, per cui si registra una divisione dei compiti tra processi coscienti e processi inconsci, in cui i primi assistono passivamente all'attività preponderante dei secondi, dandoci l'illusione di essere noi a decidere, scegliere, etc. Questa divisione e duplicazione presuppone una scomposizione di ciò che nella realtà risulta unito, perché appartengono a "noi" sia i processi inconsci che iniziano e si svolgono prima dell'attività cosciente, sia il complesso di stati mentali consci che costellano le nostre vite. La prospettiva integrativa fornita dall'attività cosciente non è un semplice orpello, ma risponde sul piano naturalistico a ragioni di tipo evolutivo e, sul piano dell'agentività, consente di mettere in atto misure di auto-controllo e di scambio e comunicazione con gli altri, perché contribuisce a creare una narrazione quanto più coerente possibile di chi siamo e di cosa facciamo (Dennett 2003; 2004). Il suggerimento di Dennett, tuttavia, potrebbe portare anche in un'altra direzione. Se accettiamo di non identificare "il nostro caro io" con un epicentro dell'agentività, ci si può chiedere se siano destinatarie di biasimo o lode solo le azioni che derivano da atteggiamenti coscienti e "autorizzati" dalla volontà cosciente o anche (alcune di) quelle che non re-

cano questo stampiglio. Una risposta positiva a questa domanda implica l'onere di individuare un criterio di demarcazione affinché non siano automaticamente ascritte alla responsabilità morale del soggetto *tutte* le azioni senza alcuna distinzione, finendo quindi per alzare eccessivamente la soglia e rendere virtualmente inutilizzabile sul piano pratico il concetto di responsabilità.

Esistono proposte interessanti che consentono di emendare la condizione di consapevolezza e trasformarla in una condizione sufficiente ma non necessaria per le valutazioni morali di responsabilità (Smith 2005; Sher 2009). Secondo queste concezioni, è possibile ridisegnare i confini del sé responsabile e ricomprendere nell'ambito della responsabilità morale comportamenti non consapevoli come le omissioni non-intenzionali o il comportamento negligente. Azioni del genere non sono il prodotto di una deliberazione consapevole e tuttavia possono essere oggetto di biasimo morale in virtù di due possibili condizioni: (1) esprimono un atteggiamento che ha delle connessioni razionali con ciò che sta a cuore all'agente; (2) consistono in un comportamento che l'agente poteva evitare, perché ne aveva la capacità. Questa impostazione comporta che, in assenza di situazioni patologiche o circostanze straordinarie, una dimenticanza che produce conseguenze dannose non è moralmente scusabile se si soddisfano le due condizioni. Comportamenti negligenti, come dimenticarsi il proprio figlio in automobile sotto il sole, possono essere (prima facie) biasimevoli: se l'agente aveva a cuore il benessere del soggetto danneggiato o doveva curarsene per un impegno preso e aveva la capacità di evitare il danno, allora è (prima facie) moralmente biasimabile per come si è comportato, anche se la sua dimenticanza non è stato il prodotto di un "atto mentale" consapevole.

2. I PREGIUDIZI IMPLICITI E LA RESPONSABILITÀ MORALE INDIRETTA

Tra gli atteggiamenti sicuramente rilevanti per il tema della responsabilità morale sono i cosiddetti "bias impliciti", un termine tecnico con cui si indicano «proprietà relativamente inconsapevoli e relativamente automatiche del giudizio e del comportamento sociale macchiati da pregiudizio» (Brownstein 2015; Brownstein e Saul 2016)[1]. Si tratta di giudizi e azioni che risultano stigmatizzanti nei confronti di determinati gruppi sociali e che è possibile misurare in modo indiretto tramite alcuni test, tra cui il più famoso risulta lo IAT, il test di associazione implicita. Questo test consiste nel proporre ai soggetti alcuni termini che devono associare ad alcune categorie o concetti valutativi il più velocemente possibile e commettendo il minor numero di errori possibili. Lo sperimentatore misura poi il tempo di reazione del soggetto. I risultati mostrano che generalmente le persone indugiano di più e commettono più errori quando è possibile associare un determinato termine (ad esempio un nome femminile o il colore della pelle) a categorie stereotipate (ad esempio famiglia piuttosto che carriera) o concetti valutativi negativi (ad esempio cattivo o guerra). In sostanza, anche quando le persone sostengono di avere credenze, convinzioni, impegni assiologici di tipo egualitario e anti-discriminatorio possono avere atteggiamenti impliciti non allineati con quelli espliciti. Non è del tutto chiaro in quale misura queste tendenze si manifestino nella vita reale rispetto alle misurazioni laboratoristiche e sperimentali offerte in letteratura, né quale sia il loro potere predittivo rispetto alle azioni dei soggetti, sono quindi necessari ulteriori riscontri empirici per decidere questioni del genere.

Nonostante questi dubbi, risolvibili solo sul piano empirico, l'esistenza di pregiudizi impliciti pone un problema a ogni concezione della responsabilità morale che accetti la condizione di coscienza come consapevolezza per le conseguenze a cui dà luogo. Ad esempio, un datore di lavoro potrebbe essere indotto da un pregiudizio implicito a fare assunzioni di personale discriminatorie oppure un insegnante a dare voti diversi a studenti ugualmente meritevoli per via del genere di appartenenza. Sebbene la ricerca empirica si sia concentrata soprattutto su pregiudizi di etnia e genere, è plausibile pensare che bias impliciti possono dare luogo anche a comportamenti discriminatori nei confronti di individui disabili, anziani o appartenenti alla comunità LGBTQ. In tutti questi casi, una concezione della responsabilità improntata sulla consapevolezza porterebbe a escludere, per lo meno sul piano morale, reazioni di biasimo verso la persona che si decide e agisce (inconsapevolmente) sulla base di un pregiudizio latente (anche se è possibile giudicare il comportamento in modo

negativo). Molti autori hanno infatti sostenuto che le azioni derivanti da pregiudizi impliciti non possono essere oggetto di biasimo, perché gli atteggiamenti inconsapevoli non appartengono realmente all'agente. Così Neil Levy (2014, p. 102) sostiene che i bias impliciti non esprimono atteggiamenti genuinamente morali, né sono sensibili a ragioni, ma costituiscono mere associazioni statistiche tra credenze. Analogamente, Peter Carruthers (2015, pp. 239-240) afferma che i bias impliciti non esprimono "tutta la persona" ma solo una parte di essa e Jennifer Saul (2013, p. 55) offre alcune considerazioni pragmatiche per negare l'associazione tra il possesso di un bias implicito e l'attribuzione di un carattere razzista o sessista alla persona, con il timore che pregiudichi il riconoscimento della pervasività del fenomeno. Gli agenti non sono consapevoli del contenuto dei loro pregiudizi latenti, molte volte sono addirittura ignari di possederli e per queste ragioni non possiamo considerare i comportamenti derivanti da essi come meritevoli di biasimo (anche se niente vieta di considerarli moralmente negativi).

Sembrano queste buone ragioni per difendere la clausola della consapevolezza nella seconda accezione ed escludere i bias impliciti. Inoltre, da un punto di vista descrittivo, si differenziano dagli atteggiamenti espliciti, più per "quantità" che per "qualità", tanto che Levy li ha considerati strutturalmente "irregolari". La loro natura si avvicina a quella delle credenze, ma diversamente da esse possono interagire con altre strutture proposizionali in modo saltuario e selettivo e solo in alcuni casi riescono a essere sensibili a ragioni. Questa irregolarità fa sì che le azioni derivate da pregiudizi impliciti non siano attribuibili all'agente nella stessa misura in cui lo sono quelle originate da stati mentali consapevoli come le credenze. Inoltre, gli agenti non possono esercitare su questi atteggiamenti e sulle azioni conseguenti un completo controllo personale poiché l'assenza di consapevolezza non rende possibile integrare questi stati mentali al punto di vista deliberativo della persona: perché si possa esercitare controllo personale occorre che il contenuto morale della propria azione sia oggetto di un'intenzione e, quindi, di un atto mentale consapevole e questa condizione non si dà nel caso dei bias impliciti (Levy 2017).

Si avverte però una tensione tra la natura degli stereotipi latenti e la valutazione delle conseguenze del comportamento. Come si è accennato, è sempre possibile considerare moralmente *deplorevoli* le azioni discriminatorie che sono il risultato dei bias impliciti, ma la clausola della consapevolezza sembra impedire di considerare il *biasimo* morale una risposta adeguata al comportamento e alla persona. Non tutti sono d'accordo con questa conclusione. Lo stesso Levy introduce un'importante distinzione che può risultare essenziale per inquadrare correttamente il fenomeno dei bias impliciti dal punto di vista morale. Levy infatti distingue tra "responsabilità morale diretta" e "responsabilità morale indiretta". Si può sostenere che un agente ha responsabilità morale *diretta* per un'azione quando può esercitare un controllo personale su quell'azione; ha invece responsabilità morale *indiretta* per un'azione quando, pur non potendo esercitare un controllo personale e deliberativo sul momento, aveva comunque l'obbligo di intraprendere una serie di azioni preventive per evitare di compiere quest'azione. Levy riconosce che esistono possibilità concrete di esercitare un controllo indiretto di questo tipo che permettono di ridurre l'impatto dei pregiudizi latenti sul comportamento. Sebbene non usi queste parole, queste e altre misure consentono di *modificare nel tempo il proprio carattere* e i propri atteggiamenti, impliciti ed espliciti, e di sviluppare *pattern* di attenzione essenziali per riconoscere le caratteristiche moralmente salienti di una situazione.

Del resto, gli esempi che vengono solitamente portati riguardano persone che hanno certi obblighi derivati dalla professione o dal loro ruolo sociale: datori di lavoro che devono assumere, professori che devono valutare, poliziotti che devono decidere se sparare, etc. Sembra del tutto plausibile che esista l'obbligo di coltivare i propri atteggiamenti in modo da non violare gli obblighi morali e sociali verso le altre persone, soprattutto se la consapevolezza dell'esistenza di pregiudizi impliciti è sempre più diffusa nel contesto in cui si agisce, e di approntare ambienti sociali in cui gli agenti siano aiutati a correggere le distorsioni inconsapevoli che potrebbero indurre comportamenti discriminatori (Holroyd e Kelly 2016; Sie e van Voorst Vader-Bours 2016; Vargas 2017).

Si possono quindi biasimare in modo indiretto gli agenti che conservano i loro bias impliciti nella misura in cui: (1) sono incapaci di esercitare un controllo personale diretto sulle azioni pregiudizievoli; (2) sono capaci di esercitare un controllo preventivo sul

proprio carattere e sulle proprie capacità di attenzione nella situazione particolare; (3) sono capaci di esercitare un controllo ecologico preventivo sulle situazioni in cui agiscono. Alla luce dei dati sperimentali disponibili, queste analisi preliminari indicano un percorso interessante per sviluppare una concezione della responsabilità morale capace di contemplare anche i comportamenti del cui contenuto morale l'agente non è pienamente consapevole. Questo comporta che, ad esempio, sia possibile biasimare sul piano morale un datore di lavoro che scelga di assumere, per un impiego di responsabilità, un candidato invece di una candidata, oppure un candidato bianco piuttosto che uno di colore, a parità di capacità e curricula, anche se la decisione è causata da un pregiudizio implicito.

Queste nuove conoscenze hanno due conseguenze: in primo luogo, si estende la sfera delle "responsabilità verso se stessi", per cui dobbiamo fare attenzione anche agli atteggiamenti inconsapevoli che potrebbero portarci ad agire contro i nostri migliori giudizi (se vogliamo: i valori che siamo disposti ad accettare); in secondo luogo, si noti che il riferimento al "controllo ecologico" suggerisce che il fenomeno non ha solo carattere individuale, ma investe anche il piano socio-politico e istituzionale, chiedendo di predisporre ambienti sociali in cui sia più facile correggere i bias inconsapevoli.

NOTE

1. C'è un ampio dibattito sulla questione se gli atteggiamenti impliciti siano stati mentali o tratti del carattere. Il problema definitorio è importante perché definirli in un modo o nell'altro ha implicazioni per i giudizi di responsabilità morale ma tralasciamo questo aspetto del dibattito per mancanza di spazio

BIBLIOGRAFIA

- Brownstein, M. (2015), «Implicit Bias», in Stanford Encyclopedia of Philosophy, a cura di N. Zalta, 2015, consultato il 15/11/2017, https://plato.stanford.edu/entries/implicit-bias/.
- Brownstein, M., Saul, J. (a cura di) (2016), Implicit Bias and Philosophy. Volume 1: Metaphysics and Epistemology, Oxford, Oxford University Press.
- Carruthers, P. (2015), The Centered Mind. What the Science of Working Memory Shows Us About the Nature of Human Thought, Oxford, Oxford University Press.
- Dasgupta, N. (2013), «Implicit Attitudes and Beliefs Adapt to Situations: A Decade of Research on the Malleability of Implicit Prejudice, Stereotypes, and the Self-Concept», in Advances in Experimental Social Psychology, 47, pp. 233-77.
- De Caro, M. (2009), «Le neuroscienze cognitive e l'enigma del libero arbitrio», in M. Di Francesco, M. Marraffa (a cura di), Il soggetto. Scienze della mente e natura dell'io, Milano, Bruno Mondadori, pp. 155-73.
- Dennett, D. (2003), «The Self as a Responding – and Responsible – Artefact», in Annals of New York Academy of Science, 1001, pp. 39-50.
- Dennett, D. (2004), L'evoluzione della libertà, Milano, Raffaello Cortina.
- Fried, I. et al. (2011), «Internally Generated Preactivaton of Single Neurons in Human Medial Frontal Cortex Predicts Volition», in Neuron, 59, pp. 548-62.
- Gazzaniga, M. (2013), Chi comanda? Scienza, mente e libero arbitrio, Torino, Codice.

• Haynes, J.D. (2010), «Posso prevedere quello che farai», in M. De Caro, A. Lavazza, G. Sartori (a cura di), Siamo davvero liberi? Le neuroscienze e il mistero del libero arbitrio, Torino, Codice, pp. 5-19.

• Holroyd, J., Kelly, D. (2016), «Implicit Bias, Character, and Control », in A. Masala, J. Webber (a cura di), From Personality to Virtue: Essays on the Philosophy of Character, Oxford, Oxford University Press, pp. 106-33.

• Levy, N. (2014), Consciousness and Moral Responsibility, Oxford, Oxford University Press.

• Levy, N. (2017), «Implicit Bias and Moral Responsibility: Probing the Data», in Philosophy and Phenomenological Research, 94, 2017, pp. 3-26.

• Libet, B. (2007), Mind Time. Il fattore temporale nella coscienza, Milano, Raffaello Cortina.

• Mele, A. R. (2014), Free. Why Science Hasn't Disproved Free Will, Oxford, Oxford University Press.

• Saul, J. (2013), «Implicit Bias, Stereotype Threat and Women in Philosophy», in F. Jenkins, K. Hutchinson (a cura di), Women in Philosophy: What Needs to Change?, Oxford, Oxford University Press, pp. 39-60.

• Sher, G. (2009), Who Knew? Responsibility Without Awareness, Oxford, Oxford University Press.

• Sie, M., van Voorst Vader-Bours, N. (2016), «Stereotypes and Prejudices: Whose Responsibility? Indirect Personal Responsibility for Implicit Biases», in M. Brownstein, J. Saul (a cura di), Implicit Bias and Philosophy. Volume 2: Moral Responsibility, Structural Injustice, and Ethics, Oxford, Oxford University Press. pp. 90-114.

• Smith, A. (2005), «Responsibility for Attitudes: Activity and Passivity in Mental Life», in Ethics, 115, pp. 236-70.

• Soon, C. S. et al. (2008), «Unconscious Determinants of Free Decisions in the Human Brain», in Nature Neuroscience, 11, pp. 543-5.

• Spinoza, B. (1951), Lettera LVIII a G.H. Schuller, in B. Spinoza, Epistolario, a cura di A. Droettto, Torino, Einaudi.

• Vargas, M. (2017), Implicit Bias, Responsibility, and Moral Ecology, in D. Shoemaker (a cura di), Oxford Studies in Agency and Responsibility. Volume 4, Oxford, Oxford University Press, pp. 219-47.

• Wittgenstein L. (2006), Lezioni sulla libertà del volere, in Causa ed effetto seguito da Lezioni sulla libertà del volere, a cura di A. Voltolini, Torino, Einaudi

Articoli

L’umanità come risorsa

Humanity as a resource

FRANCESCO MORACE
fmorace@futureconceptlab.com

AFFILIAZIONE
Future Concept Lab, Milano

ABSTRACT

In questo testo viene sviluppata un'ipotesi di lavoro - a cavallo tra sociologia e psicologia evolutiva - che riconosce la potenzialità del calore umano, ripensato non come semplice qualità del carattere nella psicologia personale (essere più o meno simpatici), ma come il collante che tiene insieme la comunità degli uomini (così come quella di alcuni insetti), rendendo sostenibile la convivenza tra i diversi individui, sempre più carichi di soggettività. Questo punto di vista apre una riflessione sul potere terapeutico dell'empatia, e sul valore umano come risorsa sostenibile. È da queste premesse che prende "corpo" una visione rinnovata della cura e della sostenibilità.

ABSTRACT

In this text a working hypothesis will be developed – in between sociology and evolutionary psychology – that aknowledges the potentiality of human warmth, *re-conceptualized not as the simple quality of the character of personal psychology (to be more or less sympathetic), but as the glue that holds together the human community (as the one of some insects), thus making sustainable the coexistence of more individuals, more and more charged by their subjectivity. This point of view opens a reflexion on the therapeutic power of empathy and on the human value as a sustainable resource. It is from these premises that it takes form a renewed vision of care and sustainability.*

KEYWORDS

Calore umano
Human warmth

Soggettivazione sostenibile
Sustainable subjectivation

Cura del corpo
Body care

Nella riflessione che segue viene avanzata un'ipotesi di correlazione virtuosa tra empatia (intesa come qualità delle relazioni umane) e il delicato mondo della cura e delle sue ricadute terapeutiche. Nel sostenere l'ipotesi partiamo da un assunto che suona paradossale: nel pieno della società digitale è molto importante parlare di calore umano. Il calore, come verifichiamo tutti i giorni nella nostra esperienza quotidiana, va sempre dalle cose calde verso le cose fredde. Un cucchiaino freddo in una calda tazza di tè, diventa caldo anch'esso, come ci spiega mirabilmente Carlo Rovelli nella lezione sesta del suo "Sette brevi lezioni di fisica"[1] che è divenuto un inaspettato successo editoriale. Il calore umano – speciale declinazione del calore fisico – è difficile da attivare in una società impaurita e diffidente, ma quando riesce a superare queste barriere diviene contagioso. Il calore fisico implica movimento e dinamismo: è il movimento degli atomi che per le leggi della termodinamica producono calore.

Anche per questo, il freddo e il caldo hanno a che fare con il passato e con il futuro, come aveva intuito Lévi-Strauss quando introdusse in antropologia culturale le nozioni di *società fredde* (quelle primitive o tradizionali, a bassa intensità di cambiamento) e *società calde* (quelle moderne in cui prevalgono l'iniziativa individuale e collettiva)[2].

Sul rapporto delicato tra freddo e caldo, dal punto di vista della fisica, Rovelli spiega: «In tutti i casi in cui non viene scambiato calore, vediamo che il futuro si comporta esattamente come il passato. Non appena c'è calore, invece, il futuro è diverso dal passato. La differenza tra passato e futuro esiste solo quando c'è calore». Ecco, questo è il tema al centro delle nostre società liquide, che si sono sciolte per un'intensità di calore particolarmente elevata, dovuta al movimento sempre più frenetico di individui che si stanno progressivamente sganciando da dinamiche fredde e ripetute per approdare a una libertà di intenzioni e comportamenti, secondo le nuove logiche dello *sharing*. Dobbiamo capire che questo non è un male: comporta rischi inevitabili ma ci permette di vivere una straordinaria condizione di libertà che implica responsabilità crescenti, aprendo la porta a esperienze vitali irrinunciabili. Riplasmando e rilanciando il concetto di calore umano e valorizzando anche quella liquidità del mondo contemporaneo contro cui Zygmunt Bauman[3] si scaglia in un modo che oggi è

maggiormente discutibile. Se in questa riflessione ripartiamo dall'indicazione di Martha Nussbaum sul "coltivare l'umanità"[4], ecco che il cerchio si chiude.

L'EMPATIA HA QUALITÀ TERAPEUTICHE

Immaginare un futuro che metta a valore il calore umano delle relazioni, significa ragionare sulla dimensione "generativa" da cui possiamo ripartire: il calore umano non può essere imposto o prescritto, ma solo generato attraverso la crescente dinamica della condivisione. *Online* e *offline*: i social network generano calore aumentando esponenzialmente la quantità di contatti e scambi con i nostri amici o *follower* digitali. Sono relazioni che molto spesso corrispondono a persone in carne e ossa che conosciamo, apprezziamo, ascoltiamo.

Le professioni calde sono quelle che implicano un dinamismo relazionale particolarmente pronunciato, sia nella sfera interpersonale della cura e della formazione, sia in quella digitale che emerge appunto nei *social network*. Nel momento in cui la centralità relazionale del nostro essere animali sociali diventa sempre più consapevole, emerge la necessità (e opportunità) di sviluppare talenti e competenze nella dimensione dei servizi per la cura e alla persona, sempre meno soltanto funzionali e sempre più anche, e soprattutto, psichici ed emozionali. In questo senso il mondo delle badanti – le quali vengono spesso considerate aventi un ruolo appena dignitoso dal punto di vista dello status sociale – si dimostra invece una dimensione da osservare con attenzione, nel senso delle professioni del futuro così come tutte le professioni legate alla salute e alla cura, alla relazione terapeutica. La digitalizzazione e automazione della gran parte delle attività produttive industriali conduce infatti a un capovolgimento nei rapporti di forza tra secondario e terziario avanzato, che sempre più verrà a costituire il vero grande polmone per il lavoro del futuro. *Humanities for Change* rappresenta dunque la sfida che aspetta tutti noi sia nella sua versione digitale – riguardo alla quale segnaliamo il lavoro "Digital Humanities" di Jeffrey Schnapp[5] – sia in quella più squisitamente analogica e materiale.

In altre occasioni abbiamo spiegato come qualsiasi attività sia governata da un centro morale: la dignità delle persone, il rispetto per l'ambiente, il desiderio di vedere un lavoro ben fatto. Prendersi cura delle cose spesso prelude al prendersi cura delle persone, e viceversa. Entrambe le attività sono lavori di cura nel senso più ampio del termine perché pieni di principi morali molto più espliciti nella relazione con le persone rispetto a quella con le cose, a cui ci siamo abituati attraverso le pratiche di consumo. Creare valore significa ricucire un tessuto di confidenza e fiducia, attraverso la paziente costruzione di relazioni umane. Solo così si potrà trasmettere il senso del riconoscimento e della riconoscenza, tanto cruciale nel preservare il sistema delle relazioni reciproche. Si tratta in altri casi di esercitare la forma artigianale dell'amore, della cura e della devozione: con grazia sottile, ma anche con creatività e immaginazione. È notizia recente che molti giovani italiani negli ultimi anni vengono molto apprezzati a Londra nella loro attività di infermieri. Ecco un esempio emblematico di arte della relazione in un contesto che è normalmente segnato dalla grande fragilità delle persone. Ma anche nelle più semplici attività di commerciante o di addetto alla vendita, si fa strada timidamente una competenza dimenticata: l'empatia. Ne hanno parlato con dovizia di particolari i due più grandi futurologi viventi: prima Alvin Toffler che con la consorte Heidi ha pubblicato "La rivoluzione del benessere. Come avverrà e come cambierà le nostre vite"[6]; poi Jeremy Rifkin con il libro "La civiltà dell'empatia. La corsa verso la coscienza globale nel mondo in crisi"[7].

La relazione calda apre dunque un orizzonte futuro inesplorato perché raccoglie nuovi dinamismi e genera un nuovo tessuto sociale dal quale speriamo di poter ripartire in questi tempi difficili. Se questa ipotesi è credibile, allora anche l'intero sistema di valori che ruota attorno al concetto di sostenibilità acquisisce un nuovo rilievo. Vediamo di capire come.

L'UMANITÀ COME RISORSA SOSTENIBILE

In questo quadro globalmente rinnovato, l'arte della sostenibilità implica la capacità di andare al di là dell'ecologismo militante e del neo-pauperismo, ridefinendo una dimensione vitale che renda sostenibile la nostra condizione umana. Qualcosa di molto simile all'arte di vivere e di stare al mondo che possa rispondere alle domande: la crescita dell'umano salverà il mondo? O piuttosto rischia di distruggerlo? Possiamo trasformare ciò che ci rende umani in una risorsa sostenibile[8]?

Dare una risposta positiva a questi quesiti fondamentali, significa comprendere e alimentare un cambio di paradigma[9] che valorizzi schemi e filosofie di vita legate a una nuova concezione della sostenibilità sociale. Non si tratta di tornare alle origini, ma di tutelare e rigenerare in modo innovativo tutto ciò che ci circonda: il nostro patrimonio economico, quello ambientale e nello stesso tempo anche sociale e culturale. Riscoprire l'importanza delle risorse cruciali, che dimostrano di avere un ruolo decisivo nella nostra esistenza. Da questi nuclei concettuali deriva la definizione di *Care & Sustainable*. Un paradigma che si basa su un vero e proprio cambiamento d'epoca, comprendendo "La metamorfosi*" del mondo* come la chiama Ulrich Beck nel suo lavoro postumo[10]. Beck dedica due interi capitoli del suo libro all'ipotesi che ad esempio il cambiamento climatico possa salvare il mondo alimentando una sorta di catastrofismo emancipativo, segnando le nuove fondamenta su cui costruire i mercati del futuro, che a loro volta garantiscono la tutela delle specificità più virtuose. Questo cambiamento si spiegherebbe partendo dalla capacità riflessiva dell'umanità, che in presenza di un rischio molto elevato (Beck viene definito il sociologo del rischio), potrebbe dare una svolta alla propria presenza nel mondo. Una rotazione dell'immaginario che dovrebbe far emergere un nuovo sistema di valori che possa influenzare i comportamenti di ognuno: dal singolo individuo alla grande impresa. Beck si spinge ad affermare che le multinazionali, per decenni indicate a ragion veduta tra le principali protagoniste del degrado ambientale, possano al contrario diventare virtuose nell'arte della sostenibilità, per intercettare in modo credibile il nuovo immaginario dei consumatori, sempre più orientato alla qualità della vita. Un modo virtuoso per far incontrare la cultura del profitto con il capitale sociale.

Al di là della correttezza dell'ipotesi sociologica di Beck, le ricerche condotte dal *Future Concept Lab* in questi ultimi dieci anni dimostrano l'avvicinamento progressivo della popolazione ai valori della cura e della sostenibilità: le visioni antagoniste di un movimento radicale e antisistema come quelle degli ambientalisti più intransigenti, si sono tramutate – in molte parti del mondo – in sensibilità della maggioranza. Progressivamente, ci si è orientati verso benessere e qualità non solo individuali, ma collettivi. Ragionando e producendo nuovi punti di vista: una sostenibilità che rispettando l'ecologia come scienza degli equilibri, alimenta un rinnovato rapporto con il tempo, con lo spazio, con il corpo in salute, con la quantità dei consumi e la qualità della vita.
Il postindustriale e il post-moderno che sono stati per vent'anni considerati l'uno l'effetto, l'altro la causa del cambiamento sociale, attraverso questo paradigma si separano definitivamente, per insorta incompatibilità di destini: il postindustriale continua a indicare la direzione verso cui le nostre società stanno andando e va a inscriversi in un orizzonte di cura e sostenibilità che non tradisce le proprie origini e neanche le proprie attese. In questo modo compie un salto di qualità e di maturità nella propria evoluzione, adottando come protagonista il soggetto emancipato e consapevole della modernità (Alain Touraine, come vedremo, la chiama *soggettivazione*).

Il post-moderno invece rimane la definizione di un'epoca ormai alle nostre spalle, nella quale - in una prospettiva anti-scientifica - era possibile affermare tutto e il contrario di tutto, in cui l'immagine prevaleva sulla sostanza e il relativismo non permetteva alcun orientamento. Si tratta ora di elaborare regole e linguaggi nuovi, verso una modernità sostenibile e una crescita sana che implicano una nuova arte di vivere, che senza regredire nella decrescita, sia in grado di proporre soggettività senza individualismo, che sia gratificante e attrezzata per affrontare la sfida della con-vivenza, ripartendo dagli insegnamenti che in questi tre decenni abbiamo imparato ad apprezzare, rivedendo e rivalutando alcuni elementi chiave della nostra identità, il carattere dei luoghi, la sostenibilità ambientale e civile.

Trasformando – anche nel mondo aziendale – le risorse umane in un potenziale che recita: umanità come risorsa.

È questa la direzione indicata anche dai due grandi vecchi della sociologia francese: Edgar Morin con il suo "Insegnare a vivere. Manifesto per cambiare l'educazione"[11], e Alain Touraine con l'ultimo suo lavoro appena pubblicato in Italia dal titolo emblematico: "Noi, soggetti umani. Diritti e nuovi movimenti nell'epoca postsociale"[12]. Prendendo a prestito da Touraine la definizione di modernità che si ispira a un altro grande della sociologia come Giddens, riportiamo il concetto-chiave su cui lavorare: «Anthony Giddens ha chiamato *riflessività* questa caratteristica dell'a-

zione capace di trasformare alcune specifiche pratiche in riflessioni sulla natura illimitata e universale della forza creatrice umana. Possiamo infatti considerare la scoperta del senso universale, fondamentale, della *capacità umana di autocreazione* e di *autotrasformazione* come l'elemento centrale della modernità»[13]. Su questa ipotesi che nell'analisi sociologica dei nuovi consumi ci ha portato alla creazione della definizione *ConsumAutori*[14], abbiamo creato da due anni il *Festival della Crescita*[15] che ha già toccato venti città italiane. Un'occasione in cui abbiamo rilanciato una riflessione comune e accessibile sul grande tema di scienza ed etica. Si segnala in questo modo la possibilità stessa di un'etica rigenerata, a partire dall'esigenza di cura e responsabilità, che si dimostrano il cuore delle dinamiche di soggettivazione.

SOGGETTIVITÀ E CURA DEL CORPO

Lo scenario di soggettivazione che abbiamo tratteggiato e che considera l'umanità come una risorsa, implica – come naturale conseguenza – una nuova rilevanza del corpo. Nel quadro che abbiamo descritto non c'è infatti nulla di più cruciale del nostro corpo in salute, della nostra esperienza sensoriale ed emozionale. Al centro di questa dimensione troviamo cioè il soggetto fisico, che nella fase precedente di innamoramento per il virtuale, era stato fortemente penalizzato. Oggi invece il corpo torna a rappresentare l'unicità inconciliabile di ognuno: nessuno può vivere nella pelle di un altro. Persino i padri del cyberpunk come Bruce Sterling[16] e William Gibson[17] che per vent'anni hanno imperversato con i loro romanzi fantapolitici, ricominciano a scrivere del presente e riconoscono oggi di aver sopravvalutato il mondo virtuale, di aver dimenticato la forza di resistenza del corpo organico e la sua fame di sostenibilità dell'umano.

L'unicità delle percezioni, delle sensazioni e delle emozioni personali riconquista così la scena, come anche le sofisticate peregrinazioni del nostro cervello, studiate in modo sempre più avanzato dalle neuroscienze. C'è costantemente una parte dell'esperienza corporea che non viene mai interamente tradotta nel linguaggio digitale. Sensazioni profonde, emozioni, non sono interamente riconducibili all'intelligenza artificiale perché una parte dell'esperienza personale rimane ad oggi (e chissà per quanto tempo) indicibile e non compresa, quindi irriproducibile. La profondità e la possibilità del pensiero rimangono uno straordinario territorio di analisi e riflessione proprio se partiamo dalla consapevolezza della loro attuale non-riproducibilità.

Il corpo ci radica continuamente nella natura e ci ricorda il limite – per ora invalicabile – alla nostra possibilità di simbolizzare, comunicare, nutrirsi di informazione. Per quanto possiamo estendere il nostro controllo sulla realtà fisica, restiamo comunque limitati dalla nostra nascita e dalla nostra morte: il corpo decide quando e come ammalarsi o guarire, seleziona ciò che è cruciale. È nel gioco della relazione concreta, partendo dal corpo tangibile, che ci si misura continuando a scegliere attraverso le diverse opzioni di vita che ci troviamo a sperimentare. In questo gioco non ci sono soluzioni, ma valutazioni e scelte fondate sulla conoscenza e sul pensiero scientifico, decisioni che vanno prese di volta in volta sulla base di opinioni che si incontrano, si scontrano, si integrano e si completano, seguendo le logiche aperte e condivise tipiche della comunità scientifica. Il pensiero sperimentale gioca in questo caso il ruolo del grande protagonista nella costruzione dell'identità individuale e sociale: affascinante dialettica tra corpo e conoscenza. Vediamo allora in chiusura quali sono gli elementi chiave per definire il paradigma *Care & Sustainable*.

La comprensione della dimensione della cura determina oggi un vantaggio competitivo impensabile anche solo qualche anno fa. Le esperienze della cura – agganciate ad esempio a salute o alimentazione – sono diventate cruciali e definiscono il perimetro delle nuove attività progettuali, produttive e commerciali per aziende e istituzioni. La capacità selettiva – in termini di idee, processi, materiali, comportamenti – costituisce in questa dinamica un passaggio essenziale. La responsabilità di decidere cosa vale davvero, per le singole persone e per la società, si dimostra la chiave determinante del *prendersi cura*. In questa dimensione diventa essenziale il passaggio dalla società dell'informazione alla società della conoscenza. La conoscenza si definisce infatti come un sistema aperto, soggetto a verifica e sperimentazione (seguendo le regole del pensiero scientifico), che si regge su una interpretazione dei dati e produce una costruzione di senso che utilizza l'intelligenza contestuale e non quella artificiale (che è invece contenuta in un sistema chiuso, per quanto

espandibile), l'intuizione umana e non l'elaborazione delle macchine, la consapevolezza di chi può riflettere e non solo la potenza del calcolo computazionale, la coscienza che implica dubbio ed esitazione, e non la pura applicazione di un dato, per quanto tempestivo possa essere.

È così che viene definito il campo da gioco nella partita della visione sostenibile che produce nuovi standard. L'ecologia intesa come scienza degli equilibri definisce percorsi ed esperienze che propongono la sostenibilità come standard attraverso cui misurare la qualità della vita. L'intenzione sostenibile del produttore e l'emozione sostenibile del consumatore, tenderanno sempre più a sovrapporsi, in un'ipotesi futura di percezione integrale di qualità della vita. L'etica scientifica definisce in questo modo il metabolismo stesso di un prodotto, di un processo, di un'esperienza, che dovranno essere selezionati, immaginati e concepiti con grande attenzione dalle aziende e dagli operatori che vorranno seguire il paradigma *Care & Sustainable* e i suoi nuovi standard. Al centro verrà posta la delicata dimensione della consapevolezza soggettiva e della soggettivazione sostenibile. Yuval Noah Harari chiude il suo libro "Homo Deus. Breve storia del futuro"[18] con la domanda: che cos'è più importante, l'intelligenza o la consapevolezza? Mentre Thomas L. Friedman, in "Grazie per essere arrivato tardi"[19], a sua volta riprende e cita un pensiero del suo amico e maestro Dov Seidman: Un macchinario, nel momento in cui si preme il pulsante per metterlo in pausa, si ferma. Un essere umano, invece, nel momento in cui si preme il pulsante per metterlo in pausa, inizia a riflettere, inizia a rivedere i propri presupposti, inizia a immaginare nuove possibilità e, soprattutto, inizia a riattivare il legame con le proprie convinzioni più profonde. E, a questo punto, può cominciare a immaginare un percorso migliore». Sono queste le scintille che alimenteranno la soggettivazione sostenibile. Nel passaggio che descrive questa frattura, emerge con forza la necessità di valorizzare la capacità umana di leggere il contesto, di dare spazio all'intuizione e alla fantasia, di valorizzare l'autocoscienza riflessiva di cui solo gli uomini sono capaci. È solo con la conoscenza scientifica che la grande sfida della cura sostenibile potrà essere vinta. Il paradigma *Care & Sustainable* si esprime dunque attraverso: la volontà e il bisogno di una nuova etica della cura, sostenuta dalla profondità del pensiero scientifico; la capacità di restituire il giusto peso alle *risorse per la cura*, ai valori che contano, con maggiore consapevolezza; la necessità di alimentare comportamenti e stili di pensiero per minimizzare gli impatti negativi sull'ecosistema; la sensibilità per un cambiamento legato alla presa di coscienza collettiva (e non più solo di nicchie elitarie) relativa alla salute collettiva, all'ambiente e alle loro priorità.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Carlo Rovelli, Sette brevi lezioni di fisica, Adelphi, Milano, 2014.

2. Cfr. in particolare Claude Levi Strauss, Razza e storia e altri studi antropologici, Einaudi, Torino, 1967-97.

3. Cfr. in particolare Zygmunt Bauman, Modernità liquida, Laterza, Bari, 2011.

4. Cfr. Martha Nussbaum, Coltivare l'umanità, Carocci, Roma, 2014.

5. Jeffrey Schnapp, Digital Humanities, Egea, Milano, 2015.

6. Alvin e Heidi Toffler, La rivoluzione del benessere. Come avverrà e come cambierà le nostre vite. Casini, Milano, 2010.

7. Jeremy Rifkin , La civiltà dell'empatia. La corsa verso la coscienza globale nel mondo in crisi, Mondadori, Milano, 2011.

8. Il Manifesto della Crescita illustrato in Francesco Morace (a cura di) CRESCERE!, Egea, Milano, 2017, cerca di rispondere in modo articolato a questo quesito.

9. A questo tema è dedicata la riflessione di Mauro Magatti Cambio di paradigma, Feltrinelli, Milano, 2017.

10. Ulrich Beck, La metamorfosi del mondo, Bari, Laterza, 2017.

11. Edgar Morin, Insegnare a vivere. Manifesto per cambiare l'educazione, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2015.

12. Alain Touraine, Noi, soggetti umani. Diritti e nuovi movimenti nell'epoca postsociale, Il Saggiatore, Milano, 2017.

13. Op. cit. pag. 14.

14. Cfr. al proposito Francesco Morace. ConsumAutori. I nuovi nuclei generazionali. Egea, Milano, 2016.

15. Cfr. http://www.festivalcrescita.it/

16. Di Bruce Sterling segnaliamo in particolare Tomorrow now. Come vivremo nei prossimi cinquant'anni, Mondadori, Milano, 2004.

17. Di William Gibson ha fatto epoca Giù nel cyberspazio, Mondadori, Milano, 1990.

18. Yuval Noah Harari, Homo Deus. Breve storia del futuro, Milano, Bompiani, 2017.

19. Thomas L. Friedman, Grazie per essere arrivato tardi, Milano, Mondadori, 2017.

Call for papers

CURABILI E INCURABILI

«La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana» (Art. 32 Cost.)

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Il Servizio Sanitario Nazionale e le relative criticità: considerazioni e spunti di riflessione

The National Health System and its critical issues: considerations and insights

ALFONSO MARIA ROSSI BRIGANTE
alfonso.rossibrigante@gmail.com

AFFILIAZIONE
Presidente Onorario della Corte dei conti

ABSTRACT

Dopo aver descritto il Sistema Sanitario Nazionale, questo lavoro si concentra su alcune delle criticità di natura strutturale, sociale, o storica che ne impediscono il corretto funzionamento. L'analisi di tali criticità serve all'autore per proporre possibili soluzioni volte a promuovere e rafforzare il patto di fiducia con il cittadino.

ABSTRACT

Having described the National Health Care System, this work focuses on several structural, social and historical issues that prevent it from appropriate and efficient functioning. The analysis of said issues offers a starting point for proposing possible solutions aimed at promoting and strengthening the citizen's trust in this field.

KEYWORDS

Sistema Sanitario Nazionale;
National Health Care System

Salute
Health

Cittadino
Citizen

Diritto alla Salute
Right to Health

Il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN) si colloca al terzo posto nel *ranking* mondiale dell'efficienza. Questo è quanto evidenziato nel 2014 dalla piattaforma multimediale computerizzata Bloomberg, in esito ai dati forniti dalla Banca Mondiale, dal Fondo monetario internazionale e dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Più recentemente, a margine della Giornata per la ricerca 2017 organizzata dal Policlinico A. Gemelli di Roma, l'economista e filosofo indiano, Amartya Sen, premio Nobel per l'economia 1998, ha tenuto a sottolineare in merito al Sistema Sanitario Nazionale (SSN) Italiano quanto segue:

«"Ogni sistema sanitario può essere migliorato e questo vale anche per l'Italia, però se noi paragoniamo il sistema sanitario italiano a tutti i sistemi sanitari del mondo possiamo vedere che il sistema sanitario italiano ha degli aspetti molto positivi e in effetti è tra i migliori al mondo". Il sistema sanitario italiano "fornisce servizi a tutti i cittadini e questo lo rende migliore rispetto al sistema sanitario statunitense che non garantisce terapie a tutti i cittadini", ha aggiunto il premio Nobel, sottolineando che "con il nuovo governo di Trump la situazione negli Stati Uniti andrà peggiorando"»[1].

Il SSN italiano si colloca, dunque, tra i migliori del mondo e viene preso a modello all'estero.

È evidente che proprio a fronte della sua universalità, elemento questo che ne rappresenta, all'esterno, il fiore all'occhiello, il nostro Sistema deve confrontarsi, giornalmente, con sfide sempre più complesse, tali da addirittura metterne in discussione, nel dibattito interno, perfino la stessa esistenza, almeno secondo gli attuali elementi distintivi. Sfide che un Sistema come quello americano, mutuando l'esempio portato nella succitata dichiarazione, evidentemente connotato da altri e differenti elementi distintivi, non si troverebbe mai ad affrontare.

A fronte di tali premesse e nella consapevolezza che, comunque, il nostro Sistema rappresenta ancora oggi, pur con tutte le sue contraddizioni e difficoltà, fonte continua d'ispirazione in tutto il mondo, si intende qui fornire, in modo necessariamente sintetico e senza alcuna pretesa di completezza, specifici spunti di riflessione sull'attuale situazione del SSN. Dopo aver doverosamente descritto

nei tratti peculiari il Sistema, l'esame si concentrerà, in particolare, su alcune delle criticità principali che ne affliggono il funzionamento. Criticità legate non solo a disfunzioni più o meno fisiologicamente insite nello stesso e derivanti, almeno in parte, anche dalla particolare congiuntura storica, sociale ed economica che l'Unione europea e il Paese, ormai da qualche anno, si trovano ad affrontare, ma anche a comportamenti e approcci dei singoli e della collettività non sempre adeguati e in linea con i necessari parametri di efficienza e appropriatezza.

1. IL SISTEMA SANITARIO NAZIONALE: DEFINIZIONE E TRATTI PECULIARI

Il SSN attua, attraverso una dettagliata e organica disciplina, l'art.32 della Costituzione.

Il Servizio, istituito nel 1978, nasce sulle ceneri del precedente sistema mutualistico, inglobando in sé tutta l'esperienza, la ricchezza, la professionalità, le risorse di quel mondo solidale che, da sempre, si era fatto carico della cura e dell'assistenza soprattutto dei poveri attraverso servizi e attività che ancor oggi mantengono un significato emblematico della generosità dei singoli e degli organismi religiosi. Si pensi, ad esempio, alle Istituzioni Pubbliche di Assistenza e Beneficenza (IPAB), alle Compagnie delle opere e ad altri organismi similari soprattutto del mondo religioso.

Non è un caso che tra gli obiettivi del nuovo Servizio - come si legge nella relazione al disegno di legge presentato alla Camera dei Deputati dal Governo il 16 marzo 1977 - siano ricompresi sia «*la tutela "globale" della salute, fondata sulla prevenzione delle cause di insorgenza delle malattie e sulla predisposizione di strutture adeguate per gli interventi sia a livello individuale che collettivo*» sia l'*«impegno programmato delle risorse reali dello Stato e degli enti locali, tale da assicurare, anche nel settore sanitario, una crescita dei livelli di libertà, di democrazia e di giustizia sociale per gli individui, per i gruppi sociali, in particolare per quelli che dispongono di più limitati mezzi materiali, per la comunità*»[2].

Il SSN trae infatti il proprio fondamento da una forte componente solidaristica che costituisce la prima faccia di una stessa medaglia, dove l'universalismo, l'altra faccia, diviene principio operativo dell'intero sistema, assumendo la salute non solo come irrinunciabile bene individuale, ma anche come imprescindibile risorsa della comunità. In tale ottica, dunque, la tutela della salute fisica e psichica trova concretizzazione e sviluppo necessariamente nel rispetto della dignità e della libertà della persona, intesa sia come singolo sia come parte di un insieme più o meno organizzato di individui.

Il Servizio, in particolare, è costituito dal complesso delle funzioni, delle strutture, dei servizi e delle attività destinati alla promozione, al mantenimento e al recupero della salute fisica e psichica di tutta la popolazione senza distinzione di condizioni individuali o sociali e secondo modalità che assicurino l'accesso universale all'erogazione equa delle prestazioni sanitarie.

Al riguardo si consideri, oltre alla lettera del testo costituzionale che, come detto, si riferisce indistintamente a "individuo" e "collettività", anche il costante orientamento espresso dalla Corte Costituzionale (cfr. da ultimo sent. n. 61/2011), secondo il quale, oltre al cittadino italiano, anche «*lo straniero è titolare di tutti i diritti fondamentali che la Costituzione riconosce spettanti alla persona ed in particolare con riferimento al diritto all'assistenza sanitaria che esiste un nucleo irrinunciabile del diritto alla salute protetto dalla Costituzione come ambito della dignità umana, il quale impone di impedire la costituzione di situazioni prive di tutela, che possano pregiudicare l'attuazione di quel diritto*»[3].

L'attuazione del Servizio Sanitario Nazionale spetta, nel rispetto delle competenze individuate dalla legge, allo Stato, alle Regioni e agli Enti Locali territoriali, con garanzia di partecipazione ai cittadini. Nel Servizio medesimo confluiscono il collegamento e il coordinamento delle attività e degli interventi di tutti gli altri soggetti che svolgono nel settore sanitario e socio-sanitario attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività.

I principi fondamentali su cui si basa il SSN sono:

- *universalità*: estensione delle prestazioni sanitarie a tutta la popolazione;

- *uguaglianza*: accesso alle prestazioni senza nessuna distinzione di condizioni individuali, sociali ed economiche;

- *equità*: parità di condizioni di accesso in rapporto a uguali bisogni di salute; il principio in questione costituisce la garanzia per il superamento delle diseguaglianze di accesso dei cittadini alle prestazioni sanitarie;

- *superamento delle disuguaglianze*;

- *centralità della persona* e affermazione dei suoi diritti;

- *responsabilità pubblica della tutela della salute*, espressa dai diversi livelli istituzionali;

- *valorizzazione delle professionalità degli operatori sanitari*:

- *integrazione socio-sanitaria*.

Il SSN realizza i suddetti principi attraverso la definizione e l'aggiornamento di Livelli Uniformi di Assistenza (LEA). Detti Livelli sono costituiti dall'insieme delle attività, dei servizi e delle prestazioni che il SSN eroga a tutti i cittadini gratuitamente o con il pagamento di un *ticket*[4], indipendentemente dal reddito e dal luogo di residenza, con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale.

Risultano, quindi, escluse dai LEA:

1. tutte le prestazioni, i servizi e le attività che non rispondono a necessità assistenziali;

2. le prestazioni di efficacia non dimostrabile o che sono utilizzate in modo inappropriato rispetto alle condizioni cliniche dei pazienti;

3. le prestazioni che, a parità di beneficio per i pazienti, comportano un impiego di risorse superiore ad altre.

I LEA sono stati definiti a livello nazionale, per la prima volta, con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 29 novembre 2001, entrato in vigore nel 2002[5]. È prevista per le Regioni la possibilità di utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni aggiuntive (ma mai inferiori) a quelle incluse nei LEA. Questo comporta che i LEA possono essere diversi da Regione a Regione, fermo restando che quelli definiti a livello nazionale vengono garantiti su tutto il territorio italiano.

I Livelli sono organizzati in tre grandi aree:

1. *assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro*, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli (tutela dagli effetti dell'inquinamento, dai rischi infortunistici negli ambienti di lavoro, sanità veterinaria, tutela degli alimenti, profilassi delle malattie infettive, vaccinazioni e programmi di diagnosi precoce, medicina legale);

2. *assistenza distrettuale*, vale a dire le attività e i servizi sanitari e socio-sanitari diffusi capillarmente sul territorio, dalla medicina di base all'assistenza farmaceutica, dalla specialistica e diagnostica ambulatoriale alla fornitura di protesi ai disabili, dai servizi domiciliari agli anziani e ai malati gravi, ai servizi territoriali consultoriali (consultori familiari, SERT, servizi per la salute mentale, servizi di riabilitazione per i disabili, ecc.), alle strutture semiresidenziali e residenziali (residenze per gli anziani e i disabili, centri diurni, case famiglia e comunità terapeutiche);

3. *assistenza ospedaliera*, in pronto soccorso, in ricovero ordinario, in *day hospital* e *day surgery*, in strutture per la lungodegenza e la riabilitazione, etc.

2. LE CRITICITÀ DEL SSN: IL FINANZIAMENTO DEL SISTEMA E LA RELATIVA "SOSTENIBILITÀ"

L'attuale assetto del SSN italiano è ispirato a un modello integrato pubblico/privato, con completo finanziamento pubblico. Questo, però, non esaurisce il comparto. Al riguardo, si consideri che la spesa sanitaria, in Italia, è complessivamente finanziata mediante due grandi voci:

1. le risorse pubbliche, che, come detto, finanziano il SSN, assicurando i succitati principi di universalità, equità e solidarietà;

2. le risorse private, che costituiscono la c.d. sanità alternativa, composta da un insieme di voci comprendenti, tra le altre, anche la c.d. sanità collettiva integrativa e la c.d. sanità individuale (fondi sanitari integrativi e polizze assicurative).

La combinazione dei fenomeni degli ultimi anni ha messo fortemente in discussione la suddetta configurazione, come emerge dalla composizione della spesa sanitaria che, nel 2015, è ammontata a € 147,295 miliardi.

Il "Rapporto sul coordinamento della Finanza Pubblica" della Corte dei conti 2017[6] certifica, infatti, € 112,408 miliardi di spesa pubblica e € 34,887 miliardi di spesa privata, di cui 4,476 miliardi intermediata (€ 3,574 miliardi da fondi sanitari integrativi e € 0,902

miliardi da polizze assicurative) e € 30,411 miliardi di spesa *out-of-pocket*. In altri termini, il 23,7% della spesa sanitaria è privata e di questa l'87% è *out-of-pocket*, cioè direttamente sostenuta, senza intermediari, dal cittadino.

Se questo è il modello generale, ciò cui si è assistito negli anni scorsi e continua a verificarsi anche nel presente è purtroppo rappresentato dal progressivo ridursi delle risorse pubbliche destinate al Sistema.

Nel Documento di Economia e Finanza (DEF) 2013 viene contemplata, per la prima volta, l'ipotesi di ripensare il Servizio Sanitario Nazionale non più su basi universalistiche, ma secondo modalità mirate a garantire l'assistenza solamente "*a chi ne ha effettivamente bisogno"*. In questo senso, si legge nel documento, «il sistema sanitario dovrà essere *[…] sempre più "selettivo", occorrendo ridisegnare il perimetro dei LEA e adottare l'approccio dei c.d. Health Technology Assessment (HTA), al fine di identificare le opzioni assistenziali dimostratesi non solo maggiormente rispondenti al criterio del rapporto costo-efficacia, ma anche preferite da pazienti e cittadini, in modo da assicurare, a parità di risorse disponibili, il massimo possibile in termini di salute*»[7].

I dati confermano (cfr. Relazione della XII Commissione permanente "Igiene e Sanità" del Senato, in data 23 giugno 2015, sullo "Stato e sulle prospettive del Servizio Sanitario Nazionale, nell'ottica della sostenibilità del sistema e della garanzia dei principi di universalità, solidarietà ed equità"[8] come, in particolare, il nostro Sistema Sanitario si trovi in una situazione di "logoramento". Per l'Italia i dati OCSE[9] indicano una costante, ancorché lieve, tendenza all'aumento dell'incidenza della spesa privata fino al 2011 e una sua riduzione negli anni successivi. Più nel dettaglio i dati ISTAT mostrano che negli anni Novanta i tagli alla spesa pubblica sono stati in parte compensati da un aumento di quella privata, mentre negli anni più recenti il fenomeno si è arrestato (probabilmente in relazione alla crisi economica).

Il termine *sostenibilità*, divenuto ormai di uso comune in riferimento alla limitatezza delle risorse e alla necessità di collocarle in modo quanto più possibile produttivo in termini di risultati, viene usato regolarmente anche in riferimento al SSN. Al riguardo indicativo risulta l'orientamento più volte espresso dalla Corte Costituzionale (cfr. da ultimo sent. n. 91/2012 10), secondo il quale «*l'autonomia legislativa concorrente delle Regioni nel settore della tutela della salute e in particolare nell'ambito della gestione del servizio sanitario può incontrare limiti alla luce degli obiettivi di finanza pubblica e del contenimento della spesa*».

Se, dunque, risulta legittimo intervenire finanziariamente in termini restrittivi sul Sistema, è anche da sottolineare che, come ben evidenziato all'interno dell'introduzione al "2° Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale"[11] elaborato dalla Fondazione GIMBE, presentato nel giugno scorso:

- in tutti i Paesi industrializzati non esistono evidenze che dimostrano una relazione diretta tra entità degli investimenti in sanità e miglioramento degli esiti per la popolazione;

- le problematiche legate alla "sostenibilità" del SSN, pur essendo salite alla ribalta a causa della crisi economica, non derivano esclusivamente da quest'ultima, ma traggono fondamento da cause ben più risalenti nel tempo, su alcune delle quali si avrà modo di riflettere fra breve (cfr. Par. 4).

In altri termini, la progressiva diminuzione delle risorse, pur senza dubbio influendo, non costituisce, di per sé, la causa unica o, comunque, principale dell'attuale situazione di sofferenza del SSN, ma solamente una delle concause.

Nella nota di aggiornamento al DEF 2017[12], approvata dal Consiglio dei Ministri lo scorso 23 settembre, non è prevista, in termini finanziari per la sanità pubblica, alcuna variazione rispetto agli orientamenti precedentemente evidenziati, stimando € 114,138 miliardi di spesa pubblica per il 2017, € 115,68 miliardi nel 2018, € 116,105 nel 2019 e € 118,570 nel 2020. Cifre assolute che corrispondono a una crescita percentuale di 1,4% nel 2017, 0,8% nel 2018, 0,9% nel 2019 e 2,1% nel 2020. Secondo lo stesso documento, il rapporto tra spesa sanitaria e PIL dal 6,6% del 2017 diminuirà al 6,4% nel 2019 per scendere ulteriormente al 6,3% nel 2020, percentuali mai raggiunte in passato. Sono dati percentuali che collocano l'Italia ben al di sotto della media degli Stati europei relativamente agli investimenti in salute. Si ricorda, al riguardo, che l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha fissato al 6,5% la soglia di allarme, al di

sotto della quale, oltre la qualità dell'assistenza e l'accesso alle cure, si riduce anche l'aspettativa di vita delle persone.

Allo stato attuale, dunque, deve prendersi atto che dalla ripresa economica più o meno faticosamente in atto non deriverà alcuna crescita proporzionale del finanziamento pubblico del SSN. Se inizialmente la progressiva riduzione degli investimenti nella sanità pubblica poteva essere (anche) giustificata come una necessaria ripercussione della crisi economica, la stessa sembrerebbe costituire, oggi, un dato consolidato e, almeno apparentemente, inarrestabile.

A meno di modificazioni in sede di approvazione della legge di stabilità, due saranno le probabili conseguenze, peraltro, come detto, da inserirsi in un *trend* già in essere anche negli anni scorsi:

1. aumento della spesa privata (+ 4,6% nel triennio 2013/2016) ormai giunta a € 35,2 miliardi e superiore alla media EU ferma a € 28 miliardi;

2. rinuncia alle cure: sono quasi 12 milioni i cittadini italiani che nello stesso triennio 2013/2016 hanno scelto di non curarsi, altri 8 milioni hanno scelto la via dell'indebitamento per non ritardare trattamenti indispensabili[13].

3. LE CRITICITÀ DEL SSN: I NUOVI LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA (LEA) E LA RELATIVA "SOSTENIBILITÀ"

Come accennato nella parte introduttiva dell'articolo, i LEA rappresentano, sostanzialmente, le prestazioni sanitarie che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (*ticket*). Per il tramite dello strumento programmatorio dei LEA, lo Stato agisce sulla propria offerta e la rimodula, aggiornandola, in funzione delle rilevate esigenze della popolazione. I LEA rappresentano, dunque, lo specchio del SSN, l'interfaccia operativa tra il Sistema stesso e il paziente che ne percepisce, di fatto, l'esistenza allorché si rivolge alla struttura sanitaria per usufruire della prestazione e può farlo in regime agevolato.
Con DPCM del 2 gennaio 2017 14 sono stati approvati i nuovi LEA, che sono entrati in vigore il 28 marzo 2017, dopo sedici anni circa dai precedenti. Le prestazioni sono state individuate dal Ministero della Salute sulla base di principi di effettiva necessità assistenziale, di efficacia e di appropriatezza. Di seguito, in estrema sintesi, le novità significative del nuovo elenco di prestazioni:

- numerosi interventi eseguiti in regime di ricovero sono stati trasferiti in regime ambulatoriale;

- è stata ampliata l'offerta dei vaccini;

- sono state introdotte sei nuove malattie croniche;

- è stato aggiornato l'elenco delle malattie rare con centodieci voci in più;

- è stato aggiornato il nomenclatore degli ausili protesici;

- le prestazioni relative alla procreazione assistita vengono erogate a livello ambulatoriale;

- è stato aggiornato l'elenco delle prestazioni per la diagnosi e cura dell'autismo;

- è stata prevista la possibilità di assistenza per i pensionati residenti all'estero, per i cittadini extracomunitari con o senza permesso di soggiorno.

È stata, inoltre, istituita a livello ministeriale, una commissione per il costante aggiornamento dei LEA e un Comitato LEA per verifica della corretta applicazione nell'erogazione delle prestazioni, rispettando i principi dell'appropriatezza e dell'efficienza nell'utilizzo delle risorse.

Nel documento, pur a fronte di un ampliamento delle prestazioni, non è prevista alcuna metodologia esplicita per l'inserimento/esclusione delle prestazioni dai LEA. Volendo, a fronte di quanto sopra, incrociare il dato economico finanziario con quello sanitario, quel che emerge dall'esame congiunto del DPCM 2017 e del contemporaneo DEF 2017 lascia quanto meno perplessi.

Da un lato, infatti, si assiste a un ampliamento delle prestazioni in assenza di specifiche indicazioni per l'inserimento/esclusione delle stesse dai LEA e, dall'altro, si procede, in continuità con quanto già fatto negli anni precedenti, al definanziamento del SSN. Sulla carta, oggi, i cittadini italiani dispongono del *paniere LEA* più ricco d'Europa, ma al tempo stesso il DEF 2017 conferma che nel nostro Paese la sanità è agli ultimi posti per la spesa pubblica.

In siffatta situazione, il pericolo concreto è che il SSN non sia in grado di coprire adeguatamente i nuovi LEA. In questo senso, sarebbe auspicabile

che la Commissione Nazionale LEA, oltre al *delisting* di quelle obsolete, si occupasse anche di rivalutare, alla luce di criteri preventivamente individuati, tutte le prestazioni attualmente inserite nei LEA.

4. LE CRITICITÀ DEL SSN: SPRECHI/INEFFICIENZE E RELATIVI CORRETTIVI. UNA SFIDA DA RACCOGLIERE

L'aggiornamento delle stime porta a calcolare € 22,51 miliardi di sprechi applicando i parametri OCSE[15] (1/5 della spesa sanitaria) sul consuntivo 2016 che è di € 112,542 miliardi, secondo quanto riportato nel corso dell'audizione sul DEF 2017 della Corte dei Conti presso le Commissioni Bilancio riunite del Senato della Repubblica e della Camera dei Deputati del 19 aprile 2017[16].

Il Report OCSE del gennaio 2017[17] considera sprechi sia le risorse erose da servizi e processi dannosi e/o che non determinano alcun beneficio, sia i costi che potrebbero essere evitati utilizzando alternative meno costose che producono gli stessi benefici. Di conseguenza, in maniera altrettanto concreta, identifica due strategie per ridurre gli sprechi:

1. smettere di fare cose che non generano *value* (da intendersi come rapporto tra *outcome* e costi, dove il primo è rappresentato da esiti favorevoli – effetti avversi);

2. utilizzare, se esistono, alternative di efficacia/sicurezza sovrapponibili, ma dal costo inferiore.

A fronte di quanto sopra, è urgente porre in essere le seguenti azioni di contrasto:

1. limitare/estinguere il sovra-utilizzo di prestazioni sanitarie inefficaci e/o inappropriate a tutti i livelli dell'assistenza;

2. emanare, su scala nazionale e locale, specifica disciplina in materia di determinazione dei costi di acquisizione delle tecnologie sanitarie (farmaci, dispositivi, attrezzature, etc.), oltre che di beni e servizi non sanitari (lavanderia, mensa, pulizie, riscaldamento, utenze telefoniche, etc.);

3. procedere a un migliore coordinamento tra ospedale e territorio (cure primarie), con riferimento all'individuazione del corretto *setting* assistenziale presso il quale indirizzare il paziente;

4. potenziare il trasferimento dei risultati della ricerca alla pratica clinica e all'organizzazione dei servizi sanitari;

5. semplificare, a ogni livello, le procedure amministrative riguardanti gli adempimenti burocratici connessi all'ambito sanitario;

6. porre in essere misure finalizzate a prevenire tutti i comportamenti opportunistici e/o illeciti in generale rilevabili in ambito sanitario (incompatibilità/conflitti d'interesse, corruzione, utilizzo distorto da parte del personale medico del regime libero professionale *intra/extramoenia*, etc.).

Contestualmente ai suddetti interventi, è anche da sottolineare che l'esperienza di questi anni ha più che mai insegnato che risultati efficaci, a ogni livello, possono essere conseguiti esclusivamente in presenza di un consenso quanto più diffuso di tutti i soggetti a diverso titolo coinvolti negli ambiti di riferimento. Su questo aspetto si avrà modo di tornare in sede di conclusioni.

5. FRAMMENTARIETÀ E DISUGUAGLIANZE DEL SISTEMA: SPENDING REVIEW E PIANI DI RIENTRO

In materia di sanità, come sopra evidenziato, le competenze istituzionali sono distribuite fra Stato e Regioni. Al primo, in particolare, è demandata la determinazione dei LEA, alle seconde la tutela della salute, in conformità con il riparto di competenze previsto ai sensi dell'art. 117 Cost.

Alla luce del quadro costituzionale, il SSN appare configurarsi secondo un modello uniforme alla base, nel garantire all'intera collettività i Livelli Essenziali di Assistenza, e fortemente decentrato in superficie, laddove configura in capo alle singole Regioni la responsabilità di realizzare concretamente e operativamente l'attività assistenziale. Sotto quest'ultimo profilo, è evidente che il ruolo decisivo sia proprio del livello regionale.

La particolarità del sistema ha generato, tuttavia, negli anni notevoli criticità, legate soprattutto alla progressiva polverizzazione delle normative locali che, di fatto, hanno finito per frammentare l'unico Servizio Sanitario Nazionale in venti diversi Servizi Sanitari Regionali; soggetti questi ultimi certamente non collocabili, in una ipotetica scala di efficienza, tutti allo stesso livello, ma anzi in possesso di caratteristiche o, per meglio dire, di negatività tali da riflettere e acuire anche in ambito sanitario e socio sanitario quelle stesse profonde diseguaglianze che, da sempre, hanno afflitto

e affliggono il nostro Paese nella sua interezza. Risultato di tale situazione è stato il nascere e lo svilupparsi, soprattutto al Centro-Nord, di Servizi Sanitari Regionali in grado di governarsi e gestire la propria spesa in modo sostanzialmente razionale e adeguato e, soprattutto al Centro-Sud, Sistemi Sanitari Regionali che, rivelandosi inadeguati in tal senso, hanno sempre più legato la propria esistenza al finale ripiano delle spese operato a livello centrale, finendo così per aggravare lo stato dell'intero Sistema Sanitario Nazionale.

Conseguenza di quanto sopra è stato, com'è noto, l'avvio della *Spending Review* e l'adozione obbligatoria nelle Regioni *meno virtuose* dei c.d. piani di rientro. Senza entrare nel merito del contenuto specifico dei piani, basti in questa sede evidenziare che all'interno degli stessi erano previste sia misure contenitive in materia di spesa sia interventi strutturalmente mirati alla riorganizzazione dei singoli Servizi Sanitari Regionali. È evidente che, per ottenere effetti realmente modificativi del Sistema, queste misure sarebbero dovute essere realizzate quanto più possibile contestualmente. Prendendo, tuttavia, a esempio la Regione Lazio, sottoposta da oltre dieci anni a piano di rientro – ma la situazione appare ragionevolmente estendibile anche alle altre regioni interessate – quel che si è potuto registrare è stata l'accelerazione delle sole misure di contenimento della spesa, per il tramite, peraltro, di interventi generali e, nella maggior parte dei casi, non condivisi con le parti sociali e/o associazioni di categoria: si pensi, in particolare, al blocco del cd *turnover* del personale pubblico ovvero ai tagli lineari dei budget di spesa degli erogatori privati accreditati, a fronte di un rallentamento, dovuto inevitabilmente anche al pesantissimo contenzioso innescatosi a seguito dei primi, delle misure di riorganizzazione interna: si pensi solamente alla rete ospedaliera ovvero a quella della specialistica ambulatoriale ancora, dopo dieci anni, in fase di implementazione.

Risultato di tutto questo è stato ed è, non solo, una forte diseguaglianza fra cittadini appartenenti a Regioni diverse in conseguenza di determinazioni adottate, o meglio, non adottate, ma anche un inasprirsi dei conflitti sociali con evidenti e fortissime ricadute anche sulla qualità dei servizi.

6. LE CRITICITÀ DEL SSN: INAPPROPRIATEZZA DELLA DOMANDA DI PRESTAZIONI, DAL "CITTADINO-PROTAGONISTA" AL "PAZIENTE-PERIFERICO"

Come illustrato in precedenza, il SSN pone al centro del proprio essere il cittadino, inteso nel senso lato già descritto, quale protagonista assoluto del sistema. È il "*cittadino-protagonista*" che, prima ancora di diventare "*paziente*", è in grado di influenzare direttamente, con le proprie scelte consapevoli, l'appropriatezza della domanda di prestazioni e, di conseguenza, l'uso appropriato dei servizi sanitari, di fatto determinando, semplicemente con il proprio comportamento, situazioni di maggiore giustizia sociale e di maggiore disponibilità/capacità/tempestività da parte del Servizio Sanitario stesso nel rispondere ai reali bisogni di salute del singolo e della collettività.

È il "*cittadino-protagonista*", in particolare, la cartina di tornasole dello stato di salute del SSN. È lui il soggetto che ricorre, responsabilmente, ai servizi sanitari esclusivamente quando necessario, senza appesantire le liste di attesa. È lui il soggetto in grado, in quanto adeguatamente informato, di scegliere, in caso di bisogno, il *setting* assistenziale più corretto per il trattamento e la cura della propria patologia. È lui il soggetto in grado di osservare attentamente le politiche e il grado di adeguatezza organizzativa del sistema, cogliendone preventivamente le possibili discrasie e criticità. È lui il soggetto, insomma, che vivifica il SSN e ne, addirittura, giustifica l'esistenza stessa, potendone fruire in tutta la relativa ricchezza e complessità.

L'attuale contingenza, tuttavia, ha messo in crisi la figura del "*cittadino-protagonista*", lo ha reso confuso, disorientato, non più in grado di porre in essere scelte responsabili, ne ha compresso, fino all'annullamento, il ventaglio di azione, ponendolo ai margini del sistema, fino a renderlo inconsapevole e inerte "*paziente-periferico*". Il "*paziente-periferico*" è un semplice accessorio del sistema, subisce il SSN, non riesce ad approcciarsi correttamente a esso, ne coglie, certamente, le disfunzioni e le criticità, ma esclusivamente in quanto effetti; non è in grado, insomma, in quanto inconsapevole del proprio ruolo all'interno di esso, di individuarne le cause e di assumersene, per quanto di spettanza, la responsabilità, abdicando così a quel ruolo di governo che, in precedenza, il Servizio

stesso gli riconosceva.

Il "*paziente-periferico*" è il soggetto che accede al pronto soccorso in codice bianco o verde e non capisce perché deve attendere ore prima di ricevere una prestazione che avrebbe potuto, tranquillamente, ottenere immediatamente rivolgendosi a una struttura operante a livello territoriale. È lui il soggetto che si rivolge alla struttura ospedaliera pubblica, trovando liste di attesa lunghe mesi, per esami di diagnostica strumentale che in una struttura privata accreditata avrebbe potuto ottenere, alle stesse condizioni, attendendo, nei casi peggiori, solamente pochi giorni. È lui il soggetto, insomma, che, più o meno inconsapevolmente, aggrava con il proprio comportamento le condizioni di erogazione delle prestazioni ai cittadini che, realmente, non possono fare a meno di accedere a quel determinato *setting* assistenziale e, così facendo, finisce per influire negativamente sull'intero sistema.

A fronte di tale situazione, occorre invertire immediatamente la tendenza. Il cittadino deve riappropriarsi del proprio Servizio Sanitario Nazionale, tornare a essere consapevole e responsabile delle proprie scelte, tornare a essere "*paziente-protagonista*" e, prima ancora, "*cittadino-protagonista*".

7. LE CRITICITÀ DEL SSN: AUTOREFERENZIALITÀ DEL SISTEMA E ECCESSIVA BUROCRATIZZAZIONE DELLE PROCEDURE

Secondo i dati resi noti dalla Corte dei conti[18] (cfr. Corte dei conti, Sez. delle Autonomie, "Relazione sulla gestione finanziaria degli enti territoriali 2013", del.ne n. 29/sezaut/2014/frg, pag. 703) e dalla Ragioneria Generale del Ministero dell'Economia e delle Finanze[19] (cfr. Dip.to della Ragioneria Generale dello Stato, "Il monitoraggio della spesa sanitaria. Rapporto n. 1", 2014, pag. 39 e s.), i redditi da lavoro dipendente del SSN dopo la spesa farmaceutica, sono la categoria economica che, negli ultimi anni, ha fatto registrare la riduzione percentuale più significativa, con effetto riconducibile alle misure concernenti il blocco del *turnover* nelle Regioni in Piano di rientro.

Tale blocco ha evidenziato, tuttavia, situazioni di criticità dal punto di vista del mantenimento dei LEA. Le Amministrazioni regionali, in particolare, sono state indotte a ricorrere a misure alternative per sopperire alla mancanza di personale (ricorso a prestazioni di lavoro straordinario o in regime di prestazioni aggiuntive, o altre fattispecie quali l'acquisto di prestazioni professionali da privati), i cui esiti si sono rivelati, nel complesso, non sempre positivi, vanificando in alcuni casi i risultati attesi in termini di mancato risparmio, se non provocando addirittura maggiori costi.

Interessante e indicativa del fenomeno appare una recente pronuncia della Corte conti (cfr. Sez. Lazio, 14 gennaio 2015, n. 33)[20]. Nel periodo 2001-2010 – rilevano i Giudici – l'importo pagato da un'Azienda Usl della provincia laziale per l'acquisto di "*prestazioni aggiuntive*" - rese, cioè, dallo stesso personale medico in servizio - per sopperire a carenze di organico «*era stato di € 51.710.234,02, superiore a complessi sanitari ben più complessi come le Asl di Roma e il Policlinico Umberto I*». A fronte di tale situazione, i direttori generali nel tempo succedutisi alla guida della Ausl informano, ripetutamente, la Regione della criticità, chiedendone, a più riprese, l'intervento. A sua volta la Regione ne informa il Ministero della Salute e il Ministero dell'Economia e Finanze.

In particolare, esaminata, puntualmente, la lunga e infruttuosa (in termini di realizzazione di concrete misure correttive) corrispondenza intercorsa tra l'Azienda Usl , la Regione Lazio e i suddetti Ministeri dal 2007 in poi – all'indomani, cioè, dell'attivazione del piano di rientro - i Giudici giungono alle seguenti conclusioni: «se (…) non si è riusciti a trovare una *soluzione compatibile con l'esigenza di assicurare i livelli essenziali di assistenza sanitaria nel plesso delle strutture sanitarie della Azienda (…) la responsabilità primaria è della Regione Lazio ed in primo luogo dei vertici politici. Trincerandosi dietro il divieto di assunzione di "nuovo" personale e dei vincoli del Piano di rientro, nulla fa la Giunta, nulla fa l'Assessore alla sanità, nulla fa il Commissario ad acta (…) (se non informare della problematica i Ministeri della salute e dell'economia); nulla fanno gli altri Uffici competenti (…), se non chiedere alla Ausl, con fini evidentemente dilatori, dati sul monte ore e sui costi delle prestazioni aggiuntive di cui era a conoscenza già da tre anni; poco fa il nuovo Commissario ad acta (…) se non imporre la più comoda delle decisioni e cioè il taglio lineare delle prestazioni aggiuntive fino ad un massimo del 30%*».

A fronte di quanto sopra, non può non

rilevarsi come nel caso di specie, ma è ragionevole pensare che la questione non sia rimasta isolata, la garanzia del mantenimento dei LEA, elemento questo che in un sistema sano e regolarmente funzionante costituirebbe aspetto assolutamente primario, sia divenuto profilo assolutamente secondario.

È in questo che l'attuale SSN può dirsi autoreferenziale, ripiegato com'è su stesso (anni di infruttuose corrispondenze tra le varie amministrazioni), dimentico della propria funzione principale (mantenimento dei LEA) e, di fatto, totalmente inaccessibile/incomprensibile al cittadino ("*paziente-periferico*") che, di per sé, non può che subire, senza comprenderne le cause e porre in essere le contromisure, il peggioramento dei servizi.

Il sistema autoreferenziale, in particolare, si fa scudo delle norme e delle procedure amministrative per non assumere alcuna determinazione realmente dirimente sui problemi concreti. Nel caso testé esaminato, anzi, l'applicazione pedissequa del piano di rientro ha ingenerato maggiori costi e ha messo in pericolo localmente, come rilevato dagli stessi Giudici, anche il normale funzionamento del SSN stesso. È inutile dire che anche questa tendenza deve essere invertita. Occorre aprire nuovamente il sistema verso l'esterno e occorre restituire le norme e chi le applica al corretto ruolo di strumenti del sistema stesso, non certamente di protagonisti.

8. RIFLESSIONI CONCLUSIVE: PROSPETTIVE E SPERANZE PER UNA RINASCITA DEL SSN

Il SSN italiano continua a essere riconosciuto come uno dei migliori al mondo, come modello da emulare per gli altri Paesi. Se questa è la percezione che si ha all'esterno del nostro SSN, è evidente che le attuali difficoltà non possono, certamente, indurre a rinnegare i valori fondamentali alla base del nostro sistema di tutela della salute né, tanto meno, il prospettato "*logoramento*" del SSN può distrarci da ipotesi di rinnovamento, di investimento, di coinvolgimento in progetti comuni nell'interesse dei singoli e della società.

Risulta necessario, in questo senso, promuovere e rafforzare, anche formalmente, un patto forte e significativo di solidarietà che non escluda nessuno, ma che anzi impegni la pluralità dei soggetti a diverso titolo protagonisti del sistema e, primo fra tutti, lo stesso cittadino. In questo senso occorre operare fortemente sia all'interno che all'esterno del sistema promuovendo la consapevolezza di tutti. In tale contesto, una priorità irrinunciabile consiste nel migliorare l'informazione pubblica sull'efficacia, appropriatezza e sicurezza degli interventi sanitari. Ruolo importante, in proposito, rivestono i mezzi di comunicazione, attraverso i quali passano i messaggi sugli stili di vita, sull'informazione con carattere di continuità e correttezza sotto il profilo dei contenuti. I messaggi incidono sulle coscienze dei singoli, sui livelli di responsabilità e sui comportamenti abituali, inducendo di conseguenza scelte consapevoli e appropriate.

Occorre operare all'interno, cercando di appianare o, almeno, di ricucire gli attuali conflitti. Il SSN ha senso se tutte le relative componenti, pubblica e privata, agiscono all'unisono. In questo senso strategica appare la necessità di individuare, senza sovrapposizioni, ambiti di operatività specifici per ognuno, sviluppando le peculiarità e le esperienze di ciascuno. Tagliare, insomma, semplicemente la spesa si è rivelato improduttivo di effetti, se non peggiorativi sulla qualità del servizio e sui rapporti. Tale fase deve essere, in prospettiva, superata nell'acquisita consapevolezza, certamente, della limitatezza delle risorse pubbliche, ma anche delle infinite opportunità che il Sistema offre sia in termini di esperienze che di professionalità anche già presenti e operanti nello stesso.

Nella stessa ottica, occorre prendere atto della ormai evidente e acclarata diversificazione delle componenti del finanziamento del SSN, nell'ambito delle quali sempre più rilievo assumono fonti alternative legate all'iniziativa del singolo: basti pensare alle polizze o ai fondi integrativi.

Proprio dalla ormai accertata limitatezza delle risorse di parte pubblica si deve ripartire. Il SSN deve essere messo in grado di attrarre risorse dalla componente privata, ma per far ciò deve offrire certezze ai cittadini, alle aziende e agli operatori; certezze legate, non solo, a profili organizzativi definiti, a un'offerta assistenziale diversificata e in linea con le attuali esigenze del cittadino e agli effetti di una programmazione chiara e regolare sia nel breve che nel lungo periodo, ma anche e non da ultimo a una Amministrazione che sia in grado fornire tempi e procedure certe, oltre che, ragionevolmente, contenute sotto il profilo temporale, per la conclusione dei procedimenti sottesi al rilascio

degli atti.

Nella stessa ottica, occorre prendere atto della ormai evidente e acclarata diversificazione delle componenti del finanziamento del SSN, nell'ambito delle quali sempre più rilievo assumono fonti alternative legate all'iniziativa del singolo: basti pensare alle polizze o ai fondi integrativi.

È proprio dalla accertata limitatezza delle risorse che si deve ripartire.

Il SSN deve essere messo in grado di attrarre risorse dalla componente privata, ma per far ciò deve offrire certezze ai cittadini, alle aziende e agli operatori; certezze legate, in primo luogo, a profili organizzativi definiti, a un'offerta assistenziale diversificata e in linea con le attuali esigenze del cittadino e agli effetti di una programmazione chiara e regolare sia nel breve che nel lungo periodo. Allo stesso tempo tali certezze devono derivare da una Amministrazione che sia in grado fornire tempi e procedure certe, oltre che, ragionevolmente.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Gemelli Informa (2017), "Giornata per la Ricerca: al centro la medicina personalizzata, cure su misura per il singolo paziente"; https://goo.gl/ms7gCL.

2. Cfr. https://goo.gl/kNgCP6.

3. Cfr. Cfr. Corte Costituzionale, sentenza 61/2001; https://goo.gl/WhhMkb.

4. Quota di partecipazione diretta dei cittadini alla spesa sanitaria fornita dallo Stato per singole prestazioni comprese nei LEA.

5. Cfr. https://goo.gl/7JyvPj.

6. Cfr. https://goo.gl/ST8Td9.

7. Cfr. https://goo.gl/aGQV6L.

8. Cfr. https://goo.gl/ptYTmU.

9. Cfr. https://goo.gl/Jh1bN8.

10. Cfr. https://goo.gl/KvdRQy.

11. Fondazione GIMBE (2017), 2° Rapporto sulla Sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale; https://goo.gl/7QoFSH.

12. Cfr. https://goo.gl/eeRiCx.

13. Si vedano al riguardo anche i dati CENSIS (Rapporto Censis-Rbm Assicurazione Salute 2017); https://goo.gl/nZ5Uqe.

14. Cfr. https://goo.gl/RcwY3v.

15. Si veda nota 9.

16. Cfr. https://goo.gl/44k2Gw.

17. Si veda nota 9.

18. Cfr. Corte dei Conti, Sez. delle Autonomie, "Relazione sulla gestione finanziaria degli enti territoriali 2013", p. 703; https://goo.gl/gv46gn.

19. Cfr. Dip.to della Ragioneria Generale dello Stato, "Il monitoraggio della spesa sanitaria. Rapporto n. 1", 2014, p. 39; https://goo.gl/3dULp1.

20. Cfr. https://goo.gl/KiE5LT.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Sanità italiana e diritto alla salute: performance e confronti

Italian healthcare and the right to health: performance and comparisons

CARLA COLLICELLI
carla.collicelli@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Il contributo parte dall'analisi dei dati di confronto internazionale, sia oggettivi sia soggettivi, rispetto alle *performance* della sanità italiana, per soffermarsi poi sulle numerose evidenze empiriche che certificano le differenze nell'accesso ai servizi, sia di tipo territoriale che sociale e epidemiologico, nonché sulla crisi di iniquità che il sistema sta vivendo in maniera sempre più accentuata. Si conclude con un cenno a alcune delle azioni di politica sanitaria attualmente in corso e agli elementi principali del dibattito sulla sostenibilità dei sistemi di welfare nelle società moderne.

ABSTRACT

Drawing upon the comparison between national and international data, this essay analyzes the crisis of the Italian health system by focusing on territorial-, social-, and epidemiological-based access inequalities. The essay then considers the latest public health actions and the main issues and trends in the debate concerning the sustainability of welfare within contemporary society.

KEYWORDS

Sanità italiana
Italian healthcare

Diritto alla salute
Right to health

Welfare
Welfare

Non vi è dubbio che le *performance* della sanità pubblica italiana continuino a essere valutate, in tutte le analisi nazionali e internazionali, di buon livello, sia rispetto agli standard europei e degli altri Paesi avanzati sia rispetto alla situazione epidemiologica del Paese. In particolare, l'elevata speranza di vita, il buon controllo della maggior parte delle patologie – e soprattutto di quelle acute e trasmissibili - e l'universalismo del sistema di offerta, fanno sì che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e le sue articolazioni regionali rispondano in maniera mediamente adeguata alle esigenze. Al tempo stesso, si segnalano alcune criticità, tipiche dei Paesi avanzati, che riguardano: la sostenibilità economica e quella sociale; la presenza crescente di anziani e disabili; la crescita delle cronicità; le disuguaglianze territoriali e sociali; la "povertà sanitaria" dei ceti meno abbienti, che subiscono processi di impoverimento a seguito di eventi sanitari catastrofici o di mancato accesso alle cure necessarie.

Obiettivo del presente contributo è quello di segnalare le dimensioni e l'importanza strategica delle nuove sfide che si pongono alla sanità italiana dal punto di vista dell'etica del diritto alla salute, che richiedono un cambiamento di paradigma dalla sanità ospedaliera alla sanità del territorio e da una sanità basata sulla domanda a una centrata, invece, su strategie di prevenzione e di *outreach*.

Nel confronto con gli altri Paesi del mondo avanzato, europeo e OCSE, l'Italia mostra un livello di *performance*, per quanto riguarda la sanità e la salute, mediamente positivo. Secondo i dati più recenti, la speranza di vita alla nascita è tra le più alte nel mondo: 80.7 anni per gli uomini e 85.6 per le donne, contro una media europea di rispettivamente 79.3 e 84.7 (Eurostat 2015). Anche l'età media è la più alta in Europa dopo la Germania (45.1 contro 45.9), aspetto che dipende in parte dal basso tasso di natalità nei due Paesi (basti dire che le nascite sono diminuite del 3.3% tra 2014 e 2015), ma anche dai buoni risultati della sanità pubblica e delle relative cure, come dimostrato dal dato sugli anni di vita persi a causa di carenze sanitarie che collocano l'Italia tra i Paesi più virtuosi al mondo. Ne consegue che anche l'indice di vecchiaia sia tra i più alti al mondo. Si registra, ad esempio, la presenza di 17.000 ultracentenari al 2017, pari allo 0.03% della popolazione, e di 727.000 ultranovantenni (1.2% della popolazione). E si prevede che nel

2050 un terzo degli italiani avrà più di 65 anni, il che collocherà l'Italia al secondo posto al mondo dopo il Giappone per anzianità.

Per quanto riguarda gli anni di vita vissuti in buona salute, l'Italia si colloca su di un livello mediamente soddisfacente rispetto alla media degli altri Paesi avanzati, anche se non di primo piano, superata nei valori da alcuni Paesi del nord Europa. In particolare, va rilevato che tra 2005 e 2014, secondo i dati UE, si è registrato un peggioramento dell'Italia se consideriamo gli anni di vita vissuti in buona salute, che sono passati, per gli uomini, da 66.6 nel 2005 a 62.5 nel 2014, mentre per le donne rispettivamente da 67.8 a 62.3. Ma oltre all'inevitabile e ben noto aumento delle cronicità nell'età anziana, dati recenti mostrano un'incidenza crescente delle patologie croniche anche nelle fasi centrali della vita e nei cosiddetti giovani-adulti. La teoria della "*double expansion of morbidity*"[1] (Atella 2017) – intesa come aumento della morbilità non solo nella popolazione più longeva, ma anche in quella più giovane –, se confermata, nei prossimi anni prefigurerà scenari sanitari e criticità relative alle politiche per la salute decisamente più complessi e articolati del passato.

Le preoccupazioni legate a questo aspetto si collegano a una serie di altri dati non particolarmente positivi che l'Italia registra rispetto agli altri Paesi avanzati dal punto di vista della prevenzione e della cura di disabilità e cronicità invalidanti, in modo particolare. Sovrappeso e obesità, ad esempio, vedono l'Italia in una posizione critica rispetto alla media europea, assieme a Spagna e Grecia, soprattutto tra i bambini (con valori superiori al 35%). Anche la spesa per prevenzione pro-capite è decisamente bassa in valori assoluti rispetto a quella di molti altri Paesi avanzati (sotto i 100 euro annui pro-capite), anche se in percentuale rispetto alla spesa sanitaria totale si colloca su livelli medi a livello internazionale.

Ciò spiega almeno in parte perché le valutazioni soggettive di cittadini e pazienti non risultino particolarmente positive in Italia se confrontate con gli altri Paesi. Secondo il recente rapporto di *Health Consumer Powerhouse*[2] (Health Consumer Powerhouse 2017), l'Italia detiene un valore dell'Indice di soddisfazione dei consumatori per la sanità di 682 punti, tra il 927 dei Paesi Bassi e il 497 della Romania, con valutazioni positive per quanto riguarda l'assetto universalistico, la medicina di base, la sopravvivenza per patologie cardio-circolatorie, l'invecchiamento, la mortalità infantile, il tasso di abortività, la copertura vaccinale e l'abuso di alcol. Tuttavia, emergono criticità legate al ritardo nell'avanzamento della sanità digitale, alle difficoltà di accesso alle cure specialistiche e alle liste di attesa, alla diffusione del disagio psichico – in particolare della depressione –, alla debolezza della medicina del territorio e della *Long Term Care*, alla diffusione dei parti cesarei, all'accesso garantito, per tutti, ai farmaci innovativi, all' abuso di antibiotici.

Uno dei principali problemi da segnalare in termini di *performance* del sistema sanitario italiano è, come già accennato, quello delle differenze territoriali e dell'evidente svantaggio del Sud del Paese e delle classi meno agiate rispetto alla sanità e alla salute. Il divario è evidente se consideriamo il punto di vista epidemiologico. La popolazione con limitazioni funzionali è più numerosa in media nelle regioni meridionali, rispetto a quelle settentrionali e centrali, e l'incidenza relativa aumenta più frequentemente al Sud che al Nord. Le persone disabili affette da problematiche legate sia alla vista sia all'udito sono 189 mila, pari allo 0.3% della popolazione. Il 64.8% delle persone sordocieche sono donne e l'87.9% ha più di 65 anni. Circa 108 mila di queste persone, quindi più della metà, è confinata in casa, in quanto non è autosufficiente nelle necessità quotidiane (camminare, lavarsi, vestirsi) a causa di problemi motori (in 5 casi su 10) o danni permanenti da insufficienza mentale (4 casi su 10)[3] (Istat e il Filo D'Oro, 2016). Di queste, il 30.6% vive nelle regioni del Sud, il 21.4% nel Centro, il 16.8% nelle Isole.

La speranza di vita presenta ampi divari territoriali, con una differenza di circa tre anni di vita tra il Nord e il Sud. Nel 2015, la speranza di vita per un cittadino di Trento ha raggiunto gli 83.5 anni (uomini 81.2; donne 85.8), mentre in Campania l'aspettativa è scesa a 80.5 anni (uomini 78.3; donne 82.8). Anche se consideriamo la mortalità sotto i 70 anni, i divari territoriali sono in crescita: dal 1995 al 2013 si registra un calo della mortalità in quasi tutte le regioni del Nord (eccetto Trento e Liguria), mentre nel Sud il trend è in aumento[4] (Università Cattolica del Sacro Cuore 2017).

Recentemente, la ricerca socio-economica sulla sanità ha portato alla luce la realtà delle morti evitabili e della loro misurazione. Secondo recenti dati Eurostat sulla mortalità evitabile, in Italia sono state 51,679 le

morti evitabili, in quanto determinate da cause trattabili, nel 2013 e 77,604 quelle per cause prevenibili. Analoghi dati sono stati diffusi da Nebo Ricerche PA[5] (Nebo 2017), con il nome di MEV(i), che mostrano come i giorni di vita perduti pro-capite per decessi evitabili (attraverso interventi di sanità pubblica di prevenzione, diagnosi precoce, terapia e assistenza sanitaria) sono scesi negli ultimi anni da quasi 21 a meno di 20 per i maschi e, rispettivamente, da 12 a 11 per le femmine. Le mappe territoriali e per genere mostrano anche in questo caso differenze significative: per quanto riguarda i maschi si va, ad esempio, dai 17 giorni della Toscana ai 24 della Campania. Per le femmine, il valore migliore è relativo al Veneto, con meno di 10 giorni, e il peggiore è di nuovo quello della Campania, con quasi 14 giorni. In termini, poi, di anni perduti per cause per le quali, secondo le analisi, "non bisognerebbe morire", e cioè le cosiddette cause evitabili (*avoidable*) o trattabili (*amenable*), e sempre in relazione alla popolazione tra 0 e 74 anni, i risultati indicano una media di 21.4 anni perduti per deceduto per i maschi e di 21.92 per le femmine, anche se va considerato che il calcolo è effettuato rispetto alla speranza di vita per i due generi. Così, i 22 anni delle donne si riferiscono a una speranza di vita di 86.8 anni, mentre i 21 degli uomini a una speranza di vita di 84.4 anni. Anche rispetto agli anni di vita persi per malattie prevenibili o curabili le differenze territoriali sono accentuate. Per i maschi si va, ad esempio, dai 16.61 anni di Savona ai 25.21 di Catania, mentre per le femmine i valori estremi sono quelli dei 17.83 anni di Grosseto e dei 29.87 di Olbia.

Particolarmente interessante ai fini del presente rapporto risulta la misurazione di performance dei sistemi sanitari regionali prodotta da CREA-Sanità ormai da diversi anni[6] (Crea Sanità 2016). L'analisi viene realizzata attraverso un sistema di "televoto" da parte di un panel di 83 soggetti selezionati in quanto stakeholder del sistema salute (utenti, professionisti della sanità, manager, istituzioni e industria) sulla base di 12 indicatori afferenti a 4 dimensioni (sociale, economico-finanziaria, esiti e appropriatezza). Si registra una diminuzione nel periodo più recente delle differenze, ma comunque il permanere di divari molto alti: tra valori di 0.63 del Veneto, 0.59 di Trento e 0.58 della Toscana, e valori di 0.33 della Campania, 0.34 della Calabria e 0.37 della Puglia, per quanto riguarda il valore dell'indice generale. Questa analisi delinea tre gruppi di regioni: le più performanti, e cioè Veneto, Trento, Toscana e Piemonte; le medio alte, e cioè Friuli V. G., Bolzano, Lombardia, Basilicata, Umbria, Emilia Romagna, Marche e Lazio; e l'area critica delle restanti 9, Liguria, Valle d'Aosta, Abruzzo, Sardegna, Sicilia, Molise, Puglia, Calabria, Campania.

Nell'ambito delle analisi sulla sanità italiana, sempre più frequentemente viene dedicata un'attenzione particolare al tema degli accessi alle prestazioni sanitarie da parte delle diverse categorie di popolazione. Di seguito, i principali indicatori che rimandano a problemi importanti di mancato rispetto del diritto a un accesso equo di tutti i cittadini alle cure necessarie: presenza delle strutture sanitarie pubbliche sul territorio e nelle diverse regioni; rinuncia alle prestazioni sanitarie per motivi economici e di disponibilità dei servizi; spesa e offerta per la sanità del territorio, assistenza domiciliare, integrazione socio-sanitaria; spesa privata *out of pocket* delle famiglie per servizi sanitari privati, ticket di compartecipazione alla spesa, tariffe relative alle prestazioni erogate in regime di Intramoenia; diffusione del welfare sanitario aziendale e delle forme di mutualità sanitaria collettiva; tipologie di sostegno economico ai disabili e cronici.

L'aumento costante della spesa sanitaria privata *out of pocket*, che ha superato secondo le stime più recenti i 37 miliardi di euro nel totale nazionale e che presenta un livello di intermediazione molto basso e distante dai livelli europei e mondiali, ne è una evidente riprova. In particolare, si registrano spese di tasca propria da parte dei cittadini per farmaci e visite specialistiche e diagnostiche in tutte le categorie di reddito. Inoltre, secondo i medici specializzati in medicina generale, accade sempre più spesso che i pazienti si rivolgano al privato per esami ecografici, consulenze specialistiche e riabilitazione.

Secondo l'indagine condotta annualmente da Censis per il *Welfare Day*[7] (Collicelli 2016), cresce progressivamente il numero di italiani che ha dovuto rinunciare o posticipare prestazioni sanitarie: secondo questa stima si trattava di 9 milioni di individui nel 2011, diventati oltre 13 milioni nel 2016 (+4 milioni). Rinunce alle cure dovute a ragioni economiche, tanto è vero che tra i più poveri (nel primo quintile di reddito) ha toccato il picco del 14.2% (contro l'8.7% del 2008), mentre per i più ricchi (quinto quintile) è stato dell'1.1% (contro lo 0.9%):

dieci volte meno dei più poveri. Una particolare criticità si registra per le donne anziane sole e per i giovani disoccupati.

Strettamente collegato a questo aspetto è il fenomeno della cosiddetta "povertà sanitaria", secondo il quale l'insorgere di patologie gravi costituisce una delle cause più importanti di impoverimento delle famiglie italiane, soprattutto nel sud e nelle isole. Una recente indagine[8] (Favo-Censis 2013), condotta da Censis e Favo ha voluto verificare l'esistenza di limitazioni nell'accesso alle cure da parte dei pazienti oncologici nei diversi territori italiani. A questo scopo è stata misurata la durata del percorso autorizzativo di 16 farmaci oncologici innovativi (il cui iter si è concluso negli ultimi due anni), dalla valutazione centralizzata europea dell'Ema all'immissione nei Prontuari regionali (Ptor) per 10 regioni.

Ciò al fine di verificare l'effettiva disponibilità del farmaco per i pazienti. L'analisi ha mostrato che per il completamento del percorso autorizzativo trascorrono per i farmaci studiati in media 1.070 giorni, ovvero tre anni, e questo tempo complessivo si distribuisce nel seguente modo: fase europea 400 giorni; fase di invio all'Aifa 40 giorni; fase nazionale 530 giorni (di cui 150 giorni per la pubblicazione in Gazzetta); fase regionale 100 giorni per l'inserimento (ove presente) nei prontuari regionali. Le forti disuguaglianze rilevate rimandano a varie criticità locali di origine economica, organizzativa e pratica, come ad esempio la cadenza temporale delle riunioni delle commissioni regionali che spesso avvengono con scarsa frequenza. Dalle interviste realizzate presso medici oncologi è emerso che, nelle regioni che non hanno il Ptor, i farmaci innovativi sono resi disponibili in maniera più tempestiva ai malati oncologici. Si è rilevato inoltre che spesso il passaggio dall'Aifa ai singoli Ptor regionali comporta un taglio delle indicazioni terapeutiche. Nel complesso, dall'indagine emerge una situazione di razionamento e di negazione e/o ritardo nell'accesso a alcune cure già previste dalla normativa europea e nazionale per pazienti oncologici di alcuni territori e di alcune forme tumorali, come più volte segnalato dalle associazioni dei pazienti.

Infine occorre sottolineare che, anche nella prevenzione, si registra una situazione fortemente differenziata legata in gran parte alla disponibilità dei redditi familiari, con una contrazione che riguarda i ceti meno abbienti. Infatti:

- il 36.6% degli italiani con reddito inferiore a mille euro ha rinunciato a una o più prestazioni sanitarie preventive per ragioni economiche nell'ultimo anno, quota che si riduce al 26% per le famiglie con reddito tra mille e duemila euro e al 22.8% per quelle con reddito tra duemila euro e quattromila euro, mentre i redditi più alti dichiarano di non aver dovuto rinunciare a prestazioni sanitarie per ragioni economiche nell'ambito della prevenzione;
- circa il 51% delle famiglie con reddito netto mensile familiare fino a duemila euro ha deciso di accettare tempi di attesa più lunghi per accedere a prestazioni di prevenzione che in altri tempi avrebbe effettuato privatamente; la quota scende al 44.6% tra le famiglie con reddito mensile tra duemila e quattromila euro e al 45% per i redditi più alti.

Diversi interventi recenti hanno cercato di trovare risposte adeguate alle criticità ancora in essere nel sistema della sanità italiana. In linea con il nuovo approccio si colloca ad esempio la firma, il 15 settembre 2016, dell'accordo Stato-Regioni che ha dato vita al Piano Nazionale Cronicità, che individua le principali criticità rispetto alla assistenza dei malati cronici e propone specifiche linee di intervento e strumenti di monitoraggio. Accanto al Piano Cronicità, degna di rilievo è l'approvazione, datata 12 gennaio 2017, del decreto sui nuovi livelli essenziali di assistenza (LEA), che ha integralmente sostituito il dPCM 29 novembre 2001 ed è stato adottato sulla base di quanto disposto nel Patto per la salute 2014-2016. I "nuovi LEA" hanno introdotto importanti ampliamenti rispetto alle cure che le unità sanitarie di tutto il Paese sono tenute a assicurare in regime di Servizio Sanitario nazionale. Un importante traguardo in merito al dilagare dei contenziosi tra utenti e medici e dei relativi costi assicurativi e giudiziari è stato raggiunto con l'approvazione della nuova normativa per il rischio clinico, avvenuta il 28 febbraio 2017.

Relativamente alla riforma organizzativa in corso in molte regioni, finalizzata a rendere più efficienti le strutture sanitarie per destinare le risorse risparmiate alle nuove priorità, nel 2016 si sono svolte diverse iniziative di confronto del processo di aggregazione avviato nel 2015, e in

particolare la Regione Toscana si è distinta nel promuovere una riflessione attenta sulla sostenibilità dei sistemi sanitari regionali.

Appare però evidente che una politica degli aggiustamenti non sarà in grado di fare fronte alle sfide nuove che si pongono. Il Rapporto "Tackling Wasteful Spending on Health"[9] dell'Ocse (OECD 2017), ad esempio, propone un'analisi di approfondimento in merito a alcune importanti preoccupazioni relative al buon uso delle risorse e alla appropriatezza delle prestazioni erogate rispetto ai criteri clinici e ai principi etici di umanizzazione e equità, al rapporto costi-benefici e risorse impiegate-valore prodotto. Tutte questioni sollevate da tempo dagli utenti e in qualche caso anche dagli operatori del settore.

A livello nazionale, il Rapporto del Governo Italiano sul posizionamento dell'Italia rispetto ai 17 obiettivi per lo sviluppo sostenibile secondo l'Agenda 2030 dell'Onu, elaborato nella prima metà del 2017[10] (Ministero dell'Ambiente 2017), affronta il tema nei suoi diversi target di dettaglio, soprattutto per quanto riguarda la salute materno-infantile (target 3.2), le malattie trasmissibili (target 3.3), quelle non trasmissibili, la prevenzione e la salute mentale (target 3.4 e 3.b), gli abusi (target 3.5 e 3.a), gli incidenti stradali (target 3.6), la salute riproduttiva (target 3.7), l'inquinamento (target 3.9), gli interventi nei Paesi in via di sviluppo (3.c e 3.d). Sulla base di questa elaborazione, si evidenziano le già citate criticità relative alla prevenzione precoce e relativa spesa, agli stili di vita e alla obesità, alla equità di accesso a prevenzione, cura e riabilitazione, alla incidenza delle patologie croniche per età, al benessere psicologico, all'uso di psicofarmaci e al disagio psichico.
È da analisi sistemiche come quelle qui citate che occorrerebbe ripartire per affrontare in maniera adeguata le sfide dell'equità sanitaria.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Atella, Vincenzo et al., (2017) «La salute nel ciclo di vita della popolazione: come sta cambiando e come si può intervenire» in Quaderni della Fondazione Farmafactoring, 1.

2. Health Consumer Powerhouse, (2017), Euro Health Consumer Index 2016, 30-1-2017.

3. Istat e Il Filo d'Oro (2016), Studio sulla popolazione di persone con disabilità sensoriali plurime in condizioni di gravità, https://issuu.com/legadelfilodoro/docs/legafilodoro_ricercaistat

4. Università Cattolica del Sacro Cuore, (2017) Rapporto Osservasalute 2017.

5. Nebo Ricerche PA, (2017), MEV(i). Mortalità Evitabile, www.mortalitaevitabile.it

6. Crea-Sanità, (2016) «La valutazione delle performance», in: 12° Rapporto Sanità 2016.

7. Collicelli, Carla (2016) «Per una sanità che utilizzi al meglio le potenzialità del pubblico e del privato», in: Rapporto RBM-Salute Previmedical

8. Favo-Censis, (2013), 5° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici, https://goo.gl/xZUw8M

9. OECD, (2017) Tackling Wasteful Spending on Health, www.oecd.org/health/tackling-wasteful-spending-on-health-9789264266414-en.htm

10. Ministero dell'Ambiente e della tutela del Territorio e del Mare, (2017), Il posizionamento italiano rispetto ai 17 Obiettivi per lo Sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite in «Strategia Nazionale per lo Sviluppo Sostenibile -Allegato 1 (Versione 3.3 del 14/03/2017)».

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Prevenzione e stili di vita: educarsi alla salute

Prevention and lifestyles: self-education to health

SILVIO GARATTINI [1]
silvio.garattini@marionegri.it

AFFILIAZIONE
IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri

ABSTRACT

Questo lavoro si concentra sull'importanza e sul significato della prevenzione in campo sanitario, che sta assumendo un significato sempre più esteso man mano che aumentano le conoscenze mediche e il pubblico prende sempre più coscienza del rapporto che esiste fra stili di vita e salute. A partire da queste premesse, l'autore si dedicherà ad una disamina dei vari fattori che sono alla base in senso positivo o negativo della prevenzione.

ABSTRACT

This work is aimed at analyzing the meaning and the importance of prevention in health care, which is gaining greater importance due to the increasing awareness of the relationship between lifestyles and healthcare. Drawing upon these premises, the author will examine factors that are at the cornerstone of a negative and positive meaning of prevention.

KEYWORDS

Prevenzione
Prevention

Salute
Health

Diritto alla Salute
Right to Health

Responsabilità
Responsibility

Il termine prevenzione sta assumendo un significato sempre più esteso man mano che aumentano le conoscenze mediche e il pubblico prende sempre più coscienza del rapporto che esiste fra stili di vita e salute.

Va detto tuttavia che la prevenzione non è un problema solo medico anzi, a ben guardare, l'insieme dei medici ha paradossalmente un conflitto di interessi perché se per incanto tutti i cittadini osservassero buoni stili di vita, un gran numero di ospedali rimarrebbe senza pazienti e un'importante frazione dei medici rimarrebbe senza lavoro. D'altra parte, considerando i molti medici che fumano ostentatamente e non si vaccinano è difficile che i medici possano essere considerati gli alfieri e tanto meno i simboli della prevenzione a cui ispirarsi.

Gli elementi fondamentali che costituiscono la prevenzione sono noti a tutti, ma non vengono praticati perché le condizioni generali della società agiscono in senso ambiguo per una serie di interessi sociali ma soprattutto economici. Sono molti i fattori che agiscono negativamente sulla realizzazione di una prevenzione generalizzata. In primis uno Stato – non si parla solo di Italia, ma di tutti i Paesi europei – che sfrutta le cattive abitudini di vita. Lucrare sul tabacco, sull'alcool, sui giochi d'azzardo attraverso l'imposizione di tasse che producono entrate considerevoli non lo rende credibile quando timidamente azzarda campagne per promuovere la prevenzione in favore della salute. In quasi tutti i Paesi, i governi sono molto più attenti a promuovere la diagnosi, la terapia e la riabilitazione mentre la prevenzione è la "Cenerentola" perché è raro che la spesa per la prevenzione arrivi al 5% della spesa totale riguardante la sanità, sia che si tratti di assistenza del tipo "servizio nazionale" sia di sistema assicurativo.

Un secondo aspetto negativo è rappresentato da interessi economici che promuovono ogni tipo di prodotto indipendentemente dal suo impatto sulla salute pubblica.

È difficile, ad esempio, convincere i bambini a seguire un'alimentazione che privilegi frutta e verdura, se un'insistente pubblicità promuove in modo assillante prodotti ricchi di carboidrati e grassi. La réclame dei cosiddetti integratori alimentari giustifica in modo subdolo la possibilità di un'alimentazione ben lontana da quella ideale persiadendo il pubblico che bastino pochi aminoacidi, qual-

che sale e delle vitamine per realizzare l'obbiettivo salute. Negli ultimi decenni la pubblicità non viaggia più solo sui mass media ma si alimenta attraverso internet e i *social network*. Ne risulta spesso una confusione di pareri in cui sempre più le opinioni non tengono conto dei fatti.

Un nuovo aspetto della prevenzione – finora poco considerato e solo in parte responsabilità individuale – è rappresentato dall'inquinamento che ammorba soprattutto le città ma che tende ormai a sconfinare anche nelle campagne. Il particolato che nasce soprattutto dalla circolazione di autovetture e dal riscaldamento o raffreddamento degli immobili, a seconda delle stagioni, assorbe molte sostanze inquinanti veicolandole nell'organismo attraverso i polmoni. Il mancato intervento su questo tipo di inquinamento avrà un forte impatto sulle generazioni future se non si provvederà in tempo. Fra l'altro, l'aria che si respira non rappresenta certamente un grande incentivo alla promozione dell'esercizio fisico, che viceversa è così utile per la salute del corpo e della mente.

Infine, non va sottovalutato il fatto che la cultura dominante è ancora di tipo letterario-filosofico-giuridico e non ha ancora accettato la scienza come componente fondamentale della conoscenza. Anzi, esistono in modo crescente nella società frange molto vocali e aggressive – come, ad esempio, i sostenitori di terapie prive di fondamento o, proprio nel campo della prevenzione, i "no-vax" (antivaccinazioni) –, che esprimono una mentalità antiscientifica. Per questo non va rallentato un continuo invito ai governi perché la scuola – ad ogni livello – insegni i principi della scienza e quindi anche le regole della prevenzione. Ciò è particolarmente importante per le scelte che i cittadini dovranno effettuare in una società che diviene sempre più complessa e tecnologizzata.

Se la società nel suo complesso ha grandi responsabilità nel rendere difficile per i cittadini l'adozione di buoni stili di vita, occorre che anche i singoli cittadini si divengano consapevoli delle proprie responsabilità. Ad ogni diritto corrisponde sempre anche un dovere. Il diritto alla salute, reso solenne dalla Costituzione italiana, va equilibrato con il dovere di mantenerla, per quanto possibile. In uno Stato che ha intrapreso la via del Sistema Sanitario Nazionale non va peraltro dimenticato che ogni malattia evitabile rappresenta una sottrazione di risorse economiche dal Fondo Sanitario Nazionale.

La prevenzione diventa una priorità – personale e pubblica – considerando che l'aspettativa e la durata di vita sono in continuo aumento, essendo ormai intorno agli 80 anni per gli uomini e agli 85 anni per le donne. Purtroppo, la stragrande maggioranza delle malattie si manifesta oltre i 65 anni ed è molto influenzata dagli stili di vita dei periodi precedenti, a partire dall'infanzia.

Con queste premesse, è utile tratteggiare una disamina dei vari fattori che sono alla base, in senso positivo o negativo, della prevenzione.

1. INDICI GENERALI DI PREVENZIONE

I fattori da prendere in considerazione sono molteplici e fra l'altro occorre ricordare che possono interagire fra loro e cambiare considerevolmente in rapporto con il tempo a seconda delle scelte e degli interventi effettuati dai vari Paesi. Una valutazione globale ci dice, ad esempio, che mentre nell'anno 2000 i cinque fattori più importanti nell'ambito della prevenzione erano, in ordine di importanza, malnutrizione dei bambini, alta pressione arteriosa, fumo, acqua infetta e obesità, nel 2013 la situazione era profondamente cambiata. La classifica del 2013 era, infatti: alta pressione arteriosa, fumo, obesità, malnutrizione dei bambini e diabete (Global Burden of Disease 2012; 2015).

La situazione dell'Italia non è molto diversa da quella media dei Paesi con un alto reddito. Infatti, i primi cinque fattori di rischio su cui si può esercitare un lavoro preventivo sono: ipertensione, sovrappeso e obesità, fumo, alto livello glicemico (diabete) e ridotta filtrazione glomerulare (insufficienza renale). A seguire: livello elevato di colesterolo, consumo eccessivo di sodio, abuso di alcol, attività fisica poco praticata e riduzione della densità minerale ossea (Global Burden of Disease 2015; Istituto Superiore di Sanità 2015). È chiaro come alcuni di questi fattori possano dipendere dalle modalità di alimentazione che purtroppo non seguono più i principi della c.d. "dieta mediterranea". L'alimentazione errata è a sua volta legata al sovrappeso corporeo che dipende anche da scarsa attività fisica (e da altri fattori, tra cui quelli genetici).
Tutti questi fattori incidono notevolmente sullo sviluppo delle malattie. Ad esempio, il sovrappeso è un fattore di rischio per la comparsa del diabete di tipo 2, per l'infarto miocardico e per l'ipertensione.

Se tutto quanto si è detto è ampiamente documentato, è strano constatare come queste conoscenze sembrino far parte solo dell'epidemiologia e delle statistiche e non siano invece la base concreta da cui partire per diminuire le malattie e aumentare il livello di salute. Non basta infatti intervenire generosamente con ospedali, medici e farmaci, che sono sempre insufficienti perché curano i sintomi e agiscono sulle malattie. Occorrerebbe invece intervenire all'origine del problema, attraverso la prevenzione che deve sradicare la povertà e dare a tutti, uomini e donne, la dignità dell'istruzione e con essa la capacità di determinare e mantenere la propria salute in un modo autonomo e indipendente. Forse varrebbe la pena di fare una riflessione che coinvolga tutti i Paesi europei, considerando l'aumento della povertà dovuta alla crisi economica in corso da qualche anno. Si calcola che gli interventi preventivi potrebbero evitare almeno il 50% delle malattie, rappresentando uno degli elementi essenziali per la sostenibilità dei Servizi sanitari.

2. VACCINAZIONI

I vaccini sono i migliori farmaci in circolazione perché costano poco, hanno una grande efficacia, richiedono poche somministrazioni e il loro effetto ha una notevole durata nel tempo. Non solo: realizzare un'alta copertura della popolazione con le vaccinazioni può determinare la scomparsa di agente patogeni e quindi di specifiche malattie. È il caso celeberrimo del vaiolo, che non ha più necessità di copertura vaccinale perché è scomparso. Il virus esiste ormai solo in qualche laboratorio a scopo di studio.

Le vaccinazioni hanno subito alterni equilibri. Il passaggio della gestione del Servizio Sanitario Nazionale dallo Stato alle Regioni ha generato iniziative isolate sulla questione dell'obbligatorietà, inizialmente rifiutata dalla Regione Veneto. Ne è seguita una situazione molto nebulosa che ha richiesto una nuova formulazione delle vaccinazioni da somministrare attraverso il "Piano Nazionale Vaccini 2017-2019". Questo anche perché, a differenza di altri Paesi, in Italia esiste una minoranza molto vocale e aggressiva denominata "anti-vax" che ha influenzato notevolmente l'opinione pubblica diffondendo notizie senza fondamento attraverso i mass-media, ma soprattutto con una fitta presenza in internet attraverso i *social network*. In particolare, ciò che ha più impressionato il pubblico, sono state le notizie circa la presunta tossicità dei vaccini ascritta dapprima senza alcuna base scientifica alla presenza di mercurio, sali di alluminio, squalene e così via, componenti che nel tempo sono stati modificati e che comunque erano presenti a dosi assolutamente insignificanti. Una grande campagna è stata poi imbastita sul rapporto fra vaccinazioni ed autismo. Si è fatto riferimento a un vecchio articolo su *The Lancet* di Andrew Wakefield (Wakefield 1999), che è poi risultato essere un falso. L'articolo era stato ritrattato e l'autore ha subito condanne per falsa diffusione di notizie, secondo quanto riferito da un'analisi pubblicata sul *British Medical Journal* (Dyer 2012). Come sempre accade, tuttavia, mentre le notizie allarmanti trovano sempre grande attenzione, le smentite vengono di solito poco enfatizzate e quasi sempre dimenticate. I dati della letteratura scientifica indicano che non esiste un rapporto di causa ed effetto tra vaccinazioni e malattie dello spettro autistico (Taylor 2014), purtroppo però nel nostro Paese si sono sommati i comportamenti di alcuni giudici, certamente dettati da buone intenzioni ma comunque antiscientifici, che hanno riconosciuto le sindromi autistiche come dovute alle vaccinazioni e hanno inflitto risarcimenti. Anche la giustizia europea ha complicato il quadro, decidendo che anche in assenza di evidenze scientifiche sui vaccini, si può dichiarare la tossicità dei vaccini (seppure ove esistano indizi gravi, precisi e concordanti che consentano di ravvisare la sussistenza di un difetto del vaccino e di un nesso di causalità tra detto difetto e la malattia), con tutte le conseguenze del caso (Corte Giustizia Europea 2017). La disputa sulle vaccinazioni non è comunque nuova in Italia perché già all'epoca della vaccinazione contro la poliomielite negli anni Cinquanta, temendo la presenza del virus, si è vaccinato con ritardo con ciò determinando migliaia di morti e altrettante migliaia di persone con disabilità che avrebbero potuto essere evitate.

2.1 OBBLIGATORIETÀ DELLE VACCINAZIONI

Con la legge 31 luglio 2017, n. 119, pubblicata in Gazzetta Ufficiale il 5 agosto scorso, finalmente si è giunti in Italia a una soluzione stabilendo l'obbligatorietà delle vaccinazioni per l'ammissione alle scuole materna e primaria. È divenuto obbligatorio l'impiego del vaccino esavalente per la prevenzione di poliomielite, difterite, tetano, epatite B, pertosse e infezione da emofilo dell'influenza di tipo B, nonché del vaccino tetravalente per

la profilassi del morbillo, rosolia, parotite e varicella. Le altre vaccinazioni – contro pneumococco, rotavirus e meningococco B e C – sono raccomandate. Tutte le vaccinazioni vengono fornite gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale. Qualche mese dopo, nel settembre 2017, anche la Francia ha modificato le norme e reso obbligatorie 11 vaccinazioni.

L'obbligatorietà si è resa necessaria perché la copertura vaccinale è diminuita notevolmente con la conseguenza, ad esempio, della ripresa del morbillo che ha destato allarme anche da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.A differenza di altri Paesi europei, in Italia la legge è però passata con molte proteste centrate sulla libertà di scelta degli interventi medici sancita dalla Costituzione. È vero che la Costituzione ritiene che ogni cittadino abbia la libertà di curarsi come vuole o di non curarsi, ma è altrettanto vero che ciò non può valere per chi non è in grado di dare il proprio consenso come i bambini. Grave è perciò la responsabilità dei genitori in questo senso: non possono privare i loro figli dei grandi vantaggi offerti dai vaccini. La paura della tossicità dei vaccini è infatti completamente ingiustificata di fronte ai benefici che si sono ottenuti e di cui si priverebbero con la diminuzione delle vaccinazioni.

Peraltro, non bisogna dimenticare che esiste una frazione della popolazione infantile che non può essere vaccinata per ragioni cliniche e un'altra frazione che, anche se vaccinata, può avere temporaneamente una ridotta protezione immunitaria. In altre parole, la libertà di non vaccinarsi deve finire quando lede la salute degli altri e perciò la vaccinazione può essere concepita non solo come un vantaggio personale ma anche come un atto di responsabile attenzione e di solidarietà verso i più deboli.

Inoltre, è necessario aggiornare i cittadini sugli eventuali effetti tossici dei vaccini non solo sulla base dei rapporti da parte dei medici o dei cittadini stessi, ma attivando specifici progetti di ricerca (farmacovigilanza attiva) per documentare quanto l'eventuale tossicità dipenda dal vaccino e quanto invece sia dovuta al caso. Il vaccino agisce infatti contro una singola causa di infezione e non protegge verso eventuali altre malattie che potrebbero insorgere in ogni caso, anche in assenza di vaccinazione.

3. IL FUMO DA TABACCO

È molto difficile far comprendere, ancora oggi nonostante la grande mole di informazioni largamente disponibili, che tuttora, almeno nei Paesi ad alto reddito, il fumo da tabacco è il primo fattore di rischio come ha stabilito tra gli altri un *panel* di esperti che ha confrontato il carico di malattia attribuibile ai 79 principali fattori di rischio (Global Burden of Disease 2012; 2015).

La percentuale dei fumatori è in Italia ancora superiore al 20 percento con differenze fra maschi e femmine che si vanno sempre più attenuando e con un aumento dei giovani fumatori e soprattutto fumatrici. La percentuale è elevata considerando la migliore situazione dei Paesi nordici e del Regno Unito.

Questa massa di fumatori genera un importante numero di morti premature. È forse pleonastico ricordare ciò che tutti ormai sanno e cioè che nei forti fumatori il fumo accorcia mediamente la vita di 10 anni e che in Italia sono circa 80,000 su circa 600,000 (pressappoco il 13%) le morti dovute al fumo da tabacco a cui si devono aggiungere altre morti dovute al fumo passivo. Le ragioni sono dovute a un triplice effetto. Anzitutto, l'effetto cancerogeno provocato dai prodotti di combustione. Sono centinaia i prodotti cancerogeni: dalle nitrosamine, alle diossine, agli idrocarburi ciclici. A seguito di inalazione polmonare, queste sostanze si diffondono attraverso la circolazione sanguigna in tutti gli organi. Il polmone è ovviamente il più sensibile perché rappresenta il primo filtro. Si calcola che i fumatori abbiano 10.8 volte maggiore probabilità di un non-fumatore di sviluppare un tumore del polmone. Ciò vuol dire che su 100 persone che hanno sviluppato un tumore del polmone circa 90 sono o sono stati fumatori. I tumori della laringe, della bocca e dell'esofago hanno rispettivamente 5.4, 4.1 e 3.4 volte maggiore probabilità di apparire nei fumatori rispetto ai non-fumatori. Anche la vescica e il rene sviluppano 1.9 e 1.5 volte più tumori in rapporto con il fumo (Garattini 2002).

Oltre ai tumori, il fumo, a causa della formazione di sostanze irritanti e infiammatorie, determina bronchiti ed enfisema 6.1 volte in più che nei non fumatori. Inoltre, il terzo bersaglio del fumo da tabacco è rappresentato dai danni al sistema cardiocircolatorio: mediamente, esso raddoppia la probabilità di essere soggetti a malattie coronariche (infarto del miocardio), ipertensione con ictus cerebrale e

arteriosclerosi. Se questi sono i danni più conosciuti, non bisogna infine dimenticare lo sviluppo di ulcere peptiche e la cirrosi epatica per l'insorgenza della quale fumo e alcol sono sinergici in modo significativo.

Ci si potrebbe chiedere se esistano almeno dei fattori positivi indotti dal fumo da tabacco. In particolare è stata enfatizzata – ovviamente da chi ha interessi economici dalla vendita del tabacco – una relazione inversa fra tabacco e demenza, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer dovuta all'effetto colinergico della nicotina contenuta nel tabacco. Questi dati sono stati tuttavia smentiti in particolare da uno studio che non ha trovato alcuna differenza fra fumatori e non fumatori nell'incidenza della malattia di Alzheimer e di tutte le altre forme di demenza (Doll 2000).

Una componente che gioca un ruolo fondamentale nell'indurre i danni sopra ricordati è la dipendenza dovuta alla nicotina che penetra rapidamente nel cervello. Molti fumatori ascrivono alla nicotina proprietà fondamentali nell'accrescere l'attenzione, la creatività e la memoria. In realtà la nicotina non ha questi effetti, ma serve solo a "curare" i sintomi dovuti all'astinenza che si manifesta appunto anche attraverso sensazione di apatia e disagio nell'ideazione.
Recentemente il mondo del tabacco, dopo tanti anni, ha assistito a due innovazioni.

3.1 LA SIGARETTA ELETTRONICA

Dal 2010 è entrata nel mercato europeo la sigaretta elettronica, un dispositivo elettronico a forma di sigaretta che permette di inalare vapore acqueo misto a sapori e aromi naturali e a glicole propilenico e glicerolo da una fiala che contiene in aggiunta dosi diversificate di nicotina (fino a zero nicotina), tutto ciò senza arrivare alla combustione. In questo modo, si eviterebbero i prodotti cancerogeni anche se la nicotina continuerebbe a esercitare il suo effetto di mantenimento della dipendenza. Dopo un primo periodo di grande entusiasmo – la Doxa ha calcolato che nell'aprile del 2013 ben 3.5 milioni di italiani utilizzavano la sigaretta elettronica –, le vendite si sono più che dimezzate nel 2014 e attualmente gli "svapatori" sono solo 600,000. Infatti, chi sperava di sconfiggere l'abitudine al fumo è rimasto deluso e nel migliore dei casi ha scelto la via di alternare l'impiego delle sigarette con lo "swap" della sigaretta elettronica. Le ricerche condotte per dimostrare la possibilità che la sigaretta elettronica possa disintossicare dal fumo di tabacco possono essere considerate negative perché il risultato non è stato differente rispetto all'utilizzo del chewing-gum o del cerotto contenenti nicotina. Fra l'altro, la sigaretta elettronica non aiuta a liberarsi dalla sigaretta anche perché non annulla la gestualità del fumare che è parte della dipendenza. Per di più, specie i più giovani rischiano di cadere nella dipendenza senza fumare se ricorrono alla sigaretta elettronica con fiale contenenti nicotina. Infine, non va minimizzato il fatto che, essendoci molti tipi di sigaretta elettronica, in alcuni casi di prodotti di minore qualità si è dimostrata la presenza di sostanze cancerogene quali l'acroleina e il benzene. Prima di ritenere che la sigaretta elettronica possa costituire il "male minore" occorre ancora molta ricerca scientifica considerando le varie tipologie di sigaretta elettronica in commercio e che la stessa nicotina è da considerare un promotore della cancerogenesi (Mucchietto 2016).

3.2 LA SIGARETTA IQOS

Alla fine del 2014 è stata lanciato in Europa un nuovo tipo di sigaretta che rappresenta una via di mezzo fra la sigaretta elettronica e la sigaretta convenzionale ed è nota con il nome di IQOS. Si tratta di un dispositivo con all'interno una piccola sigaretta. Il tabacco viene scaldato senza provocarne la combustione in modo da emettere un vapore di nicotina. La minore tossicità sarebbe dimostrata dalla considerevole riduzione delle sostanze cancerogene stabilita sia da analisi chimiche, sia da ricerche sugli animali d'esperimento. Tuttavia è bene impiegare il condizionale poiché si tratta di ricerche condotte direttamente dall'industria del tabacco e si tratta ancora di ricerche nel breve termine.

3.3 UNA COMUNITÀ SENZA FUMO

Se fare diagnosi sui danni da fumo da tabacco grazie ai dati della ricerca scientifica è oggi relativamente facile, molto più complesso è stabilire una terapia che sia realmente efficace. Fatte salve le considerazioni espresse nell'introduzione a questo articolo, che richiedono il coinvolgimento di tutti gli attori sociali nella lotta al fumo, esistono alcuni interventi che possono essere realizzati in tempi relativamente brevi.
In molti Paesi si stanno seguendo alcune opzioni già previste in Nuova Zelanda, Australia, Singapore, Finlandia e Scozia dove concorreranno a ottenere il "*tobacco endgame*" in

qualche decennio. Al riguardo, l'Unione europea dovrebbe promuovere importanti interventi in tutti i Paesi quali, ad esempio:

- un aumento graduale della tassazione del tabacco. In Inghilterra un pacchetto di sigarette costa circa il doppio che in Italia: il prezzo delle sigarette rappresenta secondo alcuni sondaggi il deterrente più importante per ottenere una diminuzione dei fumatori;

- l'estensione progressiva dei luoghi in cui è proibito fumare. La legge italiana che vieta il fumo in tutti i luoghi pubblici – seguita da leggi analoghe in altri Paesi europei, ha avuto e ha un forte impatto contribuendo a ridurre notevolmente il numero dei fumatori. La norma andrebbe estesa anche alla guida di autovetture e a luoghi quali stadi, parchi, spiagge, ristoranti e locali all'aperto, contribuendo alla riduzione degli incidenti stradali, dell'inquinamento ambientale causato dai mozziconi di sigaretta abbandonati, dei rischi di incendio, del fumo passivo nonché dell'effetto di emulazione.

Altri interventi capaci di ridurre il fumo riguardano la riduzione del contenuto di nicotina e un packaging semplice ed eguale per tutti i tipi di sigarette, con avvertenze di tipo sanitario.

È infine essenziale un grande impegno per la prevenzione che deve essere svolta in modo sistematico perché purtroppo medici e dentisti non sono i migliori interlocutori dei fumatori. Un'indagine condotta dall'Istituto Mario Negri indica che solo circa un quarto degli operatori sanitari che visitano un fumatore lo invitano a considerare il fumo come un fattore di rischio per tumori e altre malattie (Gallus 2016).

È anche essenziale operare nella direzione di prevenire il fumo negli adolescenti, l'età critica in ci si avvia verso la dipendenza. I genitori dovrebbero essere più attenti anche con l'esempio; artisti, cantanti, calciatori, che rappresentano per i giovani un punto di riferimento, dovrebbero sentire il dovere di partecipare a campagne anti-fumo. Il fumo dovrebbe essere bandito dalle proiezioni del cinema, della televisione, dei video al fine di diminuire l'accettabilità sociale del fumo. Ancora più efficace potrebbe essere, all'interno delle scuole e delle associazioni sportive, facilitare l'aggregazione di giovani che hanno compreso i danni del fumo da tabacco e vogliono aiutare i loro compagni di studio e di gioco.

Due meta-analisi riguardanti i programmi di prevenzione per gli adolescenti ritengono che gli interventi realizzati nelle scuole siano particolarmente efficaci (Isensee 2012; Onrust 2016).

4. ALCOL

Anche l'alcol etilico presente in una varietà di prodotti a diversa gradazione – birra, vino e liquori – è una sostanza chimica che produce dipendenza e perciò tende a far crescere i consumi. Differentemente dal tabacco, piccole dosi di alcol, come 1-2 bicchieri di vino al giorno, inducono benefici cardiovascolari per il loro effetto coronaro-dilatatore. Tuttavia, all'aumento delle dosi e della persistenza dell'assunzione, l'alcol si dimostra chiaramente essere cancerogeno per l'uomo e, come detto, agisce in modo sinergico con la cancerogenicità del tabacco. L'effetto cancerogeno dell'alcol è dimostrato per l'esofago, lo stomaco e il fegato nonché per la mammella. Inoltre, l'alcol è associato a danni epatici come la cirrosi anche in associazione con i virus dell'epatite.

L'eccesso di alcol determina un numero significativo di incidenti stradali, di cadute e induce violenza. Si calcola che ogni anno in Europa l'alcol sia responsabile per oltre 100,000 morti.Particolarmente preoccupante è l'impiego contemporaneo di alcol e droga soprattutto negli adolescenti. Durante il week-end sono molti i giovani che arrivano ai pronto-soccorso a causa di ubriacature.

Un impiego razionale dell'alcol fa parte degli stili di vita "buoni" e perciò va promosso in ogni modo. Come per il tabacco, dovrebbe essere proibito l'acquisto di alcol per gli adolescenti anche se la proibizione non è mai un deterrente definitivo. Occorre associare la proibizione in sé all'educazione e anche questa è una responsabilità delle famiglie e delle scuole, oltre che dei medici. I genitori degli adolescenti devono essere informati sui danni da alcol, mentre nelle scuole dovrebbe essere svolto un corso sugli stili di vita che includa tutti gli aspetti del problema. La prevenzione deve infatti iniziare presto perché è proprio nella giovane età che si forma la personalità e quindi anche che si sviluppa l'idea di salute. A livello pubblico, infine, non dovrebbe essere autorizzata la pubblicità dell'alcol.

5. LE DROGHE E LA LUDOPATIA

Accanto all'abuso di tabacco e alcol ha grande rilievo anche l'abuso di droghe e si è progressivamente esteso in tutta l'Europa. Ricerche di ecofarmacologia condotte nelle acque reflue a livello dei depuratori hanno permesso di ottenere dati quantitativi sull'impiego delle varie droghe misurando le concentrazioni dei principali metaboliti e permettendo così di misurare le quantità di sostanze realmente utilizzate dall'uomo (Rousis 2016). Queste ricerche estese a varie città europee (Gonzalez-Marino 2016) nonché alle scuole hanno permesso di quantificare nel tempo l'andamento dei consumi e la presenza di nuove droghe. Conoscendo poi la popolazione afferente a una determinata rete di acque reflue, è possibile calcolare ad esempio quante dosi di droghe illecite sono state utilizzate per ogni 1000 abitanti. Tuttavia, questi dati non ci dicono però quali siano le fasce di popolazione che utilizzano le droghe. Per avere indicazioni più dettagliate e per avere una valutazione sul numero di giovani che utilizzano droghe, si possono eseguire analisi prelevando, ad esempio, i liquidi dalla rete fognaria afferente alle scuole. In Italia, sono stati scelti per questa analisi alcuni licei e istituti professionali, in modo da avere una valutazione dell'uso delle droghe da parte dei giovani di età fra 15 e 19 anni e dei loro insegnanti, che tuttavia rappresentano una frazione molto piccola del campione. Come atteso, il prodotto trovato in quantità più significativa è stato il metabolita del "tetraidrocannabinolo", il principio attivo della Cannabis. In quantità minore, è stato ritrovato anche il metabolita della cocaina, mentre per altre droghe si sono trovate solo tracce e solo in qualche scuola. Prescindendo dai molteplici dettagli tecnici, i risultati inducono a molte riflessioni. Ad esempio, nel 2010 in una scuola di Milano si è scoperto circa 1 grammo di tetraidrocannabinolo per giorno per 1000 studenti; analoghi dati sono stati trovati a Torino, mentre a Verona si arrivava a 3 grammi. I consumi mostrano purtroppo la tendenza a aumentare nel tempo. Ad esempio, a Torino nel 2013 il consumo del principio attivo della cannabis arrivava a 2 grammi per giorno per 1000 studenti, mentre a Verona raddoppiava fino a circa 6 grammi (Zuccato 2017). La prevenzione dall'impiego di droghe soprattutto nei giovani rappresenta un problema di estrema rilevanza al fine di diminuire la mortalità diretta e da incidenti stradali nonché, per i giovanissimi, per evitare che a distanza di anni aumenti la probabilità di depressioni e psicosi.

Va attivata l'attenzione anche su farmaci da prescrizione medica che possono indurre dipendenza. Ad esempio, le benzodiazepine, farmaci ansiolitici che vengono utilizzati come prodotti sedativi per facilitare il sonno, possono indurre una dipendenza da cui è difficile disfarsi ritornando alla normalità a causa dei pesanti sintomi da astinenza. Analogamente, va ricordata la possibile dipendenza dagli oppiacei presenti in alcuni farmaci antidolorifici e antitosse, nonché quella da stimolanti e antidepressivi.

Relativamente ai giochi d'azzardo e ai fenomeni di dipendenza che possono generare costituendo un altro fattore di forte impatto sulla salute psico-fisica delle persone, va rilevato che questi sono sempre stati fonte di tragedie per i singoli e di riflesso per le famiglie. In questi ultimi tempi, il problema è esploso perché accanto ai classici giochi del casinò e delle lotterie, vi è stato un proliferare di offerta telematica e dei luoghi in cui sono disponibili le *slot-machines* e soprattutto si è estesa l'offerta di giochi più facilmente accessibili, come le scommesse e i "gratta e vinci", per citare solo i più noti. Parallelamente si è scatenata una battente pubblicità che inonda radio, televisione e *social network*. È molto strano che questa pubblicità venga permessa dato che per la maggior parte delle situazioni che possono dar luogo a dipendenza la pubblicità è proibita. Da molti anni, ad esempio, la pubblicità di qualsiasi tipo, anche indiretta, del tabacco non è consentita. Come pure sarebbe impensabile, anche nel caso in cui la Cannabis fosse legalizzata, che si potesse farne pubblicità per aumentare la vendita di droghe. Questa peculiare indulgenza nei confronti della pubblicità per promuovere i giochi d'azzardo è purtroppo determinata anche dall'interesse degli Stati a incassare le abbondanti tasse che gravano su tutte le scommesse e giochi vari e che certamente assommano a molti miliardi di euro.

Della dipendenza dai giochi d'azzardo, per la quale è stato coniato il termine "ludopatia", si è interessato anche il Ministero della Sanità che fra i livelli essenziali di assistenza (LEA) ha appunto inserito la cura della ludopatia, mettendo a disposizione le relative risorse. In questo senso, viviamo veramente in un'era schizofrenica: si stimola la gente a giocare facendola diventare dipen-

dente guadagnando cifre notevoli dalle tasse che vengono poi rimesse a disposizione, seppure solo in piccola parte, per curare i dipendenti dai giochi d'azzardo!

6. INQUINAMENTO AMBIENTALE

L'aumento della circolazione di vetture e l'utilizzo di carburante per mantenere una temperatura costante all'interno delle case e degli uffici ha prodotto soprattutto nelle città un aumento di prodotti inquinanti nell'aria nocivi per la salute. Si tratta di un problema relativamente nuovo che entra a pieno diritto nella medicina preventiva divenendo nel tempo uno dei maggiori fattori evitabili per morbosità e mortalità.

La combustione dei prodotti del petrolio o dei gas crea la formazione di microparticelle, ad esempio PM10 e PM25, che adsorbono altri prodotti di origine industriale o della stessa combustione (idrocarburi policiclici, diossine) arrivando attraverso l'aria al polmone e in generale alla circolazione, con effetti irritanti e cancerogeni. Accanto alla presenza di microparticelle l'emissione di gas crea anche un aumento dell'ozono e dei suoi prodotti ossidanti che rappresentano altri inquinanti dannosi.

Parecchi studi hanno esaminato il rapporto fra inquinamento dell'aria e asma. Ad esempio, si è studiato il rapporto fra le concentrazioni di particolato aereo e l'ospedalizzazione di soggetti affetti da asma, stabilendo uno stretto rapporto fra le due condizioni: l'aumento del particolato corrisponde quasi a un raddoppio di ospedalizzazioni dei bambini e a un aumento delle assenze da scuola (McConnell 2010). Recentemente, nell'aerea di Milano è stato possibile dimostrare un rapporto diretto fra livelli di particolato aereo e consumo di salbutamolo, un prodotto utilizzato dagli asmatici come broncodilatatore (Fattore 2016).

Un recente articolo pubblicato sulla rivista *The Lancet* ha destato notevole interesse e preoccupazione (Chen 2017). Gli Autori hanno documentato che coloro che vivono vicino a grandi vie di comunicazione sono esposti a una maggiore probabilità di essere vittime di parecchie malattie e in particolare di demenza, Parkinson e sclerosi multipla. I risultati dello studio condotto in Canada potrebbero essere applicabili non solo a chi vive vicino alle autostrade, ma forse anche, e a maggior ragione, a chi vive in città presso vie con un continuo passaggio di autoveicoli. Gli Autori attribuiscono la loro osservazione alla possibilità che alla base delle patologie vi sia l'effetto indotto dalla presenza di ossido d'azoto e soprattutto delle particelle (PM10 e altre) che sono il prodotto della combustione dei carburanti. Interagendo continuamente con il sistema nervoso centrale, queste sostanze finirebbero per indurre neurodegenerazione. A sostegno di questa ipotesi si possono portare studi epidemiologici che hanno dimostrato un'associazione fra contaminazione dell'aria e demenza (World Health Organization 2015).

Nella discussione che è seguita alla pubblicazione dell'articolo, altri Autori hanno avanzato interessanti ipotesi sostenendo che si doveva tener conto di un altro fattore e cioè della presenza di piombo nei carburanti (in Canada è stato proibito nel 1990). Perciò la demenza potrebbe essere attribuita a questo metallo considerando che nella sola provincia dell'Ontario se ne consumavano ben 2,6 milioni di kg come additivo. Il piombo passa facilmente la barriera emato-encefalica e perciò può diffondersi nel cervello ed esercitare il suo effetto tossico sui neuroni. Tuttavia, la maggior parte del piombo inalato attraverso i polmoni e assorbito nel sangue si accumula primariamente nelle ossa, dove viene trattenuto a lungo, per decenni. Può venire di nuovo liberato nella circolazione sanguigna attraverso i processi che determinano l'osteoporosi, un fenomeno tipico della vecchiaia. Quando si invecchia avviene quindi una liberazione di piombo che, entrando nel sangue e penetrando nel cervello, potrebbe esercitare il suo effetto deleterio. Si deve quindi sottolineare che l'abolizione di un fattore di rischio, in questo caso il piombo, può continuare a essere comunque a lungo un fattore di rischio proprio perché l'accumulo è già avvenuto e vi sono processi biologici che lo liberano in momenti successivi.

Non è questo il luogo per riassumere tutti gli studi disponibili che indicano qualche tipo di correlazione, tra tutti basti menzionare quella fra inquinamento e basso peso o mortalità alla nascita.

Inoltre sostanze inquinanti diffuse nell'ambiente attraverso l'acqua e il suolo possono entrare nel ciclo alimentare e sommarsi agli inquinanti derivanti dall'aria. Occorre quindi sottolineare la necessità di passare da una visione in cui a seguito della rilevazione dei pericoli derivanti da una sostanza chimica se ne stabilisce la dose massima tollerabile, a una visione nella quale si valuta la somma del-

le sostanze inquinanti a cui gli organismi animali e l'uomo sono esposti. La somma ti tali sostanze può portare a sinergie che possono moltiplicare i rischi.

Occorre rimarcare come tutti i problemi derivanti dall'inquinamento devono essere affrontati non solo a livello nazionale ma anche europeo. Si devono armonizzare le norme, soprattutto quelle per ridurre il particolato e la concentrazione di ozono, nonché potenziare la ricerca ambientale promuovendo lo scambio di informazioni a livello internazionale.
Data la globalizzazione e lo scambio di merci è importante reagire rapidamente e scambiare informazioni quando si ritrovino contaminanti nei prodotti alimentari.

Recentemente ha creato grande apprensione in vari Paesi europei la diffusione di tonnellate di uova contenente concentrazioni misurabili di Fipronil, un insetticida che agisce sul sistema nervoso centrale. La diffusione delle uova e il conseguente allarme sociale poteva essere evitato se il Paese dove era localizzato l'allevamento di galline avesse dato rapidamente notizie al riguardo anziché attendere mesi, creando così sospetti sulla effettiva gravità del caso.

7. ALIMENTAZIONE

Si tratta di un altro importante fattore che determina molte malattie metaboliche. Dal punto di vista quantitativo, il peso corporeo è determinato dal rapporto fra le calorie che entrano (alimentazione) e quelle che si utilizzano (primariamente l'esercizio fisico). Perciò il problema sembrerebbe facilmente risolvibile con l'impiego periodico di una bilancia e stabilendo di conseguenza quale dei due parametri debba aumentare o diminuire.

In realtà, il problema è più complicato perché la quantità di cibo che si ingerisce è il frutto di molte componenti. Quelle personali che riguardano preferenze di particolari cibi, volontà di controllo dell'alimentazione, visione del proprio corpo, fattori genetici e quelle esterne concernenti le pubblicità dei prodotti, i luoghi in cui ci si alimenta, il gruppo familiare o sociale all'interno del quale si consumano i pasti, solo per citare alcuni degli aspetti più ovvii che influenzano da un punto di vista quantitativo o qualitativo del cibo. A ciò si aggiunga con la globalizzazione, la disponibilità di sempre nuovi cibi e di nuove tendenze alimentari, che non sempre sono compatibili con una alimentazione razionale.

Per capire quanto sia importante l'alimentazione basterà ricordare che sulla base di studi su popolazioni caratterizzate da una corretta alimentazione si possono prevenire gran parte delle malattie e la larghissima parte dei casi di diabete: interi capitoli della medicina diverrebbero catalogati quasi nell'ambito delle malattie rare!

In Italia tradizionalmente la cosiddetta "dieta mediterranea" è considerata molto vicina a una dieta ideale (Hernaez 2017) per via del prevalere di vegetali e frutti così come di cereali, possibilmente integrali, e per l'elevato utilizzo di pesce e relativamente ridotto consumo di formaggi, carni rosse – privilegiando le bianche – e grassi saturi. L'olio di oliva rappresenta un altro vantaggio dietetico rispetto all'impiego di burro.

Senza entrare nei dettagli, la dieta mediterranea permette una notevole varietà di macro e microelementi nutritivi che rende inutile l'impiego, oggi molto diffuso, di integratori alimentari poiché provvede a fornire vitamine, sali, metalli, acidi grassi polinsaturi essenziali allo sviluppo e al mantenimento dell'omeostasi metabolica. La varietà dell'alimentazione è oggi importante anche per un'altra ragione relativa alla salute e cioè la necessità di non accumulare lo stesso tipo di inquinanti che sono ormai presenti, seppure in quantità limitate, nella maggioranza dei cibi.

Per riassumere, varietà e moderazione sono i requisiti fondamentali di un'alimentazione in sintonia con i criteri delle buone abitudini di vita.
I governi, le autorità regolatorie, le società scientifiche hanno molto lavoro da fare in termini di educazione nelle scuole e nelle mense aziendali e di interventi normativi per far in modo che i cibi industriali siano equilibrati dal punto di vista dietetico, evitando, ad esempio, prodotti troppo ricchi in grassi o zuccheri, promuovendo, attraverso forme di detassazione, prodotti ricchi in fibre o in carboidrati complessi non purificati. Vanno inoltre promosse ricerche su problemi ancora aperti in rapporto alla salute quali, a titolo di esempio, i grassi del latte, i polifenoli, i probiotici, i prodotti "biologici", gli oli tropicali e molti altri prodotti cosiddetti "etnici" e le interazioni fra alimentazione e microbioma (Mozaffarian 2016).

8. L'ESERCIZIO FISICO

La promozione dell'esercizio fisico deve essere una priorità nel campo della prevenzione per tutte le agenzie che si occupano di salute personale e collettiva. È infatti ampiamente documentato che una regolare attività fisica protegga da malattie coronariche, dal diabete di tipo 2, dall'obesità e da altre malattie croniche. Si ritiene in generale che non sia necessario un esercizio prolungato nel tempo, ma che siano sufficienti 30-40 minuti di esercizio intenso che induca tachicardia, richiesta d'ossigeno e un senso di fatica per avere i benefici sopra ricordati. È anche importante che l'abitudine all'esercizio fisico inizi durante l'età pediatrica in modo da indurre una forma di abitudine (Bauman 2012). Molte iniziative sono state prese, soprattutto nei Paesi industrializzati, per creare le condizioni adatte a coinvolgere tutti gli strati della popolazione attraverso palestre pubbliche, itinerari riservati ai pedoni o ai ciclisti, attività di gruppo e così via. In particolare, nelle scuole è utile creare occasioni per esercitare varie tipologie di attività sportive indirizzando gli studenti verso lo sport più adatto attraverso la disponibilità di esperti di educazione fisica. Per rinforzare e sostenere l'attività fisica è importante l'impiego di messaggi che possano essere trasmessi periodicamente, campagne pubblicitarie, interventi comunitari, opuscoli che illustrino i vantaggi dell'esercizio fisico, esempi da seguire. Dispositivi elettronici possono essere d'aiuto per sapere giornalmente e nel medio periodo quanti metri sono stati percorsi e quante calorie spese.

Un nuovo inatteso vantaggio dell'esercizio fisico è rappresentato dal beneficio per l'invecchiamento cerebrale, una situazione per la quale non esiste attualmente alcuna terapia. Una recente revisione della letteratura indica che l'esercizio fisico migliora la memoria e l'attenzione secondo meccanismi che possono coinvolgere una diminuzione della neuro degenerazione e una riduzione dell'occlusione dei capillari cerebrali (Ahlskog 2011). Dopo un anno di esercizio fisico in soggetti anziani si è osservato rispetto ai controlli un maggior volume dell'ippocampo (Erickson 2011) e della neocorteccia (Colcombe 2006), un effetto che rimane stabile anche dopo nove anni (Erickson 2010). Il rischio di demenza senile è minore in soggetti che abbiano effettuato esercizio fisico (Scarmeas 2011) il che si traduce anche in una diminuita mortalità (Ding 2015). Rimane ancora da stabilire quali siano i meccanismi molecolari d'azione dell'esercizio fisico, quali ad esempio l'effetto sugli oligomeri e sulle placche della β-amiloide nonché l'azione sugli aggreganti fibrillari della proteina tau. Questi studi potrebbero permettere di realizzare una prescrizione di esercizio fisico che rifletta le caratteristiche fisiologiche, patologiche e motivazionali delle singole persone.

NOTE CONCLUSIVE

Le considerazioni sull'importanza della prevenzione potrebbero continuare poiché sono svariati i fattori da prendere in considerazione a livello pubblico e personale, ma scopo di questo scritto era quello di dare una esemplificazione e spunti di riflessione per le persone e i *decision maker*. Una ricerca condotta recentemente in Australia su 231.048 partecipanti seguiti per una media di 6 anni dimostra chiaramente che un indice dei fattori di rischio dovuti a stili di vita è strettamente correlato alla mortalità per ogni tipo di cause (Ding 2015).

Risulta chiaro che sostanzialmente tutti i Paesi avanzati hanno focalizzato i provvedimenti per mantenere la salute sullo sviluppo di terapie farmacologiche, tecniche chirurgiche e riabilitative, mentre hanno affidato la prevenzione alla libera volontà dei cittadini. È necessario un cambiamento di tendenza. I dati attualmente disponibili indicano che si può ottenere una drastica diminuzione delle malattie agendo sulla prevenzione. Una parte delle risorse disponibili dovrebbe essere gradualmente spostata verso la prevenzione agendo contemporaneamente su tutti i determinanti sociali che ne condizionano il successo.

Si può immaginare un futuro in cui a partire dall'infanzia il rapporto con il medico riguardi in modo prevalente i periodi della vita nei quali si è in buona salute per verificare quale sia l'aderenza agli stili di vita salutari. Il risultato delle visite dovrebbe consistere anziché in una una ricetta per un certo numero di farmaci, in una prescrizione personalizzata che rafforzi "buoni stili di vita" o diminuisca i "cattivi stili di vita", ciò al fine di perseguire, per quanto possibile, un *optimum* di prevenzione. Analogamente, a livello pubblico dovrebbe essere costante una revisione delle norme e delle politiche sociali e ambientali per garantire che non siano in antitesi con le conoscenze scientifiche che favoriscono la prevenzione. Si tratta di un cambiamento sostanziale che dovrebbe essere l'oggetto di una poli-

tica prima di tutto europea che diffonda e integri le esperienze, i successi e le difficoltà nazionali.

Anche la ricerca deve fare la sua parte e deve essere promossa e sostenuta perché documenti su basi scientifiche l'efficacia degli interventi di prevenzione con lo stesso tipo di metodologia – studi clinici controllati – utilizzata per evidenziare l'efficacia terapeutica di farmaci e dispositivi. In altre parole, occorre fare in modo che anche la prevenzione sia basata sull'evidenza. Il cammino è ancora lungo ma è indispensabile per la sostenibilità dei servizi sanitari di tutti gli Stati Membri dell'Unione europea.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

• Ahlskog, J. E. Geda, Y. E. Graff-Radford, N. R. and Petersen, R. C. (2011) Physical exercise as a preventive or disease-modifying treatment of dementia and brain aging. Mayo Clin Proc, 86(9), 876-84.

• Bauman, A. E. Reis, R. S. Sallis, J. F. Wells, J. C. Loos, R. J. and Martin, B. W. (2012) Correlates of physical activity: Why are some people physically active and others not? Lancet, 380(9838), 258-71.

• Chen, H. Kwong, J. C. Copes, R. Tu, K. Villeneuve, P. J. Van Donkelaar, A. Hystad, P. Martin, R. V. Murray, B. J. Jessiman, B. Wilton, A. S. Kopp, A. and Burnett, R. T. (2017) Living near major roads and the incidence of dementia, Parkinson's disease, and multiple sclerosis: A population-based cohort study. Lancet, 389(10070), 718-26.

• Colcombe, S. J. Erickson, K. I. Scalf, P. E. Kim, J. S. Prakash, R. Mcauley, E. Elavsky, S. Marquez, D. X. Hu, L. and Kramer, A. F. (2006) Aerobic exercise training increases brain volume in aging humans. J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 61(11), 1166-70.

• Corte Giustizia Europea (2017) Corte di Giustizia UE, seconda sezione, sentenza 21 giugno 2017, causa c-621/15. Consultabile all'URL: http://www.dirittoegiustizia.it/allegati/17/0000077712/Corte_di_Giustizia_UE_Seconda_Sezione_sentenza_21_giugno_2017_causa_C_621_15.html

• Ding, D. Rogers, K. Van Der Ploeg, H. Stamatakis, E. and Bauman, A. E. (2015) Traditional and emerging lifestyle risk behaviors and all-cause mortality in middle-aged and older adults: Evidence from a large population-based Australian cohort. PLoS Med, 12(e1001917).

• Doll, R. Peto, R. Boreham, J. and Sutherland, I. (2000) Smoking and dementia in male British doctors: Prospective study. BMJ, 320(7242), 1097-102.

• Dyer, C. (2012) Wakefield sues BMJ over MMR articles. BMJ, 344(e310.

• Editorial (2017) Problem gambling is a public health concern. Lancet, 390(10098), 913.

• Erickson, K. I. Raji, C. A. Lopez, O. L. Becker, J. T. Rosano, C. Newman, A. B. Gach, H. M. Thompson, P. M. Ho, A. J. and Kuller, L. H. (2010) Physical activity predicts gray matter volume in late adulthood: The cardiovascular health study. Neurology, 75(16), 1415-22.

• Erickson, K. I. Voss, M. W. Prakash, R. S. Basak, C. Szabo, A. Chaddock, L. Kim, J. S. Heo, S. Alves, H. White, S. M. Wojcicki, T. R. Mailey, E. Vieira, V. J. Martin, S. A. Pence, B. D. Woods, J. A. Mcauley, E. and Kramer, A. F. (2011) Exercise training increases size of hippocampus and improves memory. Proc Natl Acad Sci U S A, 108(7), 3017-22.

• Fattore, E. Davoli, E. Castiglioni, S. Bosetti, C. Re Depaolini, A. Marzona, I. Zuccato, E. and Fanelli, R. (2016) Wastewater-based epidemiological evaluation of the effect of air pollution on short-acting beta-agonist consumption for acute asthma treatment. Environ Res, 150(106-11).

• Gallus, S. Lugo, A. Garattini, S. Pacifici, R. Mastrobattista, L. Marzo, G. and Paglia, L. (2016) General practitioners and dentists: A call for action against tobacco. Nicotine Tob Res, 18(12), 2202-8.

• Garattini, S. and La Vecchia, C. (2002) Fumo e patologie correlate, in: S. Garattini & C. La Vecchia (Eds) Il fumo in Italia. Prevenzione, patologie & costi. Milano, Kurtis), 1-11.

• Global Burden of Disease (2012) A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: A

systematic analysis for the global burden of disease study 2010. Lancet, 380(9859), 2224-60.

• Global Burden of Disease (2015) Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioral, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks in 188 countries, 1990-2013: A systematic analysis for the global burden of disease study 2013. Lancet, 386(10010), 2287-323.

• Gonzalez-Marino, I. Gracia-Lor, E. Rousis, N. I. Castrignano, E. Thomas, K. V. Quintana, J. B. Kasprzyk-Hordern, B. Zuccato, E. and Castiglioni, S. (2016) Wastewater-based epidemiology to monitor synthetic cathinones use in different European countries. Environ Sci Technol, 50(18), 10089-96.

• Hernaez, A. Castaner, O. Elosua, R. Pinto, X. Estruch, R. Salas-Salvado, J. Corella, D. Aros, F. Serra-Majem, L. Fiol, M. Ortega-Calvo, M. Ros, E. Martinez-Gonzalez, M. A. De La Torre, R. Lopez-Sabater, M. C. and Fito, M. (2017) Mediterranean diet improves high-density lipoprotein function in high-cardiovascular-risk individuals: A randomized controlled trial. Circulation, 135(7), 633-43.

• Hu, F. B. Manson, J. E. Stampfer, M. J. Colditz, G. Liu, S. Solomon, C. G. and Willett, W. C. (2001) Diet, lifestyle, and the risk of type 2 diabetes mellitus in women. N Engl J Med, 345(11), 790-7.

• Isensee, B. and Hanewinkel, R. (2012) Meta-analysis on the effects of the smoke-free class competition on smoking prevention in adolescents. Eur Addict Res, 18(3), 110-5.

• Istituto Superiore di Sanità (2015), "Salute in Italia e livelli di tutela: approfondimenti delle indagini ISTAT sulla salute.", a cura di G. Costa, R. Crialesi, A. Migliardi. L. Gargiulo. G. Sebastiani, P. Ruggeri e F. Menniti Ippolito. Rapporti ISTISAN, Roma

• Levy, J. I. Carrothers, T. J. Tuomisto, J. T. Hammitt, J. K. and Evans, J. S. (2001) Assessing the public health benefits of reduced ozone concentrations. Environ Health Perspect, 109(12), 1215-26.

• Mcconnell, R. Islam, T. Shankardass, K. Jerrett, M. Lurmann, F. Gilliland, F. Gauderman, J. Avol, E. Kunzli, N. Yao, L. Peters, J. and Berhane, K. (2010) Childhood incident asthma and traffic-related air pollution at home and school. Environ Health Perspect, 118(7), 1021-6.

• Mozaffarian, D. (2016) Dietary and policy priorities for cardiovascular disease, diabetes, and obesity: A comprehensive review. Circulation, 133(2), 187-225.

• Mucchietto, V. Crespi, A. Fasoli, F. Clementi, F. and Gotti, C. (2016) Neuronal acetylcholine nicotinic receptors as new targets for lung cancer treatment. Curr Pharm Des, 22(14), 2160-9.

• Onrust, S. A. Otten, R. Lammers, J. and Smit, F. (2016) School-based programmes to reduce and prevent substance use in different age groups: What works for whom? Systematic review and meta-regression analysis. Clin Psychol Rev, 44(45-59).

• Rousis, N. I. Zuccato, E. and Castiglioni, S. (2016) Monitoring population exposure to pesticides based on liquid chromatography-tandem mass spectrometry measurement of their urinary metabolites in urban wastewater: A novel biomonitoring approach. Sci Total Environ, 571(1349-57).

• Scarmeas, N. Luchsinger, J. A. Brickman, A. M. Cosentino, S. Schupf, N. Xin-Tang, M. Gu, Y. and Stern, Y. (2011) Physical activity and Alzheimer disease course. Am J Geriatr Psychiatry, 19(5), 471-81.

• Stampfer, M. J. Hu, F. B. Manson, J. E. Rimm, E. B. and Willett, W. C. (2000) Primary prevention of coronary heart disease in women through diet and lifestyle. N Engl J Med, 343(1), 16-22.

• Taylor, L. E. Swerdfeger, A. L. and Eslick, G. D. (2014) Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. Vaccine, 32(29), 3623-9.

• Tettamanti, M. Recchia, A. Garr, M. Riva, E. Nobili, A. Pasina, L. Franchi, C. and Lucca, U. (2011) Walking in late middle age and prevalence of dementia in centenarians in the Monzino 80-plus study. Alzheimer's Dementia, 7(suppl), S362/P2-166.

• Wakefield, A. J. (1999) MMR vaccination and autism. Lancet, 354(9182), 949-50.

• World Health Organization (2015) The epidemiology and impact of dementia. Current state and future

trends. Available online at: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/.

• Zuccato, E. Gracia-Lor, E. Rousis, N. I. Parabiaghi, A. Senta, I. Riva, F. and Castiglioni, S. (2017) Illicit drug consumption in school populations measured by wastewater analysis. Drug Alcohol Depend, 178,85-290.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Intelligenza artificiale, *Machine learning* e *Big Data*: concetti di base e applicazioni nelle bioscienze

Artificial Intelligence, Machine Learning and Big Data: basic principles and bioscience applications

PAOLA BERTOLAZZI
paola.bertolazzi@iasi.cnr.it

AFFILIAZIONE
SYSBIO.IT Center for Systems Biology,
Università degli Studi Milano Bicocca e
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Intelligenza artificiale, *Machine Learning* e *Big Data* sono tra gli argomenti più caldi che compaiono quasi ogni giorno sui media in occasione della presentazione di molti risultati della ricerca. I primi due sono stati studiati fin dagli anni cinquanta, mentre i *Big Data* sono un concetto che appare di recente (2011) e che indica le nuove tecnologie in grado di gestire i dati che sono distribuiti sul web in grande dimensione e con formati diversi. Mentre l'intelligenza artificiale è un'area molto ampia che include la robotica, la dimostrazione di teoremi, la comprensione del linguaggio naturale, i sistemi esperti e altri argomenti, l'apprendimento automatico è uno dei temi della intelligenza artificiale e riguarda i metodi che conferiscono a un programma di computer la capacità dell'essere umano e animale di apprendere da esempi per acquisire la capacità di riconoscere situazioni o prevedere tendenze future. L'apprendimento automatico è un argomento cruciale, in quanto i *Big Data* richiedono di essere analizzati per estrarre conoscenze che nessun essere umano potrebbe ottenere in altro modo. La bioscienza è un campo in cui questi due argomenti giocano un ruolo centrale a causa della quantità di dati che vengono generati quotidianamente dalle moderne tecnologie genomiche e dalla complessità dei sistemi biologici che richiedono l'indagine della relazione tra un grande numero di elementi.

KEYWORDS

Intelligenza Artificiale
Artificial Intelligence

Apprendimento Automatico
Machine Learning

Big Data
Big Data

Bioscienze
Bioscience

ABSTRACT

Artificial Intelligence, Machine Learning and Big Data are among the hotter topics that appear almost every day when research results are presented to common people by media. The first two have been investigated since the 50s, while Big Data is a concept that appeared recently (2011) to include new technologies to manage data that are distributed on the web and are not represented in usual formats. While AI is a very large area that include robotics, theorem proving, natural language comprehension, expert systems and other arguments, machine learning is one of the AI subjects and concerns the methods that can provide a computer program with the ability of human and animal to learn from examples and acquire the ability to recognize situations or predict future trends. Machine learning is now a crucial topic, since Big Data require to be analyzed to extract knowledge that no human could obtain in other ways. Bioscience is a field where these two topics play a central role due to the amount of data that are daily generated by modern genomic technologies and the complexity of biological systems which require the investigation of relation among a very large number of elements.

Sempre più, la stampa e altri mezzi di comunicazione riportano e commentano notizie circa potenzialità e risultati dell'Intelligenza Artificiale, del *Machine Learning* e dei *Big Data* nello sviluppo di soluzioni a problemi che emergono in numerosi settori della realtà economica e sociale, ivi compreso quello biomedico.

Un esempio è quello della notizia diffusa recentemente da molti quotidiani circa la possibilità di diagnosticare la patologia di Alzheimer con dieci anni di anticipo grazie alle tecniche di Intelligenza Artificiale e Machine Learning utilizzate da un gruppo di scienziati di Bari per interpretare le immagini di Risonanza Magnetica dei cervelli di pazienti affetti da questa patologia[1] (Rasero 2017). Altri esempi si possono trovare in lavori pubblicati su questa stessa rivista (Riotta 2016; Scalzini 2016; De Maldè 2017).

Le due aree disciplinari sopra citate nascono intorno alla metà degli anni Cinquanta. Entrambe sono fondate su teorie matematiche e tecnologie informatiche il cui sviluppo prosegue incessantemente per affrontare sempre nuovi problemi di rappresentazione della realtà e di complessità del calcolo[2]. Oggi, una delle sfide più importanti per queste discipline è il mondo dei *Big Data* che le mette significativamente alla prova in termini di gestione e analisi di queste immense quantità di informazioni.ù

1. L' INTELLIGENZA ARTIFICIALE

L'Intelligenza Artificiale viene fondata come area disciplinare nel 1956, durante un *workshop* di due mesi svoltosi presso Dartmouth College, da un gruppo di dieci scienziati provenienti dal Massachusetts Institute of Technology (MIT), Carnegie Mellon University (CMU), IBM e altri centri di ricerca. In quell'occasione ne viene coniata la denominazione e ne vengono fissati i principi identificando non solo le problematiche del futuro ma anche i riferimenti bibliografici in cui si possono riconoscere gli albori dell'area, dai testi di Omero fino alla letteratura *fantasy* e fantascientifica. Anche le macchine che erano state realizzate prima del primo calcolatore, fra cui quelle per il gioco degli scacchi, vengono annoverate come primi esempi di *thinking* artificiale[3,4] (Buchanan 2006).

In questa prima fase significativi passi avanti vengono fatti nella dimostrazione automatica di teoremi e nella capacità da parte del computer di esprimersi in lingua inglese.

Nel 1974 la ricerca sulla IA si ferma per poi riprendere, negli anni Ottanta, con lo studio dei Sistemi Esperti, sistemi informatici che sono costituiti da una base di formule logiche (Base di Conoscenza) costruite a partire dalle competenze di esperti, che vengono elaborate con algoritmi di *Reasoning* (gli stessi che venivano usati per la dimostrazione dei teoremi) e permettono di risolvere molti problemi in diversi settori fra i quali uno dei principali è quello della salute, dove supportano il medico sia nella diagnostica sia nella scelta delle cure (De Maldè 2017). Anche in questo caso però la ricerca, dopo aver toccato un picco in termini di finanziamenti nel 1985, viene sostanzialmente abbandonata nel 1987. Verso la fine degli anni Novanta, il successo del computer *Deep Blue*, che riesce a battere il giocatore di scacchi Garry Gasparov, riporta l'IA agli onori della cronaca: in quel momento metodologie e tecnologie sono tali da rendere più promettenti i risultati di questa disciplina.

Diversi sono i problemi che vengono fatti ricadere nell'area della IA, e che hanno caratterizzato le diverse fasi dello sviluppo della disciplina: la dimostrazione di teoremi, i sistemi esperti, i giochi, la comprensione del linguaggio naturale, la robotica, il *data mining*, il riconoscimento delle immagini e il *machine learning*. Ognuna di queste applicazioni richiede che il sistema informativo a essa dedicato abbia alcune delle seguenti capacità: *reasoning*, *problem solving*, rappresentazione della conoscenza, pianificazione, apprendimento, percezione, movimento, comprensione del linguaggio.

Ad esempio, nella robotica sono necessari software per la percezione (in termini di visione artificiale e sensoristica) e la pianificazione che sono tipici della IA, mentre la parte di attuazione (movimento e manipolazione) viene effettuata da software basati principalmente sulla matematica che descrive i sistemi di controllo e permette di modellare in modo digitale la catena fra la percezione e l'attuazione del gesto. Nei sistemi esperti e di supporto alle decisioni, sono importanti sia metodi e tecniche per la rappresentazione della conoscenza, per memorizzare le competenze degli esperti in forma di regole logiche, sia algoritmi per il *reasoning/problem solving.*

Secondo la definizione di Russel (2010), in tutti i casi sopra elencati, l'approccio IA consiste nello studio di agenti che ricevono percetti (oggetti della percezione) dall'ambiente e effettuano azioni, intendendosi per studio la modellazione di tali agenti e loro realizzazione come Applicazioni Software, le quali, simulando le capacità intellettive umane e animali, siano in grado di rispondere a determinati stimoli con azioni adeguate. Deve quindi essere progettato un modello computabile di tali agenti che realizzi la funzione del cervello desiderata e deve esistere un calcolatore che sia in grado di eseguire questo modello.

Il modello può replicare in modo abbastanza fedele il funzionamento della mente umana, oppure non corrispondere affatto al comportamento del cervello, ma seguire un procedimento completamente diverso, che giunge tuttavia allo stesso risultato. Al primo tipo di modelli appartengono quelli utilizzati nei sistemi di supporto alle decisioni in medicina, che sono costituiti da regole logiche, prodotte dall'esperto, del tipo "se il paziente ha la febbre alta e le placche in gola" allora "ha una infezione da batterio". Quando il medico deve produrre una diagnosi inserisce nell'applicazione una serie di informazioni sul paziente e il sistema di *reasoning* associa i dati immessi alle formule logiche verificando se queste risultino vere o false in relazione ad essi. Il processo seguito è simile a quello umano. Un altro esempio è quello dei sistemi in grado di giocare a scacchi che si basano su procedimenti di calcolo che

esaminano le migliaia di possibili mosse di una partita al fine di scegliere quella da attuare in un determinato momento del gioco. Al secondo tipo appartengono invece i modelli che vengono utilizzati per l'analisi e riconoscimento di immagini.

Da questa brevissima trattazione si è visto come l'IA copra numerose tematiche, che continuano a essere oggetto di sviluppi incessanti. Tuttavia gli aspetti che, almeno all'apparenza, stanno prendendo il sopravvento su tutto il resto, in questa ultima fase della storia della IA, sono quelli dell'apprendimento, riconoscimento e previsione, a cui ci si riferisce generalmente con il termine di *Machine Learning*. Questo interesse è principalmente dovuto al sempre crescente accumularsi di ogni genere di dati, fenomeno che è stato chiamato qualche anno fa "data deluge", e che attualmente ha preso il nome di *Big Data*. Questi due temi saranno trattati nelle prossime sezioni.

2. IL MACHINE LEARNING

Il termine viene coniato alla fine degli anni Cinquanta da Arthur Samuel di IBM, esperto di teoria dei giochi, uno dei dieci scienziati che avevano contribuito a fondare, pochi anni prima, l'intelligenza artificiale[5] (Samuel 1959). Il *Machine Learning* (Mitchell 1997; Kohavi 1998) studia metodi e tecnologie che permettono da una parte di simulare quell'aspetto dell'intelligenza che riguarda la capacità dell'apprendimento attraverso esempi, applicando a tal fine le teorie del pattern recognition e dell'apprendimento computazionale, dall'altra di utilizzare ciò che è stato appreso per riconoscere e predire.

La visione o riconoscimento d'immagini rappresenta uno dei primi esempi di applicazione del *Machine Learning.* L'apprendimento avviene dando in *input* al computer tante immagini di uno stesso oggetto d'interesse; il computer esegue un software che è in grado di estrarre delle caratteristiche sintetiche (*feature*) comuni a queste immagini. Questo software apprende il concetto nel senso che costruisce un modello sintetico dell'oggetto, basato sulle *feature* e sulle relazioni fra di esse. Un secondo software, dipendente in qualche modo dal primo, ricevendo in *input* un'immagine di un oggetto simile, sarà in grado di cercare in questa immagine quelle stesse caratteristiche e una volta trovatele potrà dichiarare di avere riconosciuto nell'immagine l'oggetto.

Questo complesso di concetti (*feature*, sequenza di esempi) e di architettura di calcolo (un software per l'estrazione de*l pattern*, un altro per il riconoscimento) viene utilizzato con dati di input molto diversi. Oltre alle immagini, i dati che maggiormente vengono trattati in questo modo sono tabelle di valori, che possono essere numerici (valori interi o reali), logici o nominali.

Una tabella, o matrice, di valori appare come un elenco di righe di valori, incolonnati fra loro. Ogni riga corrisponde a un esempio (individuo) della realtà che stiamo studiando e ogni colonna viene associata a una *feature*. Un esempio di tabella che possiamo facilmente immaginare è una tabella ISTAT sulle cui righe troviamo tutti i cittadini italiani e sulle colonne le informazioni raccolte con il censimento. Nell'ambito della salute, sulle righe potremmo trovare un insieme di individui affetti da una certa patologia e sulle colonne informazioni legate all'età, condizione sociale, zona geografica, dati clinici e dati biologici.

Il lavoro che un sistema di *Machine Learning* dovrà fare sulla tabella sarà lo stesso che abbiamo descritto nel caso delle immagini. La tabella corrisponde a un elenco di esempi che verranno usati per l'apprendimento. Tali esempi possono essere o non essere già raggruppati in classi. Nel caso lo siano, l'apprendimento viene detto *supervisionato*, e consiste nel cercare delle *feature* comuni a ciascuna di tali classi e che differenzia gli esempi di questa classe rispetto a tutte le altre classi. Tali caratteristiche comuni rappresentano il modello della classe in base al quale si effettuerà il riconoscimento. Nel caso gli esempi non siano raggruppati in classi, l'apprendimento è invece detto *non supervisionato*, e avviene attraverso la ricerca di gruppi di esempi che abbiano caratteristiche comuni, dai quali verrà estratto il modello che verrà usato per il riconoscimento.

Prima di approfondire le questioni sulla natura dei modelli che caratterizzano i vari gruppi di esempi, estratti dal software di apprendimento, forniamo un breve cenno su come avviene l'apprendimento nel caso '*supervisionato*'. Immaginiamo che la tabella, le cui righe sono associate a diversi esempi appartenenti a due classi diverse, che chiameremo per comodità A e B, sia divisa in due insiemi di esempi, il primo detto di *training* ed il secondo detto di *test*, entrambi contenenti elementi delle due classi. L'insieme degli esempi di *training* viene usato per identificare i modelli che caratterizzano le due

classi. La validità dei modelli trovati viene sottoposta a *test* usando l'altro sottoinsieme di esempi la cui classe di appartenenza non viene segnalata al software di riconoscimento. La capacità di riconoscere correttamente la classe di appartenenza degli esempi nel test sulla base dell'osservazione degli esempi nell'insieme di *training* è il principale indicatore della capacità di apprendimento del sistema.

Tornando ai modelli, questi si distinguono fondamentalmente in due classi: modelli con semantica e modelli senza semantica (che potremmo definire scatola nera). I modelli con semantica sono tipicamente costituiti da formule logiche costruite su un sottoinsieme delle informazioni contenute nelle colonne della tabella. Fra i metodi che sono in grado di estrarre dalle tabelle questo tipi di modelli richiamiamo il *data mining* logico (Boros 1997; Felici 2002; Truemper 2004; Felici 2005) con recenti estensioni (Fiscon 2016; Cestarelli 2016) e gli alberi di decisione (Rokach 2008).

I modelli senza semantica possono essere formule matematiche o addirittura algoritmi che non mettono in luce il ruolo giocato dalle informazioni contenute nelle colonne della tabella. Fra questi ricordiamo le *support vector machine* (Boser 1992) e le reti neurali (McCulloch 1943).

Il tipo di modello che si utilizza nel software di apprendimento / riconoscimento / previsione viene deciso dal progettista del software che spesso fa diverse prove utilizzando svariati tipi di modelli per valutarne la qualità in relazione alle capacità di riconoscimento del software stesso e delle caratteristiche dei dati analizzati. Un esempio interessante di modelli a formule logiche sono quelli che emergono nella classificazione di specie animali o di virus, che caratterizzano ciascuna specie con una formula che indentifica quali valori debbano avere alcune posizioni nel DNA (Weitschek 2013; Bertolazzi 2015).

3. I BIG DATA

Con questo termine, ancora non ben stabilizzato, vengono identificate le problematiche connesse alla gestione e alla fruizione della massa di dati destrutturati che si vanno accumulando a causa della diffusione imponente di tutte le tecnologie digitali che producono informazioni. Il termine è stato coniato nel 2011 e va a sostituire altri termini fra i quali quello di "*data deluge*" (diluvio dei dati) che rappresentava in modo figurativo il fenomeno che si andava delineando sempre più chiaramente. Da allora si sono andati chiarendo i confini di quest'area, che tratta fondamentalmente lo sviluppo e uso di tecnologie per la memorizzazione, gestione e elaborazione di queste masse di informazioni[6].

Gli aspetti che caratterizzano i *Big Data* sono la destrutturazione e l'eterogeneità dei dati, che fanno sì che tutte le tecnologie per la gestione delle Basi di Dati divengano inutilizzabili. Nelle Basi di Dati tradizionali i dati sono organizzati in tabelle, come quelle sopra descritte, memorizzate in grandi banche centralizzate, con formati definiti e coerenti. I *Big Data* invece si accumulano ovunque, e sono memorizzati con formati diversi. Poiché il problema principale nella gestione dei dati è quello di analizzarli per poterli mettere in relazione fra loro, cosa tutto sommato facile da realizzare nel caso dei dati contenuti in una Base di Dati tradizionale, la sfida straordinaria nei *Big Data* è quella di realizzare tecnologie che permettano di mettere in relazione dati che, come già detto, sono fra loro eterogenei (perché provenienti da fonti eterogenee), rappresentati con formati diversi (da quelli dei dati strutturati, come i database, a quelli non strutturati, come immagini, email, dati GPS, informazioni prese dai *social network*) ed infine distribuiti in memorie situate in giro nella rete.

Quelle che oggi vengono presentate come le tecnologie per i *Big Data* riguardano essenzialmente due aspetti: come memorizzare e gestire questi dati distribuiti ovunque e come analizzarli.

Per il primo aspetto esistono fondamentalmente due soluzioni, prodotte dalle due delle più importanti società di software esistenti, MapReduce di Google e Hadoop di Apache, che fondamentalmente risolvono i seguenti problemi: gestire file distribuiti su computer qualsiasi per permettere un'elaborazione "parallela" su porzioni di questi dati, opportunamente ritagliate, e condurre le elaborazioni di queste porzioni a un'ultima fase di calcolo che ricomponga i risultati parziali per fornire il risultato finale.

Il secondo aspetto sembra possa essere affrontato con una tecnica generale di *Machine Learning,* detta *Deep Learning* introdotta in Rumelhart (1986). Tale metodo si ispira alle reti neurali, ovvero metodo a scatola nera per il *Machine Learning*, basato su una tecnica di apprendimento che consiste nell'assegnare ai nodi di una rete che simulano dei neuroni dei

pesi che si individuano attraverso l'esame di esempi da apprendere. Alla fine dell'addestramento, i pesi dei nodi della rete saranno tali da far seguire a un nuovo esempio la cui classe sia ignota un percorso che lo faccia giungere a un nodo finale il quale ne indichi la classe di appartenenza. Nel *Deep Learning* (LeCun 2015) le reti neurali che vengono costruite sono a molti livelli e questo consente l'uso delle nuove tecnologie hardware basate sul paradigma del calcolo parallelo, che comporta velocità di calcolo incomparabilmente più alte del passato. Tale metodo viene usato principalmente nel riconoscimento di immagini e nella comprensione del linguaggio naturale.

Nella prossima sezione faremo un cenno ai problemi connessi con l'analisi dei dati che vengono prodotti nell'area delle bioscienze e in particolare della biologia molecolare.

4. LE APPLICAZIONI DEL MACHINE LEARNING ALLE BIOSCIENZE: OPPORTUNITÀ E LIMITI

Il *Machine Learning* viene attualmente impiegato massicciamente per l'analisi di dati biologici che vengono prodotti in quantità sempre maggiori, anche attraverso progetti che finanziano la raccolta di dati secondo protocolli stabiliti a livello globale e che permettono di ottenere dati estratti da esperimenti fatti nelle stesse condizioni. Come si comprende, l'impatto potenziale di questi studi è altamente innovativo e significativo per le singole persone e per la socità.

Ci riferiamo in questa sezione alle problematiche connesse all'esame di particolari dati che, dall'avvento delle tecnologie e metodologie per il sequenziamento del DNA, vengono prodotti in quantità sempre crescenti e a costi sempre più ridotti. Il *Next Generation Sequencing* (NGS), una delle tecniche maggiormente impiegate, permette di ricavare la sequenza completa del DNA di un individuo e tutte le informazioni relative (per esempio la presenza di certe mutazioni), e può determinare la quantità di RNA (espressione) presente in questo tessuto, sia per quanto riguarda le porzioni codificanti (geni) del DNA sia per quanto riguarda le porzioni non codificanti. Tecnologie più precise permettono anche di misurare la quantità di proteine o di metaboliti.

Queste informazioni possono essere tradotte in tabelle di valori e sottoposte ad analisi del tipo di quelle sopra descritte. La maggior parte delle analisi che vengono effettuate oggi riguarda i dati di espressione di RNA codificante (espressione genica) e puntano a individuare processi biologici disfunzionanti in individui affetti da patologie (Arisi 2011; Arisi 2015). La sfida è però quella di analizzare tutti i dati prodotti da un esperimento di NGS in maniera integrata. In questo caso la complessità della computazione diviene insostenibile ed è impossibile pensare di attuarla su calcolatori tradizionali anche se molto potenti. Basti pensare che mentre le informazioni sull'espressione genica raggiungono le decine di migliaia, quelle sulle mutazioni sono centinaia di migliaia.

Si possono presentare, a titolo esemplificativo, tre situazioni in cui gli approcci sopra descritti non sono sufficienti per estrarre le informazioni desiderate.

Un primo caso riguarda la ricerca nelle malattie genetiche. Nel passato l'approccio seguito era tendenzialmente quello di esaminare un gene alla volta per verificare se certe mutazioni avessero un legame con certe patologie. Risalgono agli anni Sessanta, ben prima del sequenziamento dell'intero DNA umano, i primi risultati su correlazioni fra singoli tratti del DNA e malattie genetiche (McKusick 1969; 1988; 2001). Ben presto ci si è resi conto che per molte patologie non erano riscontrate tali semplici correlazioni ma si poteva ipotizzare che la causa della malattia fosse il mal funzionamento di due o più geni contemporaneamente. In tali casi si deve ricorrere a un approccio, detto poligenico, che prevede quindi la ricerca di anomalie concomitanti in più di un gene. Se si dovesse procedere, con metodi puramente algoritmici, alla valutazione di tutte le possibili combinazioni di mutazioni, poiché il numero di possibili siti di mutazione oggi noti raggiunge i due milioni di unità, il tempo di calcolo necessario per completare tali valutazioni esploderebbe in maniera combinatoria senza portare ad alcun risultato in tempi ragionevoli.

Gli approcci oggi considerati risolutivi per l'analisi dei *Big Data* a poco servono in questi casi. Come abbiamo detto in precedenza, infatti, le reti neurali sono tecniche che offrono un modello senza semantica, quindi inutilizzabile se vogliamo sapere quali mutazioni di quali geni siano la possibile ragione di una malattia. Esistono delle versioni parallele degli alberi di

decisione, che riescono a analizzare, in tempi ragionevoli, fino a 450000 siti, ma certamente passare a dimensioni superiori richiede un miglioramento drastico degli algoritmi.

Un altro caso in cui tali tecniche sono poco utilizzabili è quello in cui non sono mutazioni di geni a essere la causa di una malattia, bensì il malfunzionamento di processi biologici. I geni contribuiscono al funzionamento della vita attraverso la produzione di proteine che interagiscono fra loro, con l'aiuto di altre molecole (RNA, zuccheri, etc.), in reazioni a catena che vengono rappresentate come piccole reti (o "grafi") e che vengono chiamate *pathway* o processi biologici. Lo studio delle semplici tabelle ottenibili dai dati prodotti dal NGS non può fornire molte informazioni sul malfunzionamento di questi processi, ma occorre individuare nuovi metodi che permettano di integrare le informazioni sulle reazioni note o estrarre informazioni sull'esistenza di reazioni non ancora studiate. In particolare è necessario utilizzare l'approccio della *Systems Biology* (Snoep 2005) che permette di tenere conto in vari modi della complessità dei legami che esistono fra le varie molecole.

Sono oggi note migliaia di relazioni fra coppie di molecole, rappresentate in maniera compatta con le semplici reti di proteine (PPI) o in maniera più espressiva nei data base di processi biologici, ma la ricerca di nuove relazioni non si ferma. Sarà poi necessario studiare modelli matematici di questi processi biologici per poter utilizzare tali modelli per simulare situazioni di patologie o di cura di queste patologie, riducendo così, ad esempio, il numero degli esperimenti su animali cavie o rendendo più efficiente la sperimentazione sugli umani.

La terza problematica riguarda la scarsa confrontabilità di dati raccolti con protocolli diversi. Accade spesso che, a fronte di dati sulla stessa patologia, raccolti in ricerche diverse, i metodi di analisi più
usati diano luogo a soluzioni molto diverse in termini di geni e di processi mal funzionanti. Questo potrebbe voler significare che non sarà possibile pensare di incrociare dati *bio* presi da internet senza rischiare di ottenere risultati privi di senso.

CONCLUSIONI

Quelle che sono state presentate sono le attuali tecnologie e metodologie con le quali si pensa di poter raggiungere una migliore comprensione di moltissimi problemi la cui complessità è tale da non poter essere capita e dominata con i modelli attualmente noti e trattabili. La speranza che i dati possano suggerire relazioni che nessun ricercatore o gruppo di ricercatori può riuscire a individuare senza questi strumenti va coltivata con grande prudenza.

A poco servono calcolatori sempre più potenti. La complessità dei calcoli che devono essere eseguiti cresce esponenzialmente con il volume dei dati, e non sarà quindi gestibile nemmeno con la parallelizzazione del calcolo (Cook 1980). Altresì, a poco serve accumulare terabyte di dati se questi non vengono armonizzati e resi confrontabili.

Per quanto riguarda in particolare le bioscienze e la biomedicina, ciò che occorre è un maggiore impegno del mondo della ricerca allo scopo di sviluppare nuovi modelli e algoritmi che siano in grado di rappresentare in modo compatto la complessità dei sistemi a cui sono associati questi dati. Occorre inoltre un sempre maggiore sforzo per sostenere la ricerca interdisciplinare affinché l'affiancamento di matematici, statistici, fisici, ingegneri, informatici biologi e ricercatori biomedici possa permettere una sempre maggiore comprensione dei fenomeni oggetto di studio, quali i meccanismi di sviluppo delle malattie e quelli del funzionamento dei farmaci.

Molto negli Stati Uniti ed in Europa è stato fatto da questo punto di vista: esistono centri di ricerca, più o meno specializzati in particolari malattie, dove molte delle competenze sopra indicate lavorano spesso all'interno di centri di cura e dove si riesce ad attuare quella che viene definita medicina traslazionale. Così come, per quanto riguarda i dati, esistono numerosissime iniziative di raccolta di dati in forma standardizzata, relative a singole patologie e su DNA[9].Purtroppo le esperienze europee rispetto alla ricerca interdisciplinare restano iniziative lasciate alle scelte dei singoli Stati e l'Italia dove, soprattutto a livello della ricerca pubblica, prevale il consueto e autolesionistico atteggiamento accademico di chiusura o pretesa di far prevalere una disciplina rispetto alle altre, i pochi centri esistenti, quasi tutti di natura privata, difettano nelle dimensioni e nell'entità dei finanziamenti.

La politica della Commissione europea sui finanziamenti alla ricerca rimane ancora settorializzata mentre, se si considerano le scelte fatte sulle Infrastrutture di Ricerca, l'unico esempio che coltiva l'ambizione di

creare un ambiente europeo interdisciplinare per il supporto allo sviluppo di nuovi modelli, è la nuova infrastruttura di *Systems Biology* (ISBE), che ancora deve completare la sua *roadmap*. Molte delle altre iniziative approvate riguardano reti di laboratori, fino ad ora sostenuti dai singoli Stati nazionali, che raccolgono tecnologie hardware e software per la memorizzazione e gestione di dati e immagini (come ELIXIR o Euro-BioImaging). Sarà loro compito provvedere agli aspetti di armonizzazione dei dati per permettere una sempre maggiore possibilità di integrazione di dati di natura diversa. Ma senza la presenza di un'infrastruttura per lo sviluppo di modelli questi dati rischiano di rimanere infruttuosamente sequestrati nella miniera.

Infine un cenno sulle questioni etiche: questo argomento è esaurientemente trattato nel lavoro di Scalzini del 2016, dove sono identificate le problematiche prioritarie nel settore della salute, che vanno ben al di là delle questioni della privacy e della anonimia, ma toccano principalmente l'uso che istituzioni, datori di lavoro o assicurazioni sanitarie potrebbero fare dei risultati delle analisi dei dati stessi a fini di previsione e riconoscimento, nelle decisioni sui dipendenti o sugli assicurati. Un tema non nuovissimo in bioetica, ma che gli sviluppi tecnologici e la potenza di calcolo rilanciano con molta forza. Anche sul piano etico, tuttavia, sarà essenziale la capacità di aggregare scelte e procedure a livello internazionale, in modo da facilitare lo sviluppo di una ricerca eticamente sostenibile.

NOTE

1. Si vedano i lavori riguardanti questo tema al link https://scholar.google.it/citations?user=J99kNm4AAAAJ&hl=it

2. Sulla differenza fra queste due are e l'area della Scienza dei Dati (Data Science) si veda http://varianceexplained.org/r/ds-ml-ai/

3. Cfr. http://digitalcollections.library.cmu.edu/awweb/awarchive?type=file&item=38698

4. Cfr. https://en.wikipedia.org/wiki/Artificial_intelligence

5. Cfr. https://en.wikipedia.org/wiki/Machine_learning

6. I riferimenti alle principali soluzioni tecnologiche possono essere rinvenuti al seguente link molto semplice e chiaro: https://it.wikipedia.org/wiki/Big_data

7. Cfr. https://cancergenome.nih.gov

8. Al riguardo si veda TCGA - The Cancer Genome Atlas degli NIH (https://cancergenome.nih.gov/), o ADNI su immagini di cervelli da pazienti con Alzheimer (http://adni.loni.usc.edu).

9. Gli NIH in USA ospitano una delle più imponenti raccolte di dati genetici sulle mutazioni del DNA. Cfr. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/probe/docs/projhapmap/

BIBLIOGRAFIA

• Arisi I., D'Onofrio M., Brandi R, Felsani A, Capsoni S, Drovandi G., Giovanni Felici, Emanuel Weitschek, Paola Bertolazzi, Cattaneo A: Gene Expression Biomarkers in the Brain of a Mouse Model for Alzheimer's Disease: Mining of Microarray Data by Logic Classification and Feature Selection., Journal of Alzheimer's Disease 24, 2011.

• Arisi I., D'Onofrio M., Brandi R., Cattaneo A., Paola Bertolazzi, Fabio Cumbo, Giovanni Felici, Concettina Guerra: Time dynamics of protein complexes in the AD11 transgenic mouse model for Alzheimer's disease like pathology, Bmc Neuroscience, 2015.

• Bengio Yoshua, 2009, Learning Deep Architectures for AI (PDF), in Foundations and Trends in Machine Learning, vol. 2.

• Bertolazzi, P., Felici, G., Fiscon, G., Weitschek, E. (2015): Classifying DNA barcode multi-locus sequences with feature vectors and supervised approaches, Genome 58(5).

• Boros, E., Hammer, P. L., Ibaraki, T., Kogan, A. (1997). A Logical Analysis of Numerical Data. Mathematical Programming.

• Boser, B. E.; Guyon, I. M.; Vapnik, V. N. (1992). "A training algorithm for optimal margin classifiers". Proceedings of the fifth annual workshop on Computational learning theory – COLT '92. p. 144.

• Buchanan, B. G. (2006) A (Very) Brief History ofArtificial Intelligence, AI Magazine Volume 26 Number 4 (© AAAI).

• Cestarelli, V., Fiscon, G., Felici, G., Bertolazzi, P., Weitschek, E. (2016): CAMUR: Knowledge extraction from RNA- seq cancer data through equivalent classification rules. Bioinformatics, 32(5).

• Cook S.A. 1980 Towards a complexity theory of synchronous parallel computation presented at Internales Symposium über Logik und Algorithmik, Enseign. Math., 27, Zurich.

• De Maldè, M. (2017), Medicina di precisione e sistemi di supporto alla decisione clinica: opportunità di miglioramento delle cure, riduzione degli errori e contenimento dei costi, The Future of Science and Ethics vol. 2 n. 1.

• Felici, G., Truemper K., (2002) A Minsat Approach for Learning in Logic Domains, INFORMS Journal Of Computing 14 (1).

• Felici, G., Truemper, K. (2005), The Lsquare System for Mining Logic Data, Encyclopedia of Data Warehousing and Mining.

• Fiscon, G., Weitschek, E., Cella E., Lo Presti, A., Giovanetti, M. Babakir-Mina, M., Ciotti, M., Ciccozzi, M., Pierangeli, A., Bertolazzi, P., Felici, G. (2016): MISSEL: a method to identify a large number of small species-specific genomic subsequences and its application to viruses classification, BioData Mining.

• Kohavi, R. and Provost, F. (1998), Glossary of terms," Machine Learning, vol. 30, no. 2-3.

• LeCun, Y., Bengio, Y. and Hinton, G. E. 2015, Deep Learning. Nature, Vol. 521, pp 436-444.

• McCulloch, Warren; Walter Pitts (1943). "A Logical Calculus of Ideas Immanent in Nervous Activity". Bulletin of Mathematical Biophysics. 5 (4): 115–133. doi:10.1007/BF02478259.

• McKusick, Victor (1969). "On lumpers and splitters, or the nosology of genetic disease". Perspect Biol Med. 12 (2): 298–312. doi:10.1353/pbm.1969.0039. PMID 4304823.

• McKusick, Victor (1988). "Probable Assignment of the Duffy Blood Group Locus to Chromosome 1 in Man". Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A. 61 (3): 949–55. doi:10.1073/pnas.61.3.949. PMC 305420 Freely accessible. PMID 5246559.

• McKusick, Victor (2001). "The Anatomy of the Human Genome: a Neo-Vesalian Basis for Medicine in the 21st Century". The Journal of the American Medical Association. 286 (18): 2289–95. doi:10.1001/jama.286.18.2289. PMID 11710895.

• Mitchell, T. (1997). Machine Learning. McGraw Hill.

• Rasero Javier, Amoroso Nicola, La Rocca Marianna, Sabina Tangaro, Roberto Bellotti, Sebastiano Stramaglia, (2017) Multivariate regression analysis of structural MRI connectivity matrices in Alzheimer's disease PLoS ONE 12(11): e0187281.

• Rokach, Lior; Maimon, O. (2008). Data mining with decision trees: theory and applications. World Scientific Pub Co Inc.

• Riotta, Gianni (2016), Big Data, Sed Data. L'era degli algoritmi, dal potere dei dati al mistero della narrativa. The Future of Science and Ethics vol. 1 n. 2.

• Rumelhart, David E.; Hinton, Geoffrey E.; Williams, Ronald J. (1986). "Learning representations by back-propagating errors". Nature. 323 (6088): 533-6.

• Russel Stuart, Norvig Peter (2010) Artificial Intelligence - A Modern Approach III Ed., Prentice Hall.

• Samuel, Arthur (1959). "Some Studies in Machine Learning Using the Game of Checkers". IBM Journal of Research and Development.

• Scalzini, Silvia (2016), Big Data e integrità della ricerca: un punto di partenza, The Future of Science and Ethics vol. 1 n. 2.

• Snoep, Jacky L; Westerhoff, Hans V (2005). Alberghina, Lilia; Westerhoff, Hans V, eds. "Systems Biology: Definitions and Perspectives". Topics in Current Genetics. Topics in Current Genetics. Berlin: Springer-Verlag. 13: 13–30. doi:10.1007/b106456. ISBN 978-3-540-22968-1.

• Truemper K. (2004), Design of Logic-Based Intelligent Systems, Wiley-Interscience.

• Weitschek, E., Van Velzen R, Felici, G., Bertolazzi, P. (2013): BLOG 2.0: a software system for character-based species classification with DNA Barcode sequences. What it does, how to use it, Molecular Ecology Resources.

• Weitschek, E., Lo Presti, A., Drovandi, G., Felici, G., Ciccozzi, M. Ciotti, M., Human polyomaviruses identification by logic mining techniques, Virology journal 9 (1), 58.

LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219

Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento

PREMESSA

La legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento va valutata con favore. È una soluzione razionale fondata sulla conoscenza della realtà, ovvero sui bisogni dei morenti in una società strutturalmente plurale e sulle circostanze concrete cui ci consegna il progresso della medicina.

Essa infrange un complesso di proibizioni radicate in considerazioni etiche ereditate dal passato non più degne di essere prese sul serio, rendendo praticabili vecchie e nuove libertà. In definitiva, la legge conferisce tempo e dignità alla relazione paziente-medico, consentendo che prosegua anche quando chi è titolato a decidere per sé non è più nelle condizioni di potersi esprimere.

Lo scopo principale del diritto è quello di ridurre l'incertezza nelle azioni delle persone e nella loro interazione. Perché ciò avvenga, occorre che le norme non siano decise arbitrariamente da chi esercita il potere legislativo, ma che esse riflettano preferenze e valori dei cittadini. Il diritto deve quindi essere più simile a una scienza empirica che a una scienza formale: esso deve scoprire, attraverso i suoi esperti e i giudici, quali siano le condotte socialmente riconosciute da tradurre in norme giuridiche. Se il diritto fosse semplicemente imposto, si trasformerebbe in uno strumento liberticida e le norme finirebbero per essere disattese.

L'intervento del parlamento, pur nelle criticità evidenti del testo di legge, si conforma alla funzione ideale del diritto superando divieti anacronistici a pratiche largamente messe in atto dalla popolazione, che comunque li considerava lacci ingiustificabili, lesivi dell'autonomia e della dignità delle persone.

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi è più volte intervenuto sul tema con propri documenti di orientamento etico[1] fortemente voluti da Umberto, che anche su questa materia è stato una guida morale e politica per tutto il Paese. La loro formulazione e la discussione che ne è scaturita sono state fortemente sostenute da Maurizio De Tilla, che con la pubblicazione del testo integrale della legge qui vogliamo ricordare con affetto e gratitudine.

Il Direttore

NOTA

1. I tre documenti in materia sono stati pubblicati su precedenti numeri di questa rivista e commentati (cfr. http://scienceandethics.fondazioneveronesi.it/archivio/). Si tratta del parere "Il testamento biologico", della "Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia" e del "Decalogo dei diritti della persona malata nelle fasi finali della vita".

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

ARTICOLO 1 CONSENSO INFORMATO

1. La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all'autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.

2. È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico che si basa sul consenso informato nel quale siincontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico. Contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l'equipe sanitaria. In tale relazione sono coinvolti, se il paziente lo desidera, anche i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di fiducia del paziente medesimo.

3. Ogni persona ha il diritto di conoscere le proprie condizioni di salute e di essere informata in modo completo, aggiornato e a lei comprensibile riguardo alla diagnosi, alla prognosi, ai benefici e ai rischi degli accertamenti diagnostici e dei trattamenti sanitari indicati, nonché riguardo alle possibili alternative e alle conseguenze dell'eventuale rifiuto del trattamento sanitario e dell'accertamento diagnostico o della rinuncia ai medesimi. Può rifiutare in tutto o in parte di ricevere le informazioni ovvero indicare i familiari o una persona di sua fiducia incaricati di riceverle e di esprimere il consenso in sua vece se il paziente lo vuole. Il rifiuto o la rinuncia alle informazioni e l'eventuale indicazione di un incaricato sono registrati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

4. Il consenso informato, acquisito nei modi e con gli strumenti piu' consoni alle condizioni del paziente, è documentato in forma scritta o attraverso videoregistrazioni o, per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare. Il consenso informato, in qualunque forma espresso, è inserito nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

5. Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, con le stesse forme di cui al comma 4, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento. Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici. Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica. Ferma restando la possibilità per il paziente di modificare la propria volontà, l'accettazione, la revoca e il rifiuto sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

6. Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilita' civile o penale. Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali.

7. Nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà delpaziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla.

8. Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura.

9. Ogni struttura sanitaria pubblica o privata garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

10. La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.

11. È fatta salva l'applicazione delle norme speciali che disciplinano l'acquisizione del consenso informato per determinati atti o trattamenti sanitari.

ARTICOLO 2
TERAPIA DEL DOLORE, DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA

1. Il medico, avvalendosi di mezzi appropriati allo stato del paziente, deve adoperarsi per alleviarne le sofferenze, anche in caso di rifiuto o di revoca del consenso al trattamento sanitario indicato dal medico. A tal fine, è sempre garantita un'appropriata terapia del dolore, con il coinvolgimento del medico di medicina generale e l'erogazione delle cure palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38.

2. Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione con la terapia del dolore, con il consenso del paziente.

3. Il ricorso alla sedazione palliativa profonda continua o il rifiuto della stessa sono motivati e sono annotati nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico.

ARTICOLO 3
MINORI E INCAPACI

1. La persona minore di età o incapace ha diritto allavalorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà.

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.

3. Il consenso informato della persona interdetta ai sensi dell'articolo 414 del codice civile è espresso o rifiutato dal tutore, sentito l'interdetto ove possibile, avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita della persona nel pieno rispetto della sua dignità.

4. Il consenso informato della persna inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata. Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito
sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

5. Nel caso in cui il rappresentante legale della persona interdetta o inabilitata oppure l'amministratore di sostegno, in assenza delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT) di cui all'articolo 4, o il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie, la decisione è rimessa al giudice tutelare su ricorso del rappresentante legale della persona interessata o dei soggetti di cui agli articoli 406 e seguenti del codice civile o del medico o del rappresentante legale della struttura sanitaria.

ARTICOLO 4
DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

1. Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi e dopo avere acquisito adeguate informazioni mediche sulle conseguenze delle sue scelte, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie volonta' in ma-

teria di trattamenti sanitari, nonche' il consenso o il rifiuto rispetto ad accertamenti diagnostici o scelte terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, di seguito denominata «fiduciario», che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

2. Il fiduciario deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. L'accettazione della nomina da parte del fiduciario avviene attraverso la sottoscrizione delle DAT o con atto successivo, che è allegato alle DAT. Al fiduciario è rilasciata una copia delle DAT. Il fiduciario può rinunciare alla nomina con atto scritto, che è comunicato al disponente.

3. L'incarico del fiduciario può essere revocato dal disponente in qualsiasi momento, con le stesse modalità previste per la nomina e senza obbligo di motivazione.

4. Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

5. Fermo restando quanto previsto dal comma 6 dell'articolo 1, il medico è tenuto al rispetto delle DAT, le quali possono essere disattese, in tutto o in parte, dal medico stesso, in accordo con il fiduciario, qualora esse appaiano palesemente incongrue o non corrispondenti alla condizione clinica attuale del paziente ovvero sussistano terapie non prevedibili all'atto della sottoscrizione, capaci di offrire concrete possibilità di miglioramento delle condizioni di vita. Nel caso di conflitto tra il fiduciario e il medico, si procede ai sensi del comma 5, dell'articolo 3.

6. Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente dal disponente preso l'ufficio dello stato civile del comune di residenza del disponente medesimo, ch provvede all'annotazione in apposito registro, ove istituito, oppure presso le strutture sanitarie, qualora ricorrano i presupposti di cui al comma 7. Sono esenti dall'obbligo di registrazione, dall'imposta di bollo e da qualsiasi altro tributo, imposta, diritto e tassa. Nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, le DAT possono essere espresse attraverso videoregistrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare. Con le medesime forme esse sono rinnovabili, modificabili e revocabili in ogni momento. Nei casi in cui ragioni di emergenza e urgenza impedissero di procedere alla revoca delle DAT con le forme previste dai periodi precedenti, queste possono essere revocate con dichiarazione verbale raccolta o videoregistrata da un medico, con l'assistenza di due testimoni.

7. Le regioni che adottano modalità telematiche di gestione dellacartella clinica o il fascicolo sanitario elettronico o altre modalità informatiche di gestione dei dati del singolo iscritto al Servizio sanitario nazionale possono, con proprio atto, regolamentare la raccolta di copia delle DAT, compresa l'indicazione del fiduciario, e il loro inserimento nella banca dati, lasciando comunque al firmatario la libertà di scegliere se darne copia o indicare dove esse siano reperibili.

8. Entro sessanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministero della salute, le regioni e le aziende sanitarie provvedono a informare della possibilità di redigere le DAT in base alla presente legge, anche attraverso i rispettivi siti internet.

ART. 5
PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

1. Nella relazione tra paziente e medico di cui all'articolo 1, comma 2, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'equipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizinedi incapacità.

2. Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell'unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell'articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cli-

niche di intervenire e sulle cure palliative.

3. Il paziente esprime il proprio consenso rispetto a quanto proposto dal medico ai sensi del comma 2 e i propri intendimenti per il futuro, compresa l'eventuale indicazione di un fiduciario.

4. Il consenso del paziente e l'eventuale indicazione di un fiduciario, di cui al comma 3, sono espressi in forma scritta ovvero, nel caso in cui le condizioni fisiche del paziente non lo consentano, attraverso video-registrazione o dispositivi che consentano alla persona con disabilità di comunicare, e sono inseriti nella cartella clinica e nel fascicolo sanitario elettronico. La pianificazione delle cure può essere aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico.

5. Per quanto riguarda gli aspetti non espressamente disciplinati dal presente articolo si applicano le disposizioni dell'articolo 4.

ARTICOLO 6
NORMA TRANSITORIA

1. Ai documenti atti ad esprimere le volontà del disponente in merito ai trattamenti sanitari, depositati presso il comune di residenza o presso un notaio prima della data di entrata in vigore della presente legge, si applicano le disposizioni della medesima legge.

ARTICOLO 7
CLAUSOLA DI INVARIANZA FINANZIARIA

1. Le amministrazioni pubbliche interessate provvedono all'attuazione delle disposizioni della presente legge nell'ambito delle risorse umane, strumentali e finanziarie disponibili la legislazione vigente e, comunque, senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

ARTICOLO 8
RELAZIONE ALLE CAMERE

1. Il Ministro della salute trasmette alle Camere, entro il 30 aprile di ogni anno, a decorrere dall'anno successivo a quello in corso alla data di entrata in vigore della presente legge, una relazione sull'applicazione della legge stessa. Le regioni sono tenute a fornire le informazioni necessarie entro il mese di febbraio di ciascun anno, sulla base di questionari predisposti dal Ministero della salute. La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 22 dicembre 2017

Call for papers: "Curabili e Incurabili"

La migliore legge oggi possibile

Today, the best possible law

CARLO CASONATO
carlo.casonato@unitn.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

Il contributo tratta della legge 219 del 2017 in tema di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, mettendone in luce conferme e novità, punti di forza e criticità. Anche alla luce delle più recenti vicende giudiziarie in tema di assistenza al suicidio, propone infine l'avvio di un dibattito complessivo e aperto sull'autodeterminazione individuale nel fine-vita.

ABSTRACT

The article deals with the act no. 219/2017, on informed consent and living will, highlighting a number of confirmations and novelties, strengths and weaknesses. Taking into account the most recent judicial news on abetting suicide, it also proposes the start of an overall and open debate on individual self-determination at the end of life.

KEYWORDS

Biodiritto
Biolaw

Consenso informato
Informed consent

Disposizioni anticipate di trattamento
Living will

1. IL CONSENSO INFORMATO PRIMA DELLA LEGGE

Fino agli inizi del 2018, il Parlamento italiano deteneva il primato del "non detto" in tema di fine vita. Ciò non significava che non vi fossero principi e regole in materia, ma solo che questi erano stati dettati da altri protagonisti dell'ordinamento giuridico. Si erano frequentemente espressi i giudici[1], i quali, non avendo il privilegio di poter rimandare a data da destinarsi le proprie decisioni, avevano tratto dalla Costituzione i principi in materia. In particolare, la giurisprudenza aveva riconosciuto il principio del consenso informato; e con esso, il diritto dei malati di rifiutare i trattamenti, anche di sostegno vitale, che non risultino in linea con i loro convincimenti.

Già nell'ottobre del 2007, ad esempio, la Corte di Cassazione affermava come «*la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva. Di fronte al rifiuto della cura da parte del diretto interessato, c'è spazio […] per una strategia della persuasione, perché il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza […]. Ma allorché il rifiuto [sia autentico, informato e attuale] non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico*»[2]. Poco più di un anno dopo, era la stessa Corte costituzionale a confermare che «*il consenso informato, inteso quale espressione della consapevole adesione al trattamento sanitario proposto dal medico, si configura quale vero e proprio diritto della persona e trova fondamento nei principi espressi nell'art. 2 della Costituzione, che ne tutela e promuove i diritti fondamentali, e negli artt. 13 e 32 della Costituzione, i quali stabiliscono, rispettivamente, che "la libertà personale è inviolabile", e che "nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge*"»[3].

Il consenso informato era d'altro canto già riconosciuto a livello internazionale, nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina del Consiglio d'Europa del 1997 (art. 5)[4], come nella più recente Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea (art. 3.2)[5]. Il diritto di decidere sulle proprie cure, inoltre, faceva parte da tempo del les-

sico professionale medico, tanto che a partire dal codice di deontologia del 1995 si affermava che il medico «*non deve intraprendere attività diagnostica o terapeutica senza il consenso del paziente validamente informato*»[6].

È quindi da buon ultimo che il Parlamento è intervenuto con una legge, la quale segue in gran parte le linee già tracciate dalle altre componenti del nostro ordinamento giuridico. Questa constatazione non deve però condurre a considerare l'approvazione della legge (pur in "zona Cesarini") come un atto vuoto di significato; tutt'altro.

2. LE CONFERME

Nella legge 219 del 2017, infatti, sono presenti precisazioni importanti e alcune novità. Fra le prime, si ritrova una definizione della relazione di cura che chiama in campo non tanto le fredde logiche contrattualistiche, quanto un rapporto di fiducia, nel quale si devono incontrare «*l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico*» (art. 1.2). A presupposto di una vera relazione terapeutica, si richiama il diritto del malato ad avere informazioni comprensibili (art. 1.3), ingredienti fondamentali perché il tempo della comunicazione divenga realmente «*tempo di cura*» (art. 1.8). Nel momento in cui la proposta terapeutica del medico si scontri con i convincimenti e la volontà della persona malata, la legge conferma pienamente il diritto di quest'ultima al rifiuto o all'interruzione delle cure (art. 1.5.); precisando, una volta per tutte, che anche nutrizione e idratazione artificiali sono trattamenti per la cui decisione è pienamente titolare il paziente, dovendo il medico porsi in una posizione di ascolto, di sostegno e di rispetto. Il fatto che tale conferma sia stata letta da alcuni come una riduzione del ruolo del medico a mero esecutore delle volontà altrui, è significativo del percorso che in Italia deve ancora compiersi perché sia affermato il principio che vuole il medico non un semplice "aggiustatore", ma un professionista il cui impegno è rivolto alla complessiva presa in carico di una persona. Se è infatti vero che esiste una "asimmetria informativa" in cui il malato non può conoscere e gestire i dati clinico-sanitari, ne esiste una equivalente, in cui è però il medico a ignorare le volontà più profonde e la cifra morale del malato. E una relazione che si costruisce su una comunicazione comprensibile e un reale rapporto di fiducia, non può che mettere in collegamento sinergico tali due asimmetrie, scongiurando che la solitudine del medico (del modello paternalista) sia sostituita da una altrettanto grave solitudine del malato. Altre sono le conferme che la legge contiene: fra queste, l'importanza della terapia del dolore e delle cure palliative (art. 2) come il rispetto da parte del medico delle disposizioni anticipate di trattamento (le DAT, art. 4)[7].

3. LE NOVITÀ

Fra le novità più significative, può citarsi la pianificazione condivisa delle cure (art. 5), la quale assume una rilevanza del tutto particolare. Anche in Italia, infatti, la maggior parte dei decessi non avviene in modo improvviso, ma a seguito dell'aggravarsi di una malattia già diagnosticata. Tale profilo permette ai malati di essere pienamente consapevoli della propria patologia e del percorso che i medici intendono proporre per ritardare quanto possibile il suo esito. Per questo, a differenza di quanto avviene per le DAT, in cui la persona deve prevedere in termini astratti una decisione per uno stato di incapacità del tutto eventuale e ipotetico, la pianificazione condivisa delle cure permette alla persona già malata di poter prendere decisioni sulla base di informazioni specifiche e concretamente attinenti al suo reale stato patologico. In questo caso, insomma, la decisione si colloca all'interno della stessa cornice logica del consenso informato (in cui la situazione patologica è già presente e nota), senza dover interpellare i profili di incertezza che segnano la previsione di una situazione futura e solo eventuale. Per questo, coerentemente, la legge prevede per la pianificazione delle cure il grado di vincolatività più alto nei confronti dell'équipe medica, la quale, come di fronte ad una volontà contestuale, è pienamente tenuta al suo rispetto[8].

4. UN AUSPICIO

A fianco di tali profili, ve ne sono altri che avrebbero potuto essere affrontati in maniera più coraggiosa. La volontà del minore anche maturo, ad esempio, è solamente «*tenuta in considerazione*» da parte di chi ne è responsabile (art. 3). Su altri aspetti, come sul trattamento delle persone non più consape-

voli che non abbiano espresso alcuna volontà, la legge inoltre pare assai carente; discostandosi da quanto è stato fatto in altri ordinamenti (Regno Unito e Francia) in cui si sono precisate garanzie e procedure per raggiungere comunque una decisione. E la clausola di invarianza finanziaria, secondo cui per l'attuazione della legge non sono previsti nuovi oneri (art. 7), rischia di minare alla base la realizzazione di molte delle potenzialità della normativa[9]. La questione della non punibilità dell'assistenza al suicidio, infine, che pure sta agitando il panorama non solo giudiziario a seguito della recente ordinanza di rinvio alla Corte costituzionale nel corso del processo a Marco Cappato, è stata volutamente (ed opportunamente vista la spaccatura politica che avrebbe comportato) ignorata.

In conclusione, non si può dire che la legge n. 219 del 2017 abbia una portata rivoluzionaria. In larga parte, conferma e precisa precetti già presenti nel nostro ordinamento, innovandolo in alcuni limitati settori. In ogni caso, riconosce legittimazione democratica a tanti principi che ora i medici potranno applicare con maggior serenità. E date le variabili politiche del momento, pare la migliore legge possibile; un primo passo che potrà permettere – questo l'auspicio – una discussione seria che metta in luce la (scarsa) ragionevolezza dei limiti che ancora pesano sul diritto a decidere pienamente del compimento della nostra esistenza[10].

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Per i casi di Piergiorgio Welby e di Eluana Englaro, ad esempio, e per tanti altri meno noti come quelli di Giovanni Nuvoli o di Walter Piludu, cfr. i materiali raccolti all'interno del sito www.biodiritto.org.

2. Si tratta della sentenza della prima sezione civile n. 21748 del 16 ottobre 2007.

3. È la sentenza n. 438 del 23 dicembre 2008. Una serie di commenti liberamente sono scaricabili dal sito http://www.giurcost.org/decisioni/2008/0438s-08.html.

4. «*Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato consenso libero e informato*». Anche se l'Italia non ha ancora definitivamente aderito alla Convenzione, i suoi principi sono utilizzabili quale ausilio interpretativo.

5. «*Nell'ambito della medicina e della biologia devono essere in particolare rispettati: a) Il consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge*». La Carta è posta dal 2007 sullo stesso livello giuridico dei trattati.

6. Il principio era stato già anticipato, oltre che nel codice dell'Ordine dei Medici della provincia di Sassari del 1903, nel testo della FNOMCeO del 1958, per poi essere sottoposto a una serie di limitazioni nelle versioni del 1978 e del 1989. Il consenso sarà poi confermato nei codici del 1998, del 2006 e del 2014. Cfr. M. Valdini, La deontologia medica nell'evoluzione codicistica. Una lettura sinottica delle sette edizioni 1958-2014 e relativi giuramenti, Ananke Lab, 2017; I. Cavicchi, Le disavventure del consenso informato, in corso di stampa su BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto, 2018 (1) (http://www.biodiritto.org/rivista/).

7. Rispetto superabile solo nel caso in cui le stesse non corrispondano più alla situazione poi concretamente verificatasi.

8. Con il solo limite costituito dalle richieste contrarie a «*norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali*».

9. Ad oggi, l'unica spesa prevista è quella di due milioni di euro stanzia-

ti dalla legge di bilancio del 2018 (n. 205/2017) per l'istituzione presso il Ministero della Salute di una banca dati destinata alla registrazione delle DAT.

10. Al riguardo, si permetta di rinviare a C. Casonato, Fine vita: il diritto all'autodeterminazione, in il Mulino, 2017, IV, 597.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

Considerazioni in merito alla legge sul consenso informato e sulle disposizioni anticipate di trattamento

Considerations on the law on informed consent and advance directives

GIUSEPPE RENATO GRISTINA
geigris@fastwebnet.it

AFFILIAZIONE
Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI), Gruppo di Studio per la Bioetica

ABSTRACT

Il 20 aprile 2017 la Camera dei deputati ha approvato un progetto di legge relativo al consenso informato e alle disposizioni anticipate di trattamento. Il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato lo stesso disegno di legge senza modifiche. La legge si basa sul principio di autodeterminazione della persona malata. Secondo la legge, i problemi giuridici correlati alle decisioni alla fine della vita possono essere affrontati solo grazie a una assistenza centrata sulla relazione di cura tra medico e persona malata. Lo scopo della legge è fissare obiettivi, regole e limiti dei trattamenti, i diritti delle persone malate e dei medici, fornendo a tutti un punto di riferimento etico nel contesto di una garanzia di legge. I principi fondamentali della regolamentazione dell'assistenza centrata sulla relazione di cura si basano sulla Costituzione, sulla Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, sui contenuti del Codice di Deontologia Medica, con particolare riferimento alla salvaguardia della dignità, dell'autonomia e della salute degli esseri umani. In conclusione, questa legge rappresenta un utile contributo per garantire l'autonomia della relazione di cura, il rispetto delle diverse culture e degli approcci laici o religiosi alla vita e alla morte, nonché le differenti biografie. Infine, la legge affronta in modo esauriente la questione della fine della vita e le preoccupazioni delle persone malate e delle loro famiglie in una fase molto problematica della loro esistenza, offrendo ai medici uno strumento prezioso per affrontare la crescente, complessa connessione tra malattia, morte e moderna pratica clinica da una parte e destino degli uomini dall'altra.

ABSTRACT

On April 20th 2017 the Italian Chamber of Deputies passed a bill of law regarding the informed consent and advance directives. On December 14th 2017, the Senate of the Italian Republic approved the bill of law unamended. The core of the law is based on the self-determination principle of the sick person. According to the law, the problems related to the legal approach to the decision making process at the end of life may be solved only through a regulation of the doctor-patient relationship centered care. The aim of this regulation will be to set goals, rules, and limits of therapies, patients and doctors rights, procedures able to support and safeguard the good clinical practice, giving to patients and doctors an ethics reference point in the context of a law's guarantee. The fundamental principles of the regulation of the doctor-patient relationship centered care will rest on the contents of the Italian Constitution, the EU Charter of Fundamental Rights, and the Italian Code of Medical Ethics, with specific reference to the safeguard of dignity, autonomy, and health of human beings. In conclusion, this law represents a useful contribution to guarantee the autonomy of doctor-patient relationship, respecting different cultures and religious or non-religious approaches to life and death, as well as the different biography and biology of everyone. Lastly the law comprehensively address the issue of end of life, understanding the concerns of patients and their families in a very problematic stage of their life, and offering to the doctors a valuable tool for dealing with the increasing complex connection between disease, death and modern medical practice on one hand, and related human fortunes on the other hand.

KEYWORDS

Autodeterminazione,
Self-determination

Consenso informato
Informed consent

Dichiarazioni anticipate
di trattamento
Advance directives

Pianificazione condivisa delle cure
Shared care planning

Fiduciario
Entrusted person

INTRODUZIONE

L'attuale approccio clinico ed etico ai temi del consenso, delle dichiarazioni anticipate di trattamento e delle cure alla fine della vita si basa su 6 principi fondamentali:

1. il diritto all'autodeterminazione del malato è inalienabile;

2. correlato al diritto all'autodeterminazione, vi è il diritto a esprimere, dopo adeguata informazione, il consenso alle cure o il loro inoppugnabile rifiuto;

3. il processo decisionale deve essere condiviso dal medico e dal malato, quando per lui possibile, o da un suo fiduciario nell'ambito di una concezione della cura improntata a un criterio di proporzionalità;

4. quando i trattamenti si mostrano sproporzionati rispetto alla percezione che ne ha il malato, questi devono essere interrotti o non avviati;

5. la limitazione dei trattamenti (sospensione o non avvio dei trattamenti – LT) e la somministrazione di sedazione palliativa sono i mezzi appropriati per affrontare il dolore e la sofferenza dei malati specialmente alla fine della vita;

6. l'utilizzo di questi interventi clinicamente ed eticamente appropriati non può e non deve essere equiparato alla pratica dell'eutanasia.

Questi principi, la cui validità etica e clinica è oggi supportata da solide evidenze scientifiche, sono stati già da tempo assunti in specifiche legislazioni di alcuni paesi europei, come Germania, Francia, Spagna e Regno Unito.

In Italia, i temi delle dichiarazioni anticipate di trattamento e del consenso/rifiuto ai trattamenti erano stati già affrontati dal Comitato Nazionale per la Bioetica in più documenti, di cui i principali rispettivamente nel 2003 e nel 2008. Nel 2009, a seguito di uno scontro prima ideale poi anche politico che coinvolse medici, filosofi, teologi e giuristi, il Parlamento produsse un disegno di legge sulle disposizioni anticipate di trattamento fortemente criticato dal punto di vista scientifico, morale e giuridico che rimase incompiuto per uno stallo tra le forze politiche laiche e cattoliche conservatrici. Eppure, in ambito medico si avvertiva il bisogno, percepito dai malati e dai loro familiari oltre che dai professionisti sanitari, di una legislazione ben ponderata che trattasse in modo chiaro ed efficace non solo la questione delle disposizioni anticipate, ma anche tutta la complessa materia del consenso o del rifiuto dei trattamenti e della loro pianificazione, specialmente nel caso di malati affetti da patologie cronico-degenerative con traiettorie di malattia che si prolungano per anni.

Questo tema è particolarmente rilevante se si tiene conto dei dati recentemente forniti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo i quali non vi è alcuna evidenza del fatto che l'incremento di longevità che caratterizza la demografia dei paesi occidentali sia accompagnato da una prolungata condizione di benessere, mentre le patologie cronico-degenerative rappresentano la principale causa di morte nei paesi occidentali. Un recente articolo ha poi sottolineato i fattori che influenzano l'approccio dei clinici a questa complessa tematica nei diversi paesi (fattori geografici, culturali, giuridici) e ha confermato che il tema dell'autodeterminazione è fortemente condizionato dal credo religioso dei malati e dei medici stessi. Questi dati mettono in rilievo l'importanza del bisogno di consenso tra credenti e non credenti quando si discute riguardo alle leggi che dovrebbero definire la cornice giuridica di queste materie.

Per rispondere a questa esigenza, nel 2014, fu intrapresa una collaborazione tra due società scientifiche (Società Italiana di Anestesia, Analgesia e Terapia Intensiva – SIAARTI, e Società Italiana di Cure Palliative – SICP), giuristi dell'associazione *Undirittogentile*[1] e il Pontificio Consiglio della Cultura attraverso la *Fondazione Cortile dei Gentili*[2], e un documento di consenso intitolato Linee Propositive per un Diritto della Relazione di Cura e delle Decisioni di Fine Vita fu presentato in una conferenza ufficiale presso il Senato della Repubblica. Il documento è ora disponibile sui siti web dei promotori.

A distanza di due anni dalla presentazione del documento di consenso, il 14 dicembre 2017, il Senato della Repubblica ha approvato la legge *Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*. La legge affronta le cinque questioni fondamentali che caratterizzano la riflessione riguardo alla fase finale della vita. In primo luogo, il limite nei suoi tre differenti livelli di significato: di ragionevolezza (conoscenze e azioni dell'uomo non sono in grado di soddisfare ogni e qualsiasi necessità o richiesta); di efficacia clinica (un limite che si modifica nel tempo per l'evoluzione del

bagaglio di conoscenze); di senso (l'accettabilità morale di ogni scelta). Successivamente, il senso dell'agire clinico, che non deve mai essere tra "fare" o "non far nulla" ma tra "fare" o "fare altro", ossia tra la prosecuzione di trattamenti evidentemente sproporzionati e viceversa l'inizio di trattamenti che garantiscano una presa in carico globale del malato finalizzata a migliorare la qualità della parte finale della sua vita, riducendone la sofferenza psicologica e fisica e risparmiandogli la solitudine, ovvero considerandolo vivo fino alla fine e meritevole di solidarietà e di rispetto per la globalità della sua persona. Ancora, i criteri che aiutano a definire sproporzionata una cura (inefficacia, gravosità e costo), in un contesto che individua come linee condivisibili sul tema della fine della vita la non obbligatorietà delle cure sproporzionate e la doverosità delle cure palliative senza necessariamente riferirsi ad astratti doveri/diritti di vivere/morire. Quindi, l'identificazione di un *lógos*, comune a medicina e diritto, della *proporzione* che, più semplicemente, significa per il medico di oggi saper utilizzare il moderno arsenale scientifico e tecnologico per uno scopo terapeutico, cioè per fare il bene della persona curata, in quanto persona, non in quanto rappresentazione biologica di un'entità nosologica. Da ultimo, la necessità di riconoscere che la dignità della persona non deve mai essere disgiunta dalla sua libertà di poter scegliere di rifiutare cure sproporzionate, preferendo un accompagnamento di tipo palliativo; questa considerazione appare rilevantissima soprattutto per la necessità di non confondere questa scelta con quella dell'eutanasia.

I PRINCIPI ISPIRATORI DELLA LEGGE

In linea generale la legge stabilisce i limiti dei trattamenti, definendo, all'interno della relazione medico-malato, le prerogative dell'uno e dell'altro al fine di fornire a entrambi i protagonisti della relazione un riferimento etico nel quadro della certezza del diritto.

Di seguito è riportata una sintesi dei principi di riferimento.

La salute e il benessere di un malato sono definiti dalle sue preferenze, dalla sua scala valoriale e dalle sue volontà, scaturite dal suo profilo individuale (psicologico, morale, relazionale).

Lo scopo del rapporto medico-malato è quindi quello di scegliere, previa adeguata informazione, un trattamento che soddisfi i requisiti e i criteri di appropriatezza clinica nel rispetto dei principi etici di proporzionalità tra costi e benefici, così come valutata dal malato stesso.

In questo senso è un diritto inalienabile del malato quello di rifiutare il trattamento proposto anche se da questo dovesse dipendere un rischio per la sua sopravvivenza.

La proporzionalità è un elemento essenziale della cura e una misura della legittimità del trattamento. È dovere dei medici non intraprendere trattamenti che violino il principio di proporzionalità e interrompere un trattamento già avviato che in seguito si dimostri incompatibile con questo principio. In questo caso devono essere fornite informazioni sulle conseguenze di tale decisione e su forme alternative di trattamento evitando l'abbandono terapeutico.

I medici hanno in questo caso il diritto di essere certi che non saranno soggetti a sanzioni civili o penali per aver agito in conformità con questo dovere.

La valutazione della proporzionalità del trattamento deve iniziare con la consultazione dei malati e/o delle persone che sostengono le loro richieste o sono state legalmente autorizzate a rappresentarle o a salvaguardare i loro diritti se essi non sono più in grado di farlo.

Il principio del processo decisionale condiviso deve essere rispettato e adeguato alla capacità e alla volontà dei malati di essere informati sulla loro condizione, di pianificare il proprio futuro e di prendere decisioni responsabili.

Il diritto all'autodeterminazione dei malati non deve essere in conflitto con la loro eventuale preferenza a rinunciare a tale diritto e ad affidare a una persona a loro vicina o al proprio medico le decisioni riguardanti la cura.

I malati potrebbero anche non essere in grado di prendere decisioni riguardo a un determinato trattamento. Per questo motivo, sono necessari orientamenti giuridici chiari per quanto riguarda i ruoli dei familiari e dei rappresentanti legali.

In assenza di un rappresentante o tutore chiaramente designato e di preferenze documentate espresse in precedenza, la decisione sarà presa dal medico secondo criteri di appro-

priatezza e proporzionalità.

Quando prevale l'urgenza, la valutazione può essere differita, ma deve essere intrapresa il prima possibile.
Il consenso al trattamento è idealmente sviluppato all'interno della relazione medico-malato. Tre strumenti sono importanti per l'attuazione di questi principi:

- *La pianificazione condivisa delle cure*: un processo continuo e documentato in cui i malati, con l'aiuto dei medici, considerano le possibili o probabili evoluzioni della malattia da cui sono affetti ed esprimono il proprio punto di vista sui trattamenti che probabilmente preferirebbero e quelli che invece rifiuterebbero nel caso in cui quelle circostanze si avverassero.
- *Fiduciario*: una persona designata dal malato che durante la malattia lo accompagna e lo sostiene nel percorso decisionale e che accetta ed è autorizzato ad agire come suo rappresentante quando sono necessarie decisioni consensuali sul trattamento che il malato stesso non è più in grado di prendere direttamente.
- *Disposizioni anticipate elaborate dal malato*: questo documento stabilisce il rispetto del malato come persona garantendo una parità di trattamento tra coloro che sono attualmente in grado di prendere decisioni per se stesse e coloro che non lo sono. Le disposizioni riguardanti il futuro dovrebbero essere interpretate ed eseguite in conformità con le convinzioni, le preferenze e i desideri del dichiarante. Idealmente, le dichiarazioni anticipate rappresentano il culmine di una pianificazione di assistenza maturata e condivisa nel corso di una malattia e documentata da un medico. Le decisioni prese in condizioni non chiare sono naturalmente più difficili da interpretare. Nel caso di malato incompetente, la responsabilità dell'interpretazione delle dichiarazioni dovrebbe essere del medico, coadiuvato ove possibile da un fiduciario o da un tutore, in un processo decisionale condiviso che riepiloghi il più fedelmente possibile il rapporto medico-malato originario.

I CONTENUTI DELLA NUOVA LEGGE

La legge recentemente approvata stabilisce regole giuridiche chiare per definire diritti e doveri relativi all'informazione, al consenso e al rifiuto dei trattamenti sanitari.

Essa si basa sul principio fondamentale di autodeterminazione secondo cui ogni persona è responsabile della propria vita ed è quindi libera, in caso di malattia, di decidere, essendo stata adeguatamente informata riguardo agli oneri e ai benefici dei trattamenti, quali di questi accettare e quali rifiutare. Esso deve trovare concreta attuazione all'interno di un rapporto tra medico e malato basato su fiducia, ascolto, competenza e responsabilità.

Come riportato nell'art. 1.1, il legislatore ha fatto derivare questo principio direttamente dagli artt. 2 (diritti inviolabili), 13 (libertà individuale), 32 (diritto all'assistenza sanitaria e diritto di rifiutare trattamenti medici non previsti come obbligatori dalla legge) della Costituzione e dagli artt. 1 (dignità umana), 2 (Diritto alla vita), 3 (Diritto all'integrità della persona) della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, peraltro già ripresi dal Codice di Deontologia Medica agli artt. 16 (Procedure diagnostiche e interventi terapeutici non proporzionati), 20 (Relazione di cura), 33 (Informazione e comunicazione con la persona assistita), 35 (Consenso e dissenso informato), 36 (Assistenza di urgenza e di emergenza), 38 (Dichiarazioni anticipate di trattamento) e 39 (Assistenza al paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza).

Di conseguenza, ogni persona: ha il diritto (se lo desidera) di ricevere tutte le informazioni relative al suo stato di salute (art. 1.3); accettare o rifiutare qualsiasi intervento diagnostico e terapeutico, anche salvavita (artt. 1.5 e 1.7); vedere la sua decisione rispettata dai medici (art.1.6); ricevere un'adeguata terapia del dolore e cure palliative (art. 2.1), compresa la sedazione palliativa alla fine della vita (art. 2.2); pianificare in anticipo con il suo medico e i suoi familiari il futuro corso delle cure in caso di malattia cronica (art.5). È prevista anche una specifica disciplina per minori e incapaci (art. 3).

In particolare, all'art. 4, la legge definisce per una persona sana la possibilità di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento (DAT) che devono essere incluse nelle cartelle cliniche del malato e che saranno vincolanti

per gli operatori sanitari (art 4.5) in caso di una possibile futura incapacità.
Nello stesso articolo è prevista la nomina di un "fiduciario" (art. 4.1-4) che può rappresentare le volontà del malato in caso di futura incompetenza, mentre per le persone che sono già malate (specialmente se affette da una malattia cronica), la legge stabilisce che l'intero processo di cura dovrebbe essere pianificato in anticipo all'interno della relazione medico-malato (art. 5).Il processo di consenso e la pianificazione preventiva devono essere registrati nelle cartelle cliniche del malato e gli operatori sanitari devono rispettarli (artt. 1.4, 2, 5.4).

Questi tre ultimi punti ridefiniscono la relazione medico-malato e richiedono di conseguenza che quando il medico agisce nel rispetto della volontà del malato è esonerato da ogni responsabilità civile e penale derivante da azioni o omissioni (art. 1.6).

Da ultimo, la legge introduce il principio che il tempo di comunicazione è tempo di cura (art. 1.8); se applicato correttamente, questo principio porterà alla revisione di molte attività ospedaliere e ambulatoriali, per le quali il tempo assegnato è appena sufficiente per l'intervento tecnico senza tempo per relazioni umane significative.

Infine, un'altra questione rilevante riguarda l'educazione dei medici: infatti, a parte le eccezioni virtuose isolate, le abilità comunicative e la bioetica sono totalmente assenti dai curricula medici delle università italiane.

CONCLUSIONI

In conclusione, il tema del consenso alle cure, della pianificazione dei trattamenti e delle dichiarazioni anticipate rappresenta una parte rilevante della relazione di cura che coinvolge i pazienti, le loro famiglie e i professionisti sanitari. Fornire una guida legislativa che tenga conto della complessità delle difficili scelte terapeutiche, specialmente nei casi di patologie croniche di lunga durata con o senza perdita della capacità, è stato possibile grazie alla disponibilità al dialogo, all'ascolto e al senso di responsabilità dispiegati questa volta del legislatore.

L'obiettivo principale è stato quello di definire una serie di norme che costruiscano una cornice giuridica tale da garantire la maggior libertà possibile allo sviluppo di una relazione medico-malato dignitosa e responsabile. A nostro avviso, questo obiettivo è stato largamente raggiunto. La legge recentemente approvata fornisce infatti uno strumento completo e concreto che permette di riconoscere e soddisfare i bisogni e le preoccupazioni dei pazienti e delle loro famiglie in una fase delicata e gravosa della loro vita, nel pieno rispetto per la diversità culturale, religiosa e individuale. Allo stesso tempo, essa risponde alla legittima richiesta degli operatori sanitari di poter finalmente disporre di una linea guida in grado di garantire scelte clinicamente ed eticamente appropriate, serene, chiare e legittime.

Nel rispetto della diversità delle impostazioni teoriche e ideali e senza rincorrere intese sincretistiche di basso profilo, questa legge rappresenta un concreto esempio di come sia possibile, con sincerità e rigore, non solo ascoltarsi, ma anche ritrovarsi in qualità di appartenenti a un'unica comunità umana.

NOTE

1. Si riunisce qui virtualmente un gruppo di bioeticisti, medici, giuristi, costituitosi nella primavera del 2012 attorno a una proposta di principi condivisi "Per un diritto della dignità del morire" (v. articolo). L'orizzonte d'interesse del gruppo si estende a tutte le questioni che riguardano il corpo, la salute, la relazione di cura, nella prospettiva di un diritto gentile, capace di comprendere la realtà e le esigenze di questi primari rapporti tra persone e di orientarli attraverso prescrizioni adeguate nel linguaggio e nelle soluzioni. Cfr. https://undirittogentile.wordpress.com/about/

2. Fondazione istituita nel 2009 dal Pontificio Consiglio della Cultura per promuovere la riflessione e il dialogo su temi particolarmente rilevanti per i quali la Chiesa cattolica ha ritenuto utile un confronto tra credenti e non credenti.

BILIOGRAFIA

- Azoulay E, Metnitz B, Sprung CL, Timsit JF, Lemaire F, Bauer P, et al. (2009). End-of-life practices in 282 intensive care units: data from the SAPS 3 database. Intensive Care Med; 35: 623-30.

- Baumann A, Audibert G, Claudot F, Puybasset L, (2009). Ethics review: end of life legislation - the French model. Crit Care; 13: 204-6.

- Beard JR, Officer A, Araujo de Carvalho I, Sadana R, Pot AM, Michel JP, et al. (2016). The World report on ageing and health: a policy framework for healthy ageing. The Lancet; 387: 2145-54.

- Carlet J, Thijs LG, Antonelli M, Cassell J, Cox P, Hill N et al. (2004). Challenges in end-of-life care in the ICU. Intensive Care Med; 30: 770-84.

- Cherny NI (2014). ESMO Clinical Practice Guidelines for the management of refractory symptoms at the end of life and the use of palliative sedation, on behalf of the ESMO Guidelines Working Group. Ann Oncol; 25 (Supplement 3): 143-52.

- Comitato Nazionale per la Bioetica (2003). Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, 18/15/2003; http://bit.ly/2CwckiL.

- Comitato Nazionale per la Bioetica (2008). Rifiuto e Rinuncia Consapevole al Trattamento Sanitario nella Relazione Paziente-Medico, 24/12/2008; http://bit.ly/2Fd3IAs.

- Cortile dei Gentili (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; http://bit.ly/2xhFS4b.

- Davidson JE, Powers K, Hedayat KM, Tieszen M, Kon AA, Shepard E et al. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005. Crit Care Med; 35: 605-22.

- Gristina GR, Martin E, Ranieri VM (2012). Regulation of advance directives in Italy: a bad law in the making. Intensive Care Med; 38: 1897-1900.

- Kelley AS, Morrison S. (2015). Palliative care for the seriously ill. N Engl J Med; 373: 747-55.

- Lautrette A, Garrouste-Orgeas M, Bertrand PM, Goldgran-Toledano D, Jamali S, Laurent V, et al, Outcomerea Study Group (2015). Respective

impact of no escalation of treatment, withholding and withdrawal of life-sustaining treatment on ICU patients' prognosis: a multicenter study of the Outcomerea Research Group. Intensive Care Med; 41: 1763-72.

• LEGGE 22 dicembre 2017, n. 219 – Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento. (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16-01-2018) – note: Entrata in vigore del provvedimento: 31/1/2018 http://bit.ly/2ED-71Qp.

• Legislation.Gov.UK – The national archives – The Mental Capacity Act 2005 (Commencement No. 2) Order 2007; http://bit.ly/1V4dvx3.

• Mark NM, Rayner SG, Lee, JR, Curtis JR. (2015). Global variability in the withdrawal of life-sustaining treatment in the intensive care unit: a systematic review. Intensive Care Med; 41: 1572-85.

• Materstvedt LJ, Clark D, Ellershaw J, Førde R, Gravgaard A-M, Müller-Busch HC, et al. (2003). Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force. J Palliat Med; 17: 97-101.

• Michalsen A. (2007). Care for dying patients – German legislation. Intensive Care Med; 33: 1823-6-

• Ortega CG, Murillo VC, Almenara Barrios J. (2004). La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. Rev. Esp. Salud Publica; 78(4); http://bit.ly/22xgrkJ.

• SIAARTI - Italian Society of Anaesthesia Analgesia Resuscitation and Intensive Care Bioethical Board (2006). End-of-life care and the intensivist: SIAARTI recommendations on the management of the dying patient. Minerva Anestesiol; 72: 927-63.

• SIAARTI (2015). Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita; http://bit.ly/1SMcb0n.

• Società Italiana di Cure Palliative – Linee propositive sulla relazione di cura; http://bit.ly/2Dbn9Z0.

• Sprung CL, Truog RD, Curtis JR, Joynt GM, Baras M, Michalsen A et al. (2014). Seeking worldwide professional consensus on the principles of end-of-life care for the critically ill: the Welpicus study. Am J Respir Crit Care Med; 190: 855-66.

• Sprung CL, Cohen SL, Sjokvist P, Baras M, Bülow HH, Hovilehto S, et al. (2003). End-of-life practices in European intensive care units. The Ethicus study. JAMA; 290: 790-7.

• The SUPPORT Principal Investigators. (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). JAMA; 274(20): 1591-8.

• Vincent JL. (1999). Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. Crit Care Med; 27: 1626-33.

• WHO (2013). Global health estimates: life expectancy trends by country; http://bit.ly/2FeKlqZ.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

In braccio alle Grazie, alla fine della vita

In Graces' arms, at the end of life

SANDRO SPINSANTI
sandro.spinsanti@gmail.com

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

È possibile morire *in braccio alle Grazie*? Ripercorrendo il passo di Foscolo, l'autore riflette sulle criticità etiche legate al fine vita, e propone un percorso per interpretare il momento della morte da una prospettiva diversa. Un percorso che è anche un compito spirituale e un impegno etico, se vogliamo allinearci con la moderna cultura del vivere e del morire; ovvero di quel vivere che comprende anche il morire.

ABSTRACT

Is it possible to die in the arms of the Graces? Building upon Foscolo's passage, the author focuses on ethical quandaries concerning the end of life. In this scenario, the author invites to interpret death from a different perspective. This involves an ethical commitment in order to join the modern culture of life and death, namely a conception of life that includes death.

KEYWORDS

Morte
Death

Fine Vita
End of Life

Dolore
Pain

Grazie
Graces

No, non si tratta di una mossa strategica per deviare il discorso, pilotando l'attenzione su Eros per distoglierla da Thanatos… La proposta di una morte in braccio alle Grazie – questa la formulazione più appropriata, piuttosto che una morte "graziosa" – vuol indicare un percorso. Andare incontro alla morte muovendosi nel territorio che Ugo Foscolo, a suo tempo, aveva indicato come quello dove si possono incontrare le Grazie. In questa prima fase della nostra riflessione consideriamo le tre divinità come un'unità; in un secondo momento le chiameremo per nome e indicheremo la specificità di ognuna, a beneficio del percorso che ci fa approdare nel loro abbraccio, alla fine della vita.

Il riferimento è alle divinità che la mitologia greca ha posto a tutela della bellezza. Quelle che ci vengono incontro nella rappresentazione scultorea che ne ha fatto Canova; o che danzano leggere nella Primavera di Botticelli. Ci domandiamo, dunque: è possibile morire in braccio alle Grazie? Ugo Foscolo, che ha riflettuto a lungo sulle Grazie, dedicando loro un poema incompiuto, ha osservato che le Grazie rimandano a stati d'animo che si collocano tra «la smodata gaiezza e il profondo dolore» (Foscolo 1966). Mutuiamo dal poeta i due pilastri che delimitano il territorio nel quale aspiriamo a incontrare le Grazie quali numi tutelari della "bella morte", intesa come ideale etico dei nostri giorni.

A un estremo collochiamo il "profondo dolore". Parliamo proprio del dolore fisico. Non si può morire in braccio alle Grazie se non viene fatto quanto è possibile per tenere sotto controllo il dolore. Senza trionfalismi inappropriati – i clinici affermano che rimane pur sempre circa un 5% di forme cliniche di dolore resistente rispetto alle quali anche la migliore medicina antalgica risulta impotente – siamo tuttavia consapevoli che mai la nostra capacità di controllare il dolore è stata così sviluppata come ai nostri giorni. Purtroppo, essere in grado di controllare il dolore non sempre si traduce in un'azione concreta. Un documento del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), "La terapia del dolore: orientamenti bioetici" (CNB 2001) introduceva la necessità di dare uno spazio prioritario nella nostra agenda etica e sanitaria alla lotta al dolore non necessario con un rilievo che suona come una accusa di omissione da parte della medicina: «Tra quanto è possibile e giusto fare per eliminare e controllare il dolore fisico e quanto in pratica viene fatto riscontriamo una vistosa differenza»

(Mann 1992). Una differenza non solo vistosa: la possiamo anche francamente qualificare come scandalosa.

Non si può morire bene se dolore e sintomi devastanti sconvolgono la fase terminale della vita. Il percorso culturale che identifica nella terapia del dolore un aspetto prioritario della sanità pubblica ha prodotto anche una legge: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"[1]. L'obiettivo finale è che nasca nei cittadini la consapevolezza che avere accesso alle misure mediche per tenere sotto controllo il dolore è un loro diritto; e per i professionisti sanitari un dovere inderogabile fornirle.

La lotta al dolore è prioritaria in tutto l'ambito delle cure mediche. Ma diventa assolutamente indispensabile se si vuol propiziare la conclusione della vita nell'abbraccio delle Grazie. Non è solo l'insensibilità di qualche professionista che distoglie dall'impegno nel contrastare il dolore. Paradossalmente, anche l'etica medica tradizionale può congiurare per demotivare i professionisti da questo impegno.

C'è una celebre pagina letteraria, tratta dal romanzo "I Buddenbrook"- di Thomas Mann, che ci permette di dare concretezza all'affermazione che anche l'etica può contribuire a relegare in secondo piano la lotta contro il dolore. In una scena culminante, l'anziana madre del console Thomas Buddenbrook giace sul letto di morte. L'agonia si protrae dolorosamente. La morente, in grandi difficoltà respiratorie, chiede ai due medici che l'assistono un calmante per dormire. Supplica: «… Qualcosa per dormire … Dottori, per pietà! Qualcosa per dormire!» (Mann 1992). Ma i medici ritengono che l'azione di un sedativo abbrevierebbe la vita; per cui respingono la richiesta, rifacendosi a dei vaghi motivi etici che non sanno articolare, ma che nondimeno sentono come vincolanti. Annota Thomas Mann:

«Ma i medici conoscevano il loro dovere. Bisognava in ogni caso conservare ai parenti il più a lungo possibile quella vita, mentre un calmante avrebbe subito provocato la resa dello spirito senza più opposizione. I medici non sono al mondo per facilitare la morte, ma per conservare la vita a qualunque prezzo. In favore di ciò spingono anche certi principi religiosi e morali, dei quali avevano sentito parlare all'università, anche se in quel momento non se li ricordavano bene» (Mann 1992).

Questo tipo di sensibilità morale fa sì che la madre del console Buddenbrook muoia al termine di un'agonia terribile, per la quale i medici hanno ritenuto loro dovere non fare niente, per quanto la morente abbia cercato di indurli a lenire il dolore appellandosi alla loro compassione. Consideravano, infatti, il dolore della morente come un dolore *necessario*. La nostra sensibilità morale si ribella. Eppure dobbiamo riconoscere che la tendenza che Thomas Mann rileva nella medicina del XIX secolo (ispirata a un'etica che imponeva al medico l'obbligo di far vivere l'ammalato il più a lungo possibile, senza individuare anche nel lenimento del dolore un dovere etico stringente) non è estranea alla medicina del nostro tempo. Se identifichiamo come obiettivo della medicina esclusivamente la guarigione, rischiamo di entrare nel vicolo cieco che coinvolge la medicina medesima: si sente mobilitata a fare tutto il possibile per guarire, ma non fa niente – o quanto meno non agisce con un impegno analogo – per sedare il dolore.

All'altro estremo per delimitare il territorio delle Grazie, Foscolo colloca "la smodata gaiezza" (Foscolo 1966). Non credo che il poeta correlasse questo stato d'animo con la morte. Neppure pensando al suo Jacopo Ortis, che si compiace morbosamente nel percorso che lo porterà al suicidio. Ai nostri giorni, purtroppo, dobbiamo farlo. Il pensiero corre ai cosiddetti "martiri", che concludono la propria vita in una morte cercata. E selvaggiamente procurata, a quante più persone possibile. Distanziandoci dall'ambito del terrorismo *jihadista* e del sadismo autodistruttivo, possiamo trovare altri esempi in cui il morire avviene in uno stato d'animo di "smodata gaiezza". Un esempio indimenticabile è la morte del "Malato di cuore" cantato da Fabrizio de Andrè, rivisitando alcuni epitaffi dell'"Antologia di Spoon River" di Edgar Lee Masters. La morte coglie il giovane nell'estasi amorosa, nella quale si era gettato infrangendo le limitazioni che gli imponeva la sua patologia.

Concludere la vita in un raptus erotico: anche questo per qualcuno può essere qualificato come "chiudere in bellezza". Ma non è quello che intendiamo quando, adottando il magistero foscoliano, parliamo di "morire in braccio alle Grazie" nello spazio emotivo che si apre tra la smodata gaiezza e il profondo dolore. Teniamo fuori dalla nostra considerazione anche chi va incontro alla morte per decisione suicidaria, sia che il suicidio avvenga per mano propria o con l'assistenza altrui. Isoliamo la questione della fine

volontaria della vita affinché emerga con più chiarezza il percorso che ci porta, al termine dell'esistenza, attraverso le scelte nostre e di coloro che ci accompagnano, nelle braccia delle Grazie.

A questo punto sentiamo la necessità di chiamar le tre Grazie per nome. Hanno nomi che, seguendo la loro etimologia, contengono un programma. *Talia* evoca accrescimento, abbondanza; *Eufrosine* equivale a felice equilibrio; *Aglaia* contiene in sé la serenità. E dunque: la morte può essere crescita? Si può morire in uno stato d'animo equilibrato, avvolti in un manto di serenità? È questa, in concreto, la sfida.

La prima Grazia a cui ci affidiamo è Eufrosine. La mente saggia (*phronesis*) tiene sotto controllo le emozioni e guida le scelte. Soprattutto, riguarda la scelta fondamentale: il giusto equilibrio (*eu*) tra interventi curativi e cure palliative. Ciò richiede il saper cambiare marcia quando la morte è inevitabile. Dal c.d. accanimento terapeutico possiamo aspettarci solo una morte peggiore. In un convincente capitolo del libro di Atul Gawande: "Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio" troviamo una descrizione operativa della desistenza terapeutica. Afferma il noto medico-scrittore: «Un tempo pensavo che la cosa più ardua del mestiere di medico sia acquisire le necessarie competenze...mi sono reso conto che la cosa più difficile è capire dove comincia e dove finisce il nostro potere... Oggi disponiamo delle sofisticate risorse della medicina moderna. Imparare a usarle è piuttosto difficile. Ma la cosa in assoluto più difficile è comprenderne i limiti... La regola in apparenza più semplice e sensata da seguire, per un medico, è 'lottare sempre', cercare sempre qualcosa di più da fare. È il modo migliore per evitare l'errore peggiore, quello di arrendermi con qualcuno che avremmo potuto aiutare... È vero che il nostro compito è 'lottare sempre'. Ma lottare non significa necessariamente fare di più. Significa fare la cosa giusta per il paziente, anche se non è sempre chiaro che cosa sia giusto» (Gawande 2007).

Un secondo elemento costituisce il felice equilibrio per il quale dobbiamo mobilitare tutta la saggezza di cui siamo capaci: quello tra ciò che siamo capaci di sopportare e ciò che eccede le nostre forze. A cominciare dall'esposizione alla realtà dei fatti. Alcuni preferiscono sapere quando la morte è imminente; altri preferiscono andarle incontro a occhi chiusi, o guardando da un'altra parte. Senza dimenticare la possibilità di un'ambivalenza tra ciò che si dichiara di voler sapere e la volontà inconscia di ignorarlo.

Anche la misura della tollerabilità del dolore è soggettiva. Per alcune persone la soglia è più alta, per altre più bassa. In ogni caso, nessuna esaltazione spiritualistica del valore del dolore autorizza a infliggerlo ad altri. A questo proposito, è utile riportare una testimonianza commovente comunicata da un professionista del settore. Una suora affetta da un carcinoma e prostrata da un dolore che i sanitari non avevano degnato di considerazione, si rivolge a un medico palliativista. Questi imposta, con successo, una terapia antalgica. Dopo un po' di tempo la suora ritorna dal curante per ringraziarlo e per chiedergli di proseguire nel trattamento: «Prima non riuscivo neppure più a pregare! Lo combatta, dottore; ma non elimini il dolore del tutto. Me ne lasci un pochino: mi ricorda la mia vocazione…». Ecco: la giusta misura può essere trovata solo dalla persona coinvolta, capace di stabilire il felice equilibrio.

Su questo orizzonte troviamo, alla fine del percorso, la possibilità di una sedazione profonda, che tolga la coscienza. Quando i sintomi sono refrattari – basti pensare alle difficoltà respiratorie connesse con un'apnea incontrollabile – il malato può trovare sollievo in un intervento farmacologico che lo deconnetta in modo irreversibile. Anche il Comitato Nazionale per la Bioetica è giunto ad accettare questa possibilità, senza che nessuno sia autorizzato a evocare lo spettro dell'eutanasia (CNB 2016).

La serenità, che è il dono di Aglaia, per molte persone è collegata con la convinzione di avere il controllo del processo del morire. «Sapere che ho la medicina in tasca mi dà serenità»: è stata la dichiarazione, molto reclamizzata dai media, di Brittany Maynard, la giovane donna americana affetta da un carcinoma inarrestabile al cervello che ha deciso di accelerare la parabola della fine prima che la malattia producesse tutta la sua opera di devastazione. Non tutti si spingono fino a questi limiti del controllo del processo di morte, richiedendo un intervento attivo per abbreviare il processo di degradazione fisica. Ma in tutto lo spettro delle posizioni etiche si registra un consenso crescente sul diritto all'autodeterminazione che comporta il rispetto della volontà di porre dei limiti ai trattamenti, espressa prima di perdere la facoltà di esternarla.

Anche il Codice di deontologia dei medici italiani, nella versione del

2006, riconosce esplicitamente tale diritto all'articolo 38: «Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato»[2]. Siamo nell'ambito delle direttive anticipate. Sapere che le decisioni conflittuali che spesso sorgono sull'ultima soglia terranno conto in modo determinante di ciò che abbiamo avuto cura di indicare come auspicabile per noi può costituire una grande fonte di serenità. Così pure la certezza che la nostra volontà può essere autorevolmente rappresentata da un fiduciario da noi designato o da un amministratore di sostegno. Negli ultimi decenni del XX secolo il movimento della bioetica ha dato scacco matto al paternalismo del passato, rivendicando il diritto all'autodeterminazione. È come se l'auspicio di Kant relativo all'uscita da una minorità non dovuta si fosse realizzato in medicina con due secoli di ritardo. Solo con l'informazione appropriata possiamo essere protagonisti delle decisioni che ci riguardano, comprese quelle di fine vita.

L'abbraccio più difficile è quello di Talia: la morte come compimento di un percorso che conduce alla pienezza della propria umanità. Il nome rimanda, etimologicamente, alla fioritura e alla maturazione. Abbiamo tutti un doppio lavoro nella vita: costruire il proprio Io e poi quello di superarlo, confluendo in quella dimensione che possiamo chiamare "transpersonale". È una prospettiva pensabile sia in un orizzonte religioso che in uno immanente. Non solo i credenti possono guardare oltre la fine della propria vita, considerandola come un compimento.

Eufrosine, Agalia, Talia: una morte "graziosa", in braccio a voi, è il supremo dono che la vita ci può offrire. Ma anche un compito spirituale e un impegno etico, se vogliamo allinearci con la moderna cultura del vivere e del morire; ovvero di quel vivere che comprende anche il morire.

NOTE

1. Legge 15 marzo 2010, n. 38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", cfr. http://www.parlamento.it/parlam/leggi/10038l.htm

2. Codice di Deontologia Medica (2006), art. 38, cfr. https://goo.gl/S1Zm3m.

*Per un approfondimento, si veda il volume Sandro Spinsanti (2017), *Morire in braccio alle Grazie. La cura giusta nell'ultimo tratto di strada*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma (N.d.R.).

BIBLIOGRAFIA

- Comitato Nazionale per la Bioetica (2001), La terapia del dolore: orientamenti bioetici. Cfr. https://goo.gl/ovycXU.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2016), Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, cfr.
- http://bioetica.governo.it/media/170736/p122_2016_sedazione_profonda_it.pdf
- Foscolo U. (1966) Le Grazie, in Opere (collana I Classici italiani), Mursia, Milano
- Gawande A. (2007), Con cura. Diario di un medico deciso a fare meglio, Einaudi, Milano.
- Mann T. (1992,) I Buddenbrook, tr. it. Il Corbaccio, Milano.
- Masters E.L. (2017), III edizione, Antologia di Spoon River, traduzione a cura di Fernanda Pivano, Giulio Einaudi Editore, Torino.

Call for papers: "Curabili e incurabili"

L'aiuto al suicidio è un reato? Le diverse risposte di uno Stato di diritto e di uno Stato etico

Is assisted suicide a crime? The opposite answers of a constitutional State and of an ethical State

LUISELLA BATTAGLIA
battaglialuisella@gmail.com

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Genova

ABSTRACT

Il testo commenta il disegno di legge "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento" del 2017, con particolare riferimento al processo a Marco Cappato per il suicidio di Dj Fabo. L'autrice utilizza la distinzione di Bobbio tra "stato etico" e "stato di diritto", per mettere a confronto differenti approcci di intendere il suicidio assistito rispetto alla legge.

ABSTRACT

This text is a comment on the 2017 Italian law "Norms concerning informed consent and advance directives", with a particular reference to the trial of Marco Cappato for the death of Dj Fabo. The author utilizes the distinction by Bobbio between and "ethical State" and a "Constitutional State" in order to confront two diverse approaches to frame assisted suicide with the law.

KEYWORDS

Suicidio assistito
Assisted suicide

Fine Vita
End of Life

Legge n. 219/2017
Italian law n. 219/2017

I giudici di Milano hanno rinviato alla Corte Costituzionale la sentenza relativa a Marco Cappato, imputato di istigazione al suicidio per aver "rafforzato" il proposito suicidiario di Fabiano Antoniani – noto come Dj Fabo – ed averne "agevolato" il suicidio, sollevando un'eccezione di incostituzionalità[1]. L'imputazione sarebbe infatti in conflitto con alcune norme della nostra Costituzione, in particolare con l'articolo 13 che recita «*La libertà personale è inviolabile...*». Non si può non ricordare, a questo riguardo, come la requisitoria della pubblico ministero al processo, anziché un atto di accusa a Cappato, si sia trasformata in una difesa della sua condotta e delle profonde ragioni umane che l'hanno motivata.

Come interpretare dunque la decisione dei giudici? Si tratta d'un espediente utile a disfarsi di un caso difficile e altamente problematico, come quello del suicidio assistito, o si tratta di una mossa intesa a richiamare l'attenzione su un caso che rivela, per molti aspetti, la necessità di una revisione di un impianto legislativo ormai palesemente inadeguato?

Propendo decisamente per la seconda alternativa, alla luce del fatto che il nostro codice prevede per l'eutanasia due distinte ipotesi di reato: istigazione al suicidio e omicidio del consenziente. Dovremmo, a questo punto, onestamente chiederci se il comportamento di Cappato (o di altri casi) rientri in queste due fattispecie di reato[2]. Quanto alla prima, non si può in nessun modo rinvenire nel suo comportamento un'istigazione al suicidio, in base alla volontà chiaramente, reiteratamente e risolutamente ribadita da Dj Fabo di voler porre termine alla propria vita.

Confesso, a questo riguardo, di essere rimasta molto scossa dalle implorazioni di Fabo il quale, con tutte le difficoltà e i disagi che stava vivendo, si sforzava di esprimere nella maniera più inequivocabile la sua volontà di morire, e di essermi chiesta se uno stato civile avesse il diritto di imporre a un suo cittadino una prova così straziante. Mi è tornata allora in mente una mirabile sentenza di Flaiano: «Sei stato condannato alla pena di vivere. La domanda di grazia respinta»[3]. Si potrebbe dire che il suo è stato un "suicidio assistito" anche nel senso che tutti noi abbiamo 'assistito' come spettatori sgomenti al momento eminentemente privato della sua morte. Dovremmo considerare il suo gesto come un reato di cui discolparsi o una colpa di cui giustificarsi?

Assumere tale posizione significa ignorare deliberatamente un'illustre tradizione filosofica – quella stoica – che rivendica il suicidio razionale come scelta di dignità e doverosa da parte del saggio che non si sente più all'altezza del suo compito. Certo, si

tratta di un pensiero che l'etica cristiana condanna in base al principio che la vita è un dono divino di cui l'uomo non può disporre. Il suicidio – ci è stato insegnato – è un peccato mortale: l'entrare nell'esistenza come l'uscirne non è nel diretto dominio dell'uomo, ma solo di Dio. E tuttavia, che ci piaccia o no, è in nome della propria dignità che Dj Fabo ha deciso di darsi la morte. C'è la dignità, rispettabilissima, di chi decide di sopportare la sofferenza fino all'estremo limite, in una volontaria espiazione o nell'abbandono fiducioso al volere divino, ma c'è quella, altrettanto rispettabile, di chi rifiuta ogni concezione doloristica e in nome della propria autonomia decide di prendere congedo dalla vita, "senza arrecar danno ad alcun altro". Parole del filosofo David Hume, un moderno difensore del suicidio come atto di libertà. Ed è appunto un atto di libertà quello che ha compiuto Fabo, una decisione consapevolmente assunta.

Si tratta di un punto di una delicatezza estrema ma anche di un'importanza cruciale per uno stato che si consideri liberale e che difenda l'autonomia dei suoi cittadini, la sovranità su di sé, sul proprio spirito e sul proprio corpo di cui parlava John Stuart Mill. Quanto alla seconda ipotesi di reato, mi sembrerebbe altrettanto difficile definire "omicidio del consenziente" il comportamento di Cappato (o di casi analoghi), che si è limitato a rendere possibile e operante la volontà di suicidarsi di Dj Fabo. Non solo non è ravvisabile neppure lontanamente una volontà omicida, ma ci troviamo palesemente davanti, in termini descrittivi, a un aiuto al suicidio.

Ora, è proprio questo il punto in discussione: il suicidio assistito. Come definirlo? Come giudicarlo? Come nomarlo? La nostra legislazione appare in questo, come in molti altri atti indotti dai progressi delle tecnologie biomediche, in grande ritardo e incapace di rispondere alle nuove istanze che emergono tumultuosamente dalla società civile. A differenza di altri casi assai controversi, come quello ad esempio di Eluana Englaro, la vicenda di Dj Fabo è estremamente limpida. Ci troviamo infatti dinanzi a una richiesta esplicita di eutanasia volontaria, una richiesta che proviene da una persona maggiorenne, nel pieno possesso delle sue facoltà, fermamente determinata nella sua scelta, che chiede ripetutamente di essere aiutata a morire. Qual è il timore? Che la richiesta di eutanasia di Dj Fabo possa diventare un'eutanasia di Stato, che da scelta personale si trasformi in una sorta di obbligo collettivo, un modello che saremo tutti invitati a seguire?

Ancora una volta si deve constatare che parole come eutanasia – oppure, in altri contesti, eugenetica – portano con sé una carica ideologica così forte da evocare irresistibilmente i fantasmi del passato, del nazismo, della morte imposta a soggetti ritenuti indegni di vivere. Chi intenda resistere alla tentazione, fin troppo praticata nel dibattito bioetico, del cosiddetto "piano inclinato" – ovvero del "di questo passo, dove andremo a finire?" –, potrebbe, infine, interrogarsi sul ruolo del medico nel suicidio assistito. Argomento di straordinaria complessità che dovremmo tuttavia, anche nel nostro Paese, cominciare ad affrontare pensando – perché no? – al grande Bacone. Il quale ammetteva l'eutanasia e riteneva che il medico, in talune condizioni, dovesse avere anche la possibilità di aiutare a morire, predisponendo tutto in modo che il transito avvenisse nella maniera meno dolorosa possibile.

Una proposta indecente? Una provocazione scandalosa? Si ricorderà che, anni fa, il presidente della Repubblica Giorgio Napolitano, intervenendo sul caso Welby, aveva posto al Parlamento il problema del diritto di ciascuno di poter decidere della fine dignitosa della propria vita. In tal modo si era evidenziata la necessità di un incontro tra piano istituzionale ed esistenza umana: l'esigenza, in altri termini, di una politica sensibile alle richieste personali degli individui e attenta ai loro bisogni esistenziali più profondi. Una politica in cui si parli di ben vivere e, quindi, anche di ben morire. Per questo non possiamo non chiederci: prendere volontariamente congedo dalla vita è possibile oggi nel nostro Stato? A quali condizioni? Entro quali limiti?

Può forse aiutarci a mettere ordine nel gran disordine un'immagine assai

efficace introdotta da Norberto Bobbio per spiegare la classica distinzione tra stato etico e stato di diritto. Lo stato etico – scriveva – è simile a un generale che indica dove si deve andare, la direzione da seguire disciplinatamente, mentre lo stato di diritto è simile a un vigile che non ha direzioni da imporre ma si limita a dirigere il traffico per evitare che avvengano scontri e incidenti. So bene che per i nostalgici dello stato etico quello di diritto sembra ben povera cosa, proprio per la sua dichiarata neutralità, la sua assenza di valori forti da imporre e in cui credere. E tuttavia proprio a tale modello è affidata la nostra libertà, la garanzia di quella sfera di liceità che dovrebbe consentire a ciascuno di noi di realizzare il suo piano di vita in cui trova espressione la nostra identità più profonda.

Naturalmente, ciò deve avvenire senza arrecare danno certo agli altri: il principio del danno è infatti al centro di ogni teoria liberale, a garanzia del reciproco rispetto della personale sfera di autonomia. Per questo, mi chiedo, quale danno ha arrecato Dj Fabo alla società, quale offesa al nostro sistema di valori?

L'innovazione scientifica e tecnologica ha fatto progressivamente venir meno le barriere che la natura poneva alla libertà di scelta sul modo di vivere e di morire. La fisicità della persona era ignorata dai nostri codici: il corpo, in effetti, apparteneva alla natura. Oggi l'artificialità che permea sempre più intensamente la nostra vita consente scelte e decisioni dove prima regnavano il caso e il destino. Di qui la necessità di rimeditare una strumentazione giuridica costruita in altri climi e per altri obiettivi, a partire innanzitutto dalla riscoperta della trama profonda della nostra Costituzione e di una sua possibile rilettura in chiave bioetica. Una trama da cui mi sembra emerga con grande nettezza l'affermazione di taluni principi di particolare rilievo, quali la libertà, la dignità, l'integrità, coniugati in una duplice dimensione che lega indissolubilmente individuale e sociale.

La sensibilità che è andata maturando in questi ultimi decenni e che è ispirata alla rivoluzione liberale indotta in medicina dalla bioetica, fa emergere la necessità di riflettere sulle nuove forme che assume la nostra libertà di decidere in merito alla fine della nostra vita, valorizzando il tema del consenso informato della persona, al centro della recente legge sul biotestamento.

La stessa tesi, più volte invocata, della indisponibilità della vita contiene, a ben vedere, non poche ambiguità, dal momento che posso ritenere, senza contraddirmi, che la vita sia un valore "indisponibile" per gli altri – nel senso che nessuno può arrogarsi il diritto di deciderne il valore in base, ad esempio, a parametri di utilità sociale – ma che sia "disponibile" per me, aperta a tutte le possibilità che ritengo umanamente significative. Bene hanno fatto dunque, a mio parere, i giudici a rinviare alla Consulta una decisione che dovrà impegnare nel prossimo futuro la nostra classe politica, ponendo come indilazionabile una riforma della legislazione sul fine vita.

NOTE

1. L'imputazione di istigazione al suicidio è stata risolta dalla Corte di Assise di Milano, che l'ha ritenuta insussistente; su di essa quindi la Corte Costituzionale non è chiamata a esprimersi. Resta l'imputazione di aver agevolato il suicidio per aver accompagnato Antoniani in auto da Milano a Pfaffikon, presso la clinica Dignitas dove il suicidio assistito ha avuto luogo.

2. Vi è da precisare che Marco Cappato non è stato imputato per omicidio del consenziente.

3. Ennio Flaiano, "La valigia delle Indie", Bompiani, 1996.

Documenti di Etica e Bioetica

Documenti di Etica e Bioetica

Science for Peace 2017: Ricostruire la credibilità dell'informazione scientifica

Science for Peace *2017: Rebuilding the credibility of scientific information*

ROBERTO CORTINOVIS
roberto.cortinovis@fondazioneveronesi.it

AFFILIAZIONE
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Fondazione Umberto Veronesi

ABSTRACT

Negli ultimi anni, il dibattito sulle conseguenze della disinformazione online ha acquisito grande rilevanza all'interno dell'opinione pubblica e nell'agenda delle istituzioni nazionali ed europee. La questione delle cosiddette "fake news" si colloca tuttavia all'interno di un problema più vasto e complesso. Trova infatti spazio in una più generale crisi di fiducia nei confronti di quei soggetti tradizionalmente investiti del ruolo di produrre informazioni attendibili: le istituzioni democratiche, i media tradizionali e, non da ultima, la comunità scientifica. La diffusione del termine *post-verità,* eletta dagli Oxford Dictionaries parola dell'anno 2016, intende catturare precisamente questo indebolimento preoccupante dell'autorevolezza degli "esperti", che non risparmia nemmeno coloro che operano nelle differenti branche del sapere scientifico. L'appello finale diffuso al termine della Nona Conferenza Internazionale Science for Peace, svoltasi lo scorso 17 novembre a Milano, include una serie di proposte concrete rivolte al mondo della scuola e dell'università, al mondo dell'informazione, alle piattaforme del web e alle istituzioni nazionali ed europee, con l'obiettivo di affrontare il fenomeno della disinformazione (online ma non solo) e promuovere un dibattito pubblico ispirato ai principi del confronto aperto di idee e della verifica delle evidenze empiriche.

KEYWORDS

Post-verità
Post-truth

Science 4 Peace
Science 4 Peace

Disinformazione
Misinformation

ABSTRACT

In the last few years, the debate on the causes and consequences of online misinformation has acquired increasing relevance in the public debate and in the agenda of national and European institutions. The issue of so-called "fake news", however, should be placed in the context of a generalized crisis of trust in those actors traditionally assigned with the role of producing reliable information: democratic institutions, traditional media and, last but not least, the scientific community. The spread of the term post-truth, elected by the Oxford Dictionaries as word of the year 2016, aims to capture precisely this weakening of confidence in "experts", including in scientists working in different fields of research. The Final Statement released at the end of the 9th Science for Peace International Conference, held last November 17 at the Bocconi University in Milan, includes a set of recommendations addressed to different actors (including schools, media companies and internet platforms) aimed at addressing misinformation phenomena and promoting a public debate based on scientific evidence.

La IX edizione della Conferenza internazionale *Science for Peace*, organizzata dalla Fondazione Umberto Veronesi in collaborazione con l'Università Bocconi di Milano, ha posto al centro della discussione un concetto che ha monopolizzato il dibattito pubblico negli ultimi due anni: quello di *post-verità*. Il termine ha conosciuto un'ampia diffusione nella stampa inglese e americana a seguito di eventi politici di grande rilievo, come la Brexit e l'ascesa di Donald Trump alla casa Bianca, assumendo presto un rilevo globale. Sebbene sia nato all'interno della discussione pubblica di natura politica, è interessante sottolineare come il termine si sia rapidamente diffuso anche nell'ambito della scienza e della tutela della salute. Vaccini, organismi geneticamente modificati, cambiamento climatico, energie rinnovabili, terapie cosiddette non convenzionali sono solo alcuni degli ambiti in cui sono stati riconosciuti in atto i meccanismi psicologici e le dinamiche sociali associate alla post-verità (Grignolio 2017).

La pervasività del termine nel dibattito pubblico ha fatto sì che post-verità venisse eletta parola dell'anno 2016 dagli *Oxford Dictionaries*, una notizia divenuta a sua volta virale, così come la definizione proposta dai redattori del dizionario: «relativo a, o che denota, circostanze nelle quali i fatti obiettivi sono meno influenti nell'orientare la pubblica opinione che gli appelli all'emotività e le convinzioni

personali" (Biffi 2016). Al di là delle contingenze storiche che ne hanno decretato l'ascesa e delle controversie linguistiche e filosofiche riguardanti l'appropriatezza del termine, è indubbio come sotto l'etichetta della post-verità si sia andato sviluppando un ampio dibattito concernente le cause e le conseguenze dei fenomeni di disinformazione nell'attuale contesto informativo dominato dalle tecnologie digitali. Uno degli aspetti più rilevanti di tale dibattito è che esso pone inevitabilmente l'attenzione sulle tensioni irrisolte che caratterizzano il rapporto fra scienza e società all'interno dei sistemi democratici. Molte delle più recenti analisi su questo tema, in particolare, sembrano concordare sul fatto che il conflitto fra "esperti" e "laici" (o fra "tecnocrati" e "cittadini" secondo una differente formulazione), già in passato indicato come una delle "linee di faglia" delle democrazie contemporanee (Bucchi 2006), abbia toccato nell'attuale fase storica un livello di particolare intensità (Nichols 2017; Sunstein 2017; Thompson 2016).

In questo contesto, come sottolineato da più parti, le dinamiche di diffusione dell'informazione e di interazione sociale rese possibili dalle tecnologie digitali, stanno determinando una trasformazione senza precedenti della sfera pubblica, ossia – seguendo la classica impostazione proposta da Jürgen Habermas – lo spazio fisico (o virtuale) dove i problemi sociali vengono discussi e dove prende forma l'opinione pubblica.

Come affermato da due studiosi dei processi informativi sul web, Walter Quattrociocchi e Antonella Vicini: «il *World Wide Web* è la patria della disintermediazione, non ha filtri e dà a chiunque, nel bene e nel male, diritto di parola. Questo strumento coesiste con il processo democratico e lo influenza profondamente» (Quattrociocchi e Vicini 2016, p. 19). A ciò potrebbe essere aggiunta l'osservazione che i social network, che stanno diventando una delle principali fonti di informazione per un numero sempre maggiore di persone, sono guidati da una logica che induce a condividere contenuti di carattere emozionale. Per citare uno dei più recenti contributi sul tema: «l'architettura di questi siti è disegnata in modo tale che ogni volta che un utente condivide un contenuto – e questo è apprezzato, commentato e condiviso dagli altri utenti – il suo cervello produce una piccola quantità di dopamina» (Wardle e Derakhshan 2017, p. 13). In altri termini, anziché come piattaforme neutre per la condivisione delle informazioni, i social network dovrebbero essere concepiti piuttosto come dei luoghi in cui prevale una comunicazione di tipo "rituale", in cui cioè gli individui veicolano contenuti che si conformano alle aspettative delle cerchie sociali di riferimento.

A questo punto è importante precisare, come peraltro emerge anche da numerose analisi di carattere politologico, che l'avvento dei media digitali ha avuto come effetto quello di amplificare dinamiche di polarizzazione e conflitto preesistenti all'interno delle nostre società, a loro volta ascrivibili ad una serie di cause di ordine economico, sociale, culturale e politico (Martinelli 2016, p. 22). Come già accennato in precedenza, una delle principali fra queste fratture, particolarmente rilevante in questa sede, riguarda il ruolo del sapere tecnico-scientifico nei processi decisionali delle democrazie e, più in generale, all'interno del dibattito pubblico su questioni di estrema rilevanza sociale, dalla bioetica ai cambiamenti climatici, solo per fare alcuni esempi. In estrema sintesi, il dilemma sempre più pressante che i sistemi democratici si trovano ad affrontare è quello di garantire il necessario contributo del sapere tecnico-scientifico a sostegno delle scelte politiche, preservando al contempo lo spazio di confronto fra posizioni, orientamenti e interessi divergenti che rappresenta un presupposto irrinunciabile della democrazia, almeno come siamo abituati a conoscerla nel mondo occidentale (Shafik 2017).

Alla luce delle questioni qui accennate, il tema della disinformazione in ambito scientifico, su cui si concentra l'Appello finale della IX Conferenza *Science for Peace*, deve essere affrontato evitando in ogni modo di incorrere in controproducenti semplificazioni. Ciò passa innanzitutto per il raffinamento degli strumenti analitici e metodologici utilizzati per comprendere le molteplici dimensioni di questo problema. Alcuni contributi, ad esempio, propongono di accantonare il termine *fake news*, in quanto troppo vago e politicamente connotato, sostituendolo con quello di "disordine informativo" (*information disorder*). All'interno di questa cornice concettuale, è possibile distinguere differenti tipologie di disinformazione: ad esempio, fra l'informazione falsa diffusa con il deliberato intento di arrecare danno a qualcuno (*disinformation*) e l'informazione falsa diffusa

senza tale intento (*misinformation*). Allo stesso tempo, appare utile separare, in sede metodologica, l'analisi degli "agenti" che stanno alla base del disordine informativo, i messaggi da essi veicolati e le dinamiche attraverso cui tali messaggi sono recepiti e interpretati dai fruitori (Wardle e Derakhshan 2017, p. 5).

Dal riconoscimento della complessità delle cause che stanno alla base dell'individuato disordine informativo, segue la presa d'atto che le problematiche a esso associate non possono essere affrontate se non attraverso la collaborazione fra i diversi attori a vario titolo coinvolti nei processi di produzione e fruizione dell'informazione. L'Appello Finale di *Science for Peace* 2017, sulla scorta di altre iniziative già proposte in questo ambito[1], si muove precisamente nella direzione sopra indicata, rivolgendo una serie di raccomandazioni a quattro categorie di attori ritenuti particolarmente rilevanti: a) Scuola e Università; b) mondo dell'informazione; c) piattaforme web; d) istituzioni nazionali, europee e internazionali.

Una precisazione si impone riguardo alla natura delle proposte incluse nell'Appello: sebbene il dibattito circa la necessità di introdurre strumenti legislativi mirati per affrontare alcune specifiche modalità di disinformazione sulla rete sia in corso a livello politico e accademico (Bassini e Vigevani 2017), le proposte dell'Appello si concentrano unicamente su azioni che possono essere promosse a prescindere dall'introduzione di nuove norme. Attraverso, cioè, l'adozione di buone pratiche e forme di collaborazione fra le istituzioni e gli altri soggetti coinvolti.

Senza entrare nel dettaglio dell'articolazione, ci si soffermerà qui su due punti specifici, peraltro ribaditi con forza anche in numerosi interventi nel corso della Conferenza. Il primo di questi riguarda il ruolo centrale del sistema educativo nel fornire ai giovani strumenti mirati per orientarsi all'interno di un sistema informativo nel quale, come individuato anche da numerose evidenze empiriche, risulta particolarmente difficile valutare l'attendibilità delle differenti fonti con cui si entra in contatto (Grignolio 2017). In questo contesto, una sistematica operazione di controllo delle fonti (*source-checking*), prima ancora che un controllo della veridicità dei contenuti veicolati da una determinata fonte (*fact-checking*), può rivelarsi particolarmente utile al fine di depotenziare alcune delle dinamiche attraverso cui si propaga la disinformazione nella rete (Wardle e Derakhshan 2017, p. 18).

Al punto 4, l'Appello finale pone inoltre un'attenzione specifica sull'importanza di rafforzare la collaborazione e l'interazione fra le istituzioni e le organizzazioni di ricerca che hanno il compito di fornire evidenze scientifiche a supporto delle decisioni politiche (quali sono università, centri di ricerca, *think tank*). Una società che dispone di una solida rete di operatori in grado di produrre ricerca scientifica di qualità e di renderla accessibile non solo ai decisori politici, ma anche ai non specialisti, è una società meno vulnerabile agli effetti della disinformazione, sia essa spontanea o indotta deliberatamente. In questo ambito, la parola d'ordine non può che essere trasparenza: se, come discusso in precedenza, il processo decisionale necessita, ai nostri giorni più che in passato, dell'apporto di una dose elevata di sapere tecnico in numerosi ambiti, è fondamentale che i cittadini siano messi nella condizione di reperire e fruire delle informazioni ed evidenze empiriche che vengono utilizzate a supporto delle scelte politiche.

A questo riguardo, è inoltre opportuno ricordare come le stesse tecnologie digitali che sono state individuate come una delle concause dell'attuale disordine informativo, presentano, se ben indirizzate, grandi potenzialità nel rendere più trasparenti i processi decisionali, nonché nel fornire modalità innovative di partecipazione e confronto sulle conseguenze etiche, sociali e politiche dell'impresa scientifica.

NOTE

1. Si veda, fra gli altri, l'Appello "Basta bufale" promosso dalla Presidenza della Camera in collaborazione con esperti di *fact-checking* e di analisi dei processi diffusione delle informazioni sui *social network*: https://www.bastabufale.it

BIBLIOGRAFIA

• Bassini M, Vigevani G. E. (2017), "Primi appunti su fake news e dintorni". MediaLaws - Rivista di diritto dei media, 1/2017, pp. 11-22.

• Biffi M. (2016), "Viviamo nell'epoca della post-verità?", online: http://www.accademiadellacrusca.it/it/lingua-italiana/consulenza-linguistica/domande-risposte/viviamo-nellepoca-post-verit

• Bucchi M. (2006), Beyond Tecnocracy. Science, Politics and Citizens. London: Springer.

• Grignolio A. (2017), "Post-verità, vaccini, democrazia". The Future of Science and Ethics, 2 (1), pp. 77-88.

• Nichols T. (2017), The Death of Expertise. The Campaign Against Established Knowledge and Why it Matters. Oxford: Oxford University Press.

• Martinelli A. (2016), "Populism and the Crisis of Representative Democracy". In: A. Martinelli ed., Beyond Trump. Populism on the Rise. Rapporto ISPI, pp. 13-31. Online: http://www.ispionline.it/it/articoli/articolo/beyond-trump-populism-rise-rapporto-ispi-16123

• Quattrociocchi W., Vicini A. (2016) Misinformation: Guida alla società dell'informazione e della credulità. Milano: Franco Angeli.

• Sunstein C. R. (2017), #Republic: Divided Democracy in The Age of Social Media. Princeton: Princeton University Press.

• Thompson M. (2016), Enough Said. What's Gone Wrong with the Language of Politics. New York: St. Martin's Press.

• Wardle C., Derakhshan H. (2017), Information Disorder: Toward an Interdisciplinary Framework for Research and Policy-making. Council of Europe report, DGI(2017)09. Online: https://rm.coe.int/information-disorder-toward-an-interdisciplinary-framework-for-researc/168076277c

APPELLO FINALE IX CONFERENZA MONDIALE *SCIENCE FOR PEACE*: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA

Negli ultimi anni, il dibattito sulle conseguenze della disinformazione online ha acquisito grande rilevanza all'interno dell'opinione pubblica e nell'agenda delle istituzioni nazionali ed europee. La centralità di questa discussione è legata alla constatazione che il web e i social network stanno diventando una fonte primaria di informazione per un numero sempre maggiore di persone.

Quello della disinformazione online è un fenomeno che si presenta sotto molteplici forme: sulla rete proliferano siti internet che utilizzano notizie false per generare traffico a scopo commerciale. Tuttavia, come mostrato da diverse indagini, falsità costruite ad arte possono essere diffuse sul web anche da attori politici per influenzare il dibattito pubblico, spesso tramite l'utilizzo di tecnologie sofisticate (ad esempio per mezzo di "internet bot" che simulano il comportamento di utenti reali sui social network).

La questione delle fake news si colloca tuttavia all'interno di un problema più vasto e complesso. Trova infatti spazio in una più generale crisi di fiducia nei confronti di quei soggetti tradizionalmente investiti del ruolo di produrre informazioni attendibili: le istituzioni, i media tradizionali e, non da ultima, la comunità scientifica.

La diffusione del termine post-verità, eletta dagli *Oxford Dictionaries* parola dell'anno 2016, intende catturare precisamente questo indebolimento preoccupante dell'autorevolezza degli "esperti", che non risparmia nemmeno coloro che operano nelle differenti branche del sapere scientifico. Le dinamiche sopra descritte sono in grado di incidere in modo significativo sulle scelte individuali e collettive. Se le possibili distorsioni che emergono in questo nuovo ecosistema informativo non sono adeguatamente fronteggiate, il rischio è, in ultima istanza, quello di ridurre la capacità delle società democratiche di rispondere in

modo efficace ai principali problemi che hanno di fronte, dalla salute ai cambiamenti climatici, fino ai principali problemi economici.

L'APPELLO

Science for Peace rivolge un appello al mondo della scuola e dell'università, al mondo dell'informazione, alle piattaforme del web e alle istituzioni nazionali, europee e internazionali, affinché si impegnino ad affrontare il fenomeno della disinformazione (online ma non solo) e a promuovere un dibattito pubblico ispirato ai principi del confronto aperto di idee e della verifica delle evidenze empiriche.

Sebbene non sia da escludere la possibilità di adottare interventi legislativi mirati per contrastare in modo incisivo le varie propaggini di questo problema, le proposte di seguito presentate sono ispirate al principio dell'autodisciplina: in altri termini, riteniamo sia necessario innanzitutto promuovere l'adozione di buone pratiche e forme di collaborazione fra le istituzioni e gli altri soggetti coinvolti, con l'obiettivo di diffondere una "cultura" della verifica e un approccio scientifico ai problemi sociali.

1. LA SCUOLA E L'UNIVERSITÀ

Per contrastare i fenomeni di disinformazione e migliorare la qualità complessiva del dibattito pubblico, la priorità deve essere quella di dare al maggior numero di persone possibile gli strumenti per valutare l'attendibilità delle fonti di informazione con cui entrano in contatto.

Fondazione Umberto Veronesi, anche attraverso il progetto *Science for Peace*, opera da molti anni nelle scuole con due obiettivi principali: in primo luogo, promuovere attività educative e campagne di informazione sui temi legati alla salute; in secondo luogo, mostrare come la razionalità e i principi etici che stanno alla base dell'impresa scientifica possano costituire un antidoto all'intolleranza e alle manifestazioni d'odio che oggi sono veicolate sempre più spesso anche attraverso la rete.

Sulla base dell'esperienza maturata in questo ambito, riteniamo fondamentale fornire agli studenti competenze specifiche per orientarsi nell'universo informativo sempre più complesso che caratterizza il nostro tempo: ad esempio, attraverso attività didattiche pensate per sviluppare un approccio critico nei confronti delle notizie reperibili online. Al tempo stesso, è importante ribadire il ruolo fondamentale che i genitori devono assumere nell'educare i figli ad un uso saggio di internet e dei social network.

Una responsabilità specifica a difesa della scienza e per contrastare la disinformazione deve essere assunta anche da tutti coloro che svolgono attività di ricerca nelle università o in altri contesti. Gli scienziati devono moltiplicare gli sforzi per divulgare efficacemente i risultati del loro lavoro, adottando uno stile di comunicazione diretto e chiaro, in grado di facilitare la comprensione dei problemi e delle scoperte scientifiche anche a un pubblico non specialistico.

2. IL MONDO DELL'INFORMAZIONE

Un'informazione di qualità è un bene pubblico fondamentale per il funzionamento della democrazia. La diffusione di buone pratiche e standard condivisi in questo ambito è dunque particolarmente importante.

Innanzitutto, è prioritario promuovere e rafforzare all'interno del mondo dell'informazione pratiche di *fact checking*, che consentano di individuare in modo rapido notizie false o infondate, affrontando in particolare le forme virali di circolazione.

Al tempo stesso, coloro che si occupano di informazione scientifica (ad esempio sui temi legati alla salute e ai cambiamenti climatici) dovrebbero investire sempre di più nell'acquisizione di tecniche di comunicazione mirate, in grado di soddisfare il bisogno informativo degli utenti che non hanno competenze specifiche in questi ambiti.

Nella copertura dei principali problemi sociali, inoltre, la ricerca del sensazionalismo e l'enfasi sulle ragioni del conflitto che caratterizza alcuni contesti informativi dovrebbe essere sostituita dalla descrizione equilibrata dei fatti e dalla discussione delle possibili soluzioni da mettere in campo per affrontarli efficacemente.

3. LE PIATTAFORME DEL WEB

Le piattaforme digitali, come i motori di ricerca e i social network, hanno creato un nuovo sistema di diffusione delle informazioni basato su algoritmi

che non sono sempre fondati sui criteri di obiettività o attendibilità. Sebbene le piattaforme del web abbiano tradizionalmente rifiutato di assumersi delle responsabilità specifiche per il controllo delle informazioni prodotte da terzi e pubblicate sui loro canali, recentemente alcuni fra i principali attori in questo ambito hanno messo in atto sforzi significativi per attivare forme di controllo basate sulle segnalazioni degli utenti o sull'ausilio di soggetti esterni specializzati nell'attività di *fact checking*. Iniziative come quelle sopra descritte andrebbero ulteriormente sviluppate, consentendo di segnalare agli utenti che l'attendibilità di determinate notizie è stata contestata da soggetti qualificati.

4. LE ISTITUZIONI NAZIONALI, EUROPEE E INTERNAZIONALI

L'esistenza di istituti di ricerca, *think tank* e network accademici al servizio delle decisioni politiche è indispensabile per garantire una base di conoscenze condivise, fondamentali per deliberare attorno a temi cruciali, dal clima alle questioni economiche.

A livello internazionale, importanti esempi di tali organizzazioni sono l'International Social Science Council (ISSC) e l'International Council for Science (ICSU), che da tempo operano per facilitare l'integrazione delle conoscenze scientifiche nel processo di formulazione e valutazione delle politiche. Se una società non dispone di queste organizzazioni, o se esse non godono della necessaria autorevolezza presso l'opinione pubblica e i decisori politici, i pericoli associati alla disinformazione aumentano.

Per evitare il concretizzarsi di questo scenario negativo, è fondamentale che le istituzioni nazionali, europee e internazionali forniscano un adeguato sostegno agli istituti di ricerca che hanno il compito di supportare le attività dei decisori politici. Inoltre, è necessario promuovere una collaborazione stabile e continua fra le istituzioni e gli enti di ricerca. Infine, anche in questo caso, è fondamentale individuare appropriate modalità di comunicazione che consentano ai cittadini di comprendere le evidenze empiriche che sono utilizzate nell'elaborazione delle politiche.

Fondazione Umberto Veronesi e Science for Peace ribadiscono il loro impegno per la diffusione di un'informazione scientifica di qualità accessibile a tutti i cittadini.

Siamo pienamente consapevoli, tuttavia, che per ottenere risultati significativi in questo ambito è necessario uno sforzo congiunto da parte di tutti gli attori che oggi, a vari livelli, "producono" informazione. Invitiamo pertanto i rappresentanti delle istituzioni, la comunità scientifica e coloro che operano nel mondo dei media a collaborare con noi nella messa in atto di iniziative concrete per contrastare la disinformazione e rafforzare l'autorevolezza del sapere scientifico all'interno del dibattito pubblico.

Milano, 17 novembre 2017

PRESIDENTE SCIENCE FOR PEACE

Paolo Veronesi

VICE PRESIDENTI

Giancarlo Aragona
Kathleen Kennedy Townsend
Alberto Martinelli

COMITATO DI PROGRAMMA

Guido Barbujani
Clelia Bartoli
Emma Bonino
Marta Dassù
Domenico De Masi
Maurizio Ferrera
Giulia Innocenzi
Letizia Mencarini
Carlo Alberto Redi
Giuseppe Testa
Chiara Tonelli

Conoscere per deliberare[1]

Emma Bonino

Senato della Repubblica italiana
staff.bonino@gmail.com

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

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

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

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

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

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

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

Un'altra serie di bufale molto diffuse riguarda il tema dell'immigrazione. Ho seguito con passione la campagna "Ero straniero"[2], ma credo che su questi temi ci sarà ancora molto da fare e che non sarà facile ottenere dei risultati. In parte questo lo si deve al fatto che su questi temi le notizie false sono all'ordine del giorno. E più le bufale sono esagerate e più si riesce a fare notizia e a influenzare il dibattito pubblico e politico. In questo clima, se ci si limita a ricordare come stanno davvero le cose secondo i dati disponibili, si rischia di essere chiamati "buonisti", come se fosse un reato. Eppure, se, ancora una volta, partiamo dai numeri e dai dati che abbiamo, delle tante bufale che si incontrano sul tema dell'immigrazione non ne regge nemmeno una. Un esempio su tutti è quello che riguarda la cosiddetta "invasione". A questo proposito occorre fare un po' di chiarezza. Alcuni pensano ancora che i romeni siano degli "stranieri", dimenticando però che la Romania è parte dell'Unione Europea. Così come noi italiani possiamo liberamente trasferirci a Parigi senza dover essere considerati immigrati bensì cittadini europei che esercitano il proprio diritto di libertà di movimento all'interno dei confini dell'Unione, così gli stessi diritti appartengono anche ai cittadini che provengono da altri paesi europei. Su questa questione, molti italiani hanno una percezione del tutto errata, in particolare riguardo alle dimensioni del fenomeno. Molti pensano, ad esempio, che la percentuale della popolazione immigrata nel nostro paese sia tra il 30 e il 35%, quando invece non è affatto così. In realtà gli immigrati sono solo l'8%, e per di più producono il 9% del nostro prodotto interno lordo. Sono, cioè, contributori netti all'INPS. Solo l'anno scorso hanno pagato circa 640.000 pensioni. I figli degli immigrati sono circa 800.000. Questo significa che sono in grado di riempire 35.000 scuole e di impiegare 68.000 insegnanti. Senza questi bambini gli insegnanti si troverebbero a fare lezione ai muri, dato che nel nostro paese manca altrimenti la materia prima. Siamo, infatti, in un'epoca di declino demografico così veloce che, senza l'arrivo di altre persone, nel giro di pochi anni interi comparti della nostra economia rischiano di chiudere, dall'edilizia all'agricoltura. Di questo passo, a breve non saremo più in grado di sostenere da soli il nostro livello di welfare. Oltretutto, l'anno scorso 100.000 italiani hanno lasciato il paese, per studiare, per cercare lavoro, o per vivere il periodo della pensione in un altro Stato. Ma, naturalmente, non è pensabile chiudere le porte in entrata e pure quelle in uscita, come se fossimo in una gabbia invece che in un paese libero.

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

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

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

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

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

NOTE

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

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

Razza e dintorni: la voce unita degli antropologi italiani

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

theFuture ofScience andEthics

144

Per noi antropologi c'è un dato di fatto, che è una qualità e una ricchezza imprescindibile e degna di essere indagata: la diversità biologica e culturale degli esseri umani. Essa attraversa i gruppi e differenzia gli individui al loro interno. Grazie a tale multiforme diversità, la nostra specie, Homo sapiens, è riuscita ad adattarsi e a prosperare in ambienti molto differenti e ad alimentare quella creatività che caratterizza gli esseri umani in quanto esseri sociali. Gli individui, con i loro geni e le loro istanze culturali, si sono incontrati e confrontati fin dalle nostre origini, dando vita a forme di umanità plurali, diversificate, in continua evoluzione e trasformazione. Nulla di più errato, quindi, che pensare l'umanità reificata in gruppi dati una volta per tutte; insiemi irrigiditi e incapaci a sviluppare forme di convivenza, scambio e condivisione. Ma qual è la reale entità e il significato della diversità? Studiandola, abbiamo capito che le differenze genetiche tra gli individui sono in realtà molto meno pronunciate e strutturate di quanto si possa percepire guardando semplicemente al colore della loro pelle, alle diverse abitudini e abilità o ascoltando le loro lingue. Così come, non vi sono basi ereditarie che giustificano l'esistenza di "gerarchie sociali" basate su supposte ineguaglianze cognitive o comportamentali tra gruppi umani. Al contempo, le diversità culturali rimandano a una selva di somiglianze piuttosto che a una tragica serie di muri e barriere.

Gli antropologi (biologici e culturali) condannano, pertanto, qualsiasi uso strumentale di categorie che sono al tempo stesso prive di fondatezza dal punto di vista genetico e potenzialmente discriminatorie, quali le "razze umane" o le "culture essenzializzate" (ovvero intese come unità definite e rigide), nel discorso scientifico, in quello pubblico e nelle pratiche sociali.

Associazione Antropologica Italiana (AAI)
Società Italiana di Antropologia Culturale (SIAC)
Associazione Nazionale Professionale Italiana di Antropologia (ANPIA)
Istituto Italiano di Antropologia (ISItA)
Società Italiana di Antropologia Applicata (SIAA)
Società Italiana di Antropologia Medica (SIAM)
Società Italiana per la Museografia e i Beni Demoetnoantropologici (SIMBDEA)

Gennaio 2018

Pubblichiamo la Dichiarazione anche quale segno di adesione al messaggio ivi contenuto, ringraziando per l'autorizzazione alla riproduzione del testo.

Il Direttore

La risposta al razzismo non può essere delegata alla biologia, da sola

Amedeo Santosuosso

Università degli Studi di Pavia
a.santosuosso@unipv.it

Quello di razza umana non è un concetto scientifico e, quindi, non può essere confutato dalle scienze biologiche, da sole. Di qui, a mio avviso, l'importanza che gli antropologi delle diverse scuole sostengano che "la diversità biologica e culturale degli esseri umani" è "una qualità e una ricchezza imprescindibile e degna di essere indagata". A questa ricchezza può dare un importante contributo la genetica, dimostrando l'assenza di evidenze scientifiche delle pretese razze umane, mentre la diversità culturale richiede tecniche di indagine e di difesa della diversità che sono più ampie e complesse.

Dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948) in avanti, la razza è evocata nei testi costituzionali come fonte di discriminazione da vietare. Ed è allora giusto da lì partire.

La Dichiarazione, in realtà, non definisce cosa siano i diritti umani (missione impervia, se non impossibile), ma ne presuppone l'esistenza. Di tali diritti crea piuttosto un profilo che emerge, per contrasto, dalle discriminazioni che sono proibite. È un modo di definire attraverso la negazione di quello che costituisce un attentato all'oggetto della definizione.

Le discriminazioni dalle quali partono gli estensori sono quelle per razza, sesso, linguaggio o religione, anche se poi, nella stesura finale dell'articolo 2, la lista diventa più lunga[1].

Nel corso dei lavori preparatori fu ampiamente discusso quale dovesse essere il concetto di discriminazione e, in particolare, se, ad esempio, vi rientrasse l'insieme delle leggi contrarie ai neri negli Stati Uniti d'America o contrarie agli indiani, oppure la partecipazione delle donne alla politica. La razza era, quindi, già nella *short list* delle discriminazioni da evitare, come reazione alle politiche razziste di Hitler. Non a caso il quarto principio politico annunciato alla conferenza di Potsdam del 1945 stabiliva che «Tutte le leggi naziste che servono di fondamento al regime hitleriano o che stabiliscono distinzioni basate sulla razza, la religione o l'opinione politica, saranno abolite. Nessuna distinzione di tal natura, che sia legale, amministrativa o d'altro genere, sarà tollerata».

In una delle prime sessioni della Sottocommissione incaricata di redigere l'articolo 2, un esperto indiano, Masani, propose formalmente di aggiungere la parola "colore" alla lista delle discriminazioni vietate, sostenendo che «la razza e il colore erano due concetti che non necessariamente si sovrapponevano uno all'altro».

Il francese Samuel Spanien sostenne esplicitamente che, «dal momento che non vi è alcuna definizione scientifica della parola razza […] era desiderabile che la parola colore fosse aggiunta». Similmente, l'iraniano Rezazada Shafaq notò che «dal momento che non vi era nessuna precisa definizione scientifica di razza, la parola era da usare nel senso più generale, che includeva l'idea di colore». Considerazioni come queste portarono l'esperto australiano McNamara a insistere perché «se vi fosse stato il minimo dubbio sarebbe stato meglio aggiungere la parola colore piuttosto che rischiare di lasciar fuori alcuni gruppi». L'esperto cinese, Wu, che in un primo momento era stato contrario all'inserimento della parola colore, cambiò idea e sostenne che fosse preferibile definire il termine più precisamente, aggiungendo la parola colore.

Nella seconda sessione della Commissione sui diritti umani, l'indiana Hansa Meta sostenne che, in caso di dubbio sull'argomento, sarebbe stato meglio che la parola colore fosse inserita nella dichiarazione. Malik, il rappresentante del Libano, notò che la rappresentante dell'India aveva sollevato un importante problema,

poiché razza e colore non significano la stessa cosa, né il concetto di colore era da ritenere incluso nel termine razza.

Alla fine, l'emendamento che proponeva di aggiungere la parola colore dopo razza fu approvato.

Questo rapido cenno ai lavori preparatori della Dichiarazione permette di chiarire che nessuno dei partecipanti alla discussione sostenne che la parola razza avesse un qualche fondamento scientifico. Anzi, dalla lettura degli interventi traspare la diffusa consapevolezza che l'idea di razza non avesse fondamento scientifico alcuno e che proprio la vaghezza del suo contenuto consigliasse l'aggiunta del colore, quale criterio di specificazione, ritenuto più omogeneo agli altri criteri oggettivi, come il linguaggio, il sesso o l'origine nazionale.

In conclusione, che la razza non fosse un concetto scientifico lo sapevano già, dopo alcune illusioni, gli eugenisti negli anni Trenta del Novecento, lo sapeva anche la Corte suprema americana nel caso Skinner (1942), lo sapevano gli estensori della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e lo sapevano, a maggior ragione, poiché prossimi a noi nel tempo, coloro i quali hanno approvato nel 2000 il Protocollo 12 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo[2].

Tutto ciò conferma l'importanza di un approccio largo, che tenga conto degli aspetti sociologici, culturali e persino neuroscientifici, che portano alcune persone a non comprendere la bellezza e l'importanza della diversità biologica e culturale degli esseri umani.

NOTE

1. Le informazioni circa i lavori preparatori sono tratte da MORSINK, J. (1999): The Universal Declaration of Human Rights: Origins, Drafting, and Intent, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, pp. 92, 102-3. Per uno sguardo più ampio ai presupposti teorici dei diritti umani si veda BEITZ, C.R. (2009): The Idea of Human Rights, Oxford University Press.

2. Per i riferimenti storici rinvio al mio Amedeo Santosuosso, Razze e dichiarazioni dei diritti: il rischio di affermar negando, in M. Monti e C. Redi (a cura di), No Razza, Sì Cittadinanza, Pavia, Collegio Ghislieri, 2017, pp. 119-41.

Razza, meglio strutturare il pensiero critico. Commento alla dichiarazione degli antropologi

Gilberto Corbellini

Consiglio Nazionale delle Ricerche
gilberto.corbellini@cnr.it

La richiesta degli antropologi italiani, attraverso le loro associazioni, di eliminare il termine "razza" dall'articolo 3 della Costituzione, è in parte condivisibile e certamente utile per suscitare un dibattito culturale informato. Ma non risponde alle paure diffuse nella società nei riguardi degli immigrati. Perché?

In primo luogo, dovremmo prendere atto che siamo tutti razzisti, come disposizione innata. Dopodiché, quello che pensiamo o diciamo, e come agiamo dipende un po' dalla quantità di geni favorevoli all'intelligenza e all'autocontrollo che abbiamo ereditato dai genitori e un po' dal contesto familiare e dal gruppo sociale che hanno cercato di manipolarci da giovani e cercano di manipolarci ogni giorno. Ci sono consistenti prove che adolescenti o giovani adulti con una intelligenza non spiccata e che frequentano ambienti tradizionalisti o conservatori sono molto a rischio di crescere razzisti. I valori conservativi hanno buone ragioni per farsi sentire, ma nella testa di persone poco intelligenti non aiutano la convivenza civile, anche se servono a difendere la tradizione (famiglia, comunità di riferimento, ordine sociale, difesa della nazione e religione). In particolare, questi valori sono ecologicamente favoriti nei periodi di cambiamento o quando si percepisce più insicurezza (disoccupazione, immigrazione, diseguaglianze, apertura a scelte di vita percepite come non naturali, come matrimoni gay, etc.).

È vero che le razze non esistono, come dimostra *ad abundantiam* la genetica. Le nostre diversità somatiche (colore della pelle, forma dei capelli, tratti del viso, geni che causano o predispongono a malattie, etc.) sono differenze irrilevanti e insufficienti a definire biologicamente una razza. Ancora una volta la scienza dà una risposta controintuitiva: abbiamo creduto per millenni nelle razze e ancora crediamo intuitivamente nell'esistenza di differenze sostanziali tra gruppi di persone con tratti diversi, pensando ad esempio che alcune siano più portate a delinquere o siano cognitivamente meno dotate di altre. Ma non è vero, se la struttura della diversità umana viene studiata scientificamente. Così stanno le cose. Però la xenofobia è reale e non dipende solo dalla cultura o dall'ambiente o dall'educazione. È una disposizione che può manifestarsi perché siamo biologicamente fatti in un certo modo. E anche questo lo dimostra la ricerca scientifica.

Le persone non sono razziste perché credono che esistano le razze, ma credono che esistano le razze (o ci vogliono credere) perché sono o possono essere xenofobe. Quindi non basta dire in giro, informare o educare, che appunto le razze non esistono, citando la scienza, o chiedere che la parola "razza" sia tolta dalla Costituzione, perché appunto non si applica alla nostra specie. Quando Copernico e Galileo confutarono il geocentrismo, le persone non smisero di vedere il Sole muoversi in cielo. La nostra percezione del cielo è rimasta immutata anche se impariamo a ogni generazione, andando a scuola, che è la Terra che gira su se stessa e intorno al Sole. La selezione naturale ci ha dotati di un sistema percettivo utile per sopravvivere, non geneticamente corrispondente ai fatti e alle leggi dell'astronomia.

Abbiamo circuiti nel cervello, selezionati evolutivamente, che si attivano e ci possono provocare o ci provocano automaticamente, cioè a livello inconscio, stati di ansia e avversione, cioè di allerta, se ci troviamo di fronte a persone con caratteristiche somatiche diverse dalle nostre. Per centinaia di migliaia di anni i nostri antenati vivevano in piccole bande di cacciatori e raccoglitori, che sono sopravvissuti perché consideravano gli stranieri che incontravano sul loro cammino un pericolo: di fronte a qual-

cosa di sconosciuto meglio scappare o aggredire, che mettersi a ragionare. Chi ragionava o prendeva tempo non ha lasciato discendenti. L'evoluzione sociale e culturale, soprattutto l'economia di scambio fra stranieri, ha mitigato e pacificato quanto possibile o opportuno le interazioni umane. Ma non è bastato per cambiare le nostre reazioni di allarme agli stranieri.

La neuroscienziata Elizabeth Phelps ha pubblicato studi che sono pietre miliari delle neuroscienze cognitive dove identifica le strutture del cervello che mediano il riconoscimento di tratti ritenuti di natura razziale. Anche le persone più aperte e benevolenti, politicamente corrette in modo certificato, quando messe di fronte a immagini di persone con i tratti somatici di un'altra "razza" (parliamo di bianchi statunitensi che vedono la foto di un nero, ma un po' anche viceversa), il cervello osservato con una macchina radiologica accende le stesse strutture emotive del cervello di un razzista. La differenza di comportamento risiede nel fatto che la persona non razzista ha allenato grazie a intelligenza, senso critico e cultura anche aree che reprimono l'emergere alla coscienza delle intuizioni di pericolo a fronte di uno stimolo (persona di colore) che nelle narrazioni sociali e di senso comune viene associato a delinquenza, disoccupazione, inciviltà, etc. Una delle strutture anatomiche che elaborano le informazioni su quella che chiamiamo "razza" è la ben nota amigdala, che controlla paura e aggressività, e che si incendia nei razzisti. Ma ben più importante è la corteccia prefrontale dorsolaterale che inibisce i bias negativi di tipo razzista, e che non a caso è la struttura da cui dipende il ragionamento astratto, la pianificazione dei comportamenti, l'inibizione degli impulsi, la flessibilità cognitiva, etc.

Ergo a poco servirà cancellare la parola "razza" dalla Costituzione, per migliorare la situazione. Ben più utile sarebbe migliorare la qualità dell'istruzione scolastica per rafforzare la connettività delle strutture nervose che controllano gli impulsi emotivi e strutturano il pensiero critico.

Le parole hanno un peso. *Razza*, sinonimo di identità non umana[1]

Lino Leonardi

Istituto CNR Opera del Vocabolario Italiano
leonardi@ovi.cnr.it

Quest'anno ricorre il tragico ottantesimo anniversario della promulgazione delle leggi razziali da parte della dittatura fascista. Fu il momento più ignobile della storia istituzionale dell'Italia unita, il momento di massima adesione all'ideologia nazista, preparato da una propaganda pseudo-scientifica (divulgata nella rivista che si intitolava *La difesa della razza*). Fu il momento che sancì la partecipazione attiva dell'Italia all'olocausto.

Ancora sopravvive chi ha vissuto in prima persona quell'esperienza (una di loro, Liliana Segre, è appena stata nominata Senatrice a vita dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella). Molte famiglie italiane conservano memorie di genitori o di nonni che l'hanno attraversata. Tutti l'abbiamo studiata a scuola, noi e tuttora i nostri figli. Il rifiuto di quell'aberrazione, di quella pseudo-idea fatta solo di violenza dell'uomo sull'uomo, è uno dei tratti costitutivi della coscienza dell'Italia repubblicana.

Da allora, la parola *razza* non è più una parola neutra. Evoca il genocidio perpetrato dal nazi-fascismo, il ripudio dell'identità umana dietro le vesti della pretesa identità razziale. Gli atti dell'Assemblea costituente[2] testimoniano le lunghe discussioni, fino all'ultimissima stesura dell'art. 3, circa l'opportunità di inserire quel termine nella Carta: «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali*». Alla fine si decise di tenerlo, con la motivazione che non si poteva tacere quel presunto tratto identitario che era costato la vita a tanti: bisognava esplicitamente negarlo, nominarlo per cancellarlo dall'uso comune. Così si legge nella relazione finale del Presidente della Commissione, Meuccio Ruini, nella seduta plenaria del 24 marzo 1947: «Comprendo che vi sia chi desideri liberarsi da questa parola maledetta, da questo razzismo che sembra una postuma persecuzione verbale; ma è proprio per reagire a quanto è avvenuto nei regimi nazifascisti, per negare nettamente ogni diseguaglianza che si leghi in qualche modo alla razza ed alle funeste teorie fabbricate al riguardo, è per questo che – anche con significato di contingenza storica – vogliamo affermare la parità umana e civile delle razze». Tre anni fa, in occasione del Giorno della memoria, un appello dell'Università La Sapienza[3] chiese di emendare la Costituzione eliminando quel termine, in quanto «privo di qualunque riferimento alla realtà delle differenze genetiche umane, mentre il suo uso e abuso sostiene e diffonde manifestazioni di xenofobia e intolleranza». Una proposta analoga è stata avanzata in Francia, dove nel 2013 l'Assemblea Nazionale[4] aveva già deliberato la cancellazione del termine da tutta la legislazione francese.

A tutt'oggi, le cronache diffondono talora riferimenti alla difesa della razza, per lo più in relazione alla migrazione, e menzionano esplicitamente la 'razza bianca', evocando l'altro fronte di abietta discriminazione tra uomo e uomo che ha percorso il Novecento. Tutte le parole hanno un peso, questa più di tante altre: è una parola-simbolo delle tragedie del Novecento, il suo rifiuto deve essere alla base della condivisione repubblicana, in particolare quale presupposto di ogni candidabilità al governo di qualunque istituzione.

Ma oltre a queste considerazioni, vi è un aspetto propriamente linguistico che credo necessario sottolineare. In casi come questo, infatti, la ricerca linguistica deve arrivare anche ai non specialisti, deve entrare a far parte del bagaglio culturale di tutti. L'origine del termine 'razza' è stata a lungo incerta, e discussa tra illustri studiosi. Fino agli anni Cinquanta prevaleva l'ipotesi che derivasse dal latino GENERATIO (Salvioni, Meyer-Lübke), o dal latino RATIO (Canello, Prati, Spitzer): termini astratti, che evocavano

il significato di 'stirpe' o addirittura di 'ragione', quanto di più nobile e proprio della natura umana. Leo Spitzer, ebreo viennese che nel 1933 espatriò dalla Germania nazista (insegnava a Colonia) in Turchia e poi negli Stati Uniti, proprio in quell'anno aveva pubblicato un primo articolo sul tema, poi approfondito nel 1948[5]. La tesi del grande romanista intendeva confutare l'uso discriminante del termine, che nel contesto della Germania degli anni Trenta veniva opposto come fondamento biologico alle ragioni dell'uguaglianza tra gli uomini: «fu per me un piacere pieno di malizia presentare alla Germania l'idea che la parola che veniva usata in contrapposizione a "spirito" vanta così un'origine altamente spirituale».

Fu Gianfranco Contini, impegnato nel 1944 nella liberazione dell'Ossola, a capovolgere la prospettiva, dimostrando nel 1959 che l'origine era tutt'altra[6]. 'Razza' ha le sue prime attestazioni in italiano antico, da cui si diffonde a tutte le lingue europee, ed è originariamente una trasformazione medievale dell'antico francese *haraz*, che indica un allevamento di cavalli, una mandria, un branco. Per una delle più vistose parole-simbolo in nome delle quali si era prodotta l'abiezione della ragione, cadeva così l'illustre derivazione da RATIO, e veniva riconosciuta «una nascita zoologica, veterinaria, equina». Un caso formidabile in cui la scoperta dell'origine di una parola può cambiarne la percezione e l'uso, può accompagnare e determinare la sua trasformazione da nobile segno di eccellenza e di distinzione a specifico marchio di bestialità. Contini poi riferì che Spitzer si era rallegrato della scoperta, prima di morire nel 1960, in una lettera che il filologo italiano conservò dentro la propria copia della rivista in cui era uscito il suo articolo, e che ancora si conserva a Firenze nel suo archivio («Illustrissimo collega, due righe per dirLe quanto mi rallegro della Sua bellissima trovata, l'etimologia *finale di razza*…»)[7].

Toccò di lì a poco a Francesco Sabatini portare nel 1962 ulteriori elementi di prova della giustezza di quell'intuizione, realizzando quell'integrazione della ricerca la cui assenza aveva impedito al celebre linguista Walter von Wartburg di aderire alla tesi di Contini[8]. Con le numerose testimonianze della forma *aratia/arazza/razza*, con lo stesso significato "animale" e quindi con la stessa derivazione dal francese, rintracciate nel tardo-latino e nel volgare della cancelleria angioina e poi aragonese di Napoli, la storia del termine si veniva chiarendo anche oltre la sua origine, e si confermava pienamente la teoria continiana. L'anno seguente inoltre l'Accademico Gianfranco Folena precisava che il traslato compare nel Cinquecento, con connotazione sia positiva («Perduta è la razza de li re»: Sannazzaro) sia negativa («la razza e progenie de' tiranni»: Guicciardini). Quando qualche anno dopo un altro linguista, Georges Merk, tornò a sostenere la derivazione da RATIO, Rosario Coluccia riprese gli argomenti di Contini e Sabatini (1972): la documentazione antica, che attesta la continuità e la trasformazione semantica del termine, non lascia dubbi, rispetto alla ricostruzione per lo più teorica dei sostenitori dell'ipotesi "razionale"[9].

L'ultima conferma la offre infine oggi il *Tesoro della lingua italiana delle origini*[10], elaborato dall'Istituto CNR Opera del Vocabolario Italiano, che ha aggiunto altri esempi duecenteschi, anche nella forma *razzo*, e ha documentato l'uso estensivo alle proprietà di una categoria umana solo nella seconda metà del Trecento. Ancora oggi però il *Trésor de la langue française*[11] e l'*Oxford English Dictionary*[12], pur riconoscendo la derivazione di race dall'italiano razza, non registrano l'etimologia indicata da Contini. Eppure da decenni la parola 'razza', marchiata a fuoco dalla peggiore ignominia della storia del Novecento, può e deve essere intesa alla luce del suo significato originario, e dovrebbe essere usata solo per definire un'identità non umana. Nel 1959, quando Contini pubblicò la sua ricerca, un quotidiano nazionale si rifiutò di darne notizia. Nell'Italia e nell'Europa di oggi, cinquant'anni dopo, così diverse da quelle di allora, c'è ancora bisogno di diffondere, anche sul piano strettamente linguistico, la consapevolezza di quell'aberrazione.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Una versione di questo intervento è destinata a essere pubblicata il 27 gennaio 2018, giorno della memoria, sul sito web dell'Accademia della Crusca.

2. Cfr. http://legislature.camera.it/frameset.asp?content=%2Faltre_sezionism%2F304%2F8964%2Fdocumentotesto.asp%3F

3. Cfr. https://www.uniroma1.it/sites/default/files/allegati_news/appello%20razza%20logo.pdf

4. Cfr. http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/suppression_mot_race_legislation.asp

5. Si possono leggere in L. Spitzer, Critica stilistica e semantica storica, Bari, Laterza, 1966, pp. 230-42.

6. G. Contini, I più antichi esempi di razza, in "Studi di filologia italiana", 17 (1959), pp. 319-27.

7. G. Contini, Tombeau di Leo Spitzer, in Varianti e altra linguistica, Torino, Einaudi, 1970, pp. 651-60. L'archivio di Contini è conservato, con la sua biblioteca, presso la Fondazione Ezio Franceschini ONLUS, a Firenze.

8. F. Sabatini, Conferme per l'etimologia di razza dal francese antico haraz, in "Studi di filologia italiana", 20 (1962), 365-82.

9. G. Folena, Razza come traslato, in "Lingua nostra", 24 (1963), pp. 11-12; R. Coluccia, Ancora sull'etimologia di razza: discussione chiusa o aperta?, in "Studi di filologia italiana", 30 (1972), pp. 325-30.

10. Cfr. http://tlio.ovi.cnr.it/TLIO/

11. Cfr. http://atilf.atilf.fr/

12. Cfr. http://www.oed.com/

Documenti di Etica e Bioetica

La macellazione *inconsapevole*[1]

Unaware *slaughtering*

COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA

PRESIDENTE
Pasqualino Santori

cbv.bioetica@tiscali.it

È sorprendente che qualcosa che è massimamente doveroso, largamente condivisibile, concretamente possibile e capace di ridurre le sofferenze di esseri senzienti non venga posto in essere. Considerando quanto attualmente accade nella macellazione degli animali a fini alimentari, si dovrebbero provare proprio tali sentimenti di sorpresa. Con alcuni accorgimenti, infatti, già oggi potrebbe essere possibile effettuare queste uccisioni in modo *inconsapevole* per l'animale macellato, ove, sinteticamente, per macellazione *inconsapevole* il Comitato Bioetico per la Veterinaria[2] (CBV) intende un processo condotto con procedure e tecniche tali da ridurre sensibilmente le sofferenze e la consapevolezza degli animali, compresi l'utilizzo di farmaci e la macellazione condotta direttamente presso gli allevamenti.

In sostanza, gli animali potrebbero vivere per mesi, o anni, una vita di relativo benessere per poi perdere la coscienza degli eventi prima che la fase dell'uccisione abbia inizio.

Il CBV sottolinea l'urgenza di una valutazione realistica e imparziale circa la fattibilità e la compatibilità giuridica di forme di macellazione *inconsapevole*, ovvero di forme di uccisione degli animali che minimizzino emozioni negative, stress e sofferenza, prima e durante il processo. Gli avanzamenti delle conoscenze medico-veterinarie e farmacologiche sono tali da renderle potenzialmente praticabili. A giudizio del CBV, è quindi necessario giungere con la massima tempestività alla definizione di procedure, tecnologie (compreso l'utilizzo di farmaci), e norme che rendano possibile una generalizzata pratica di macellazione inconsapevole nel prossimo futuro.

Il CBV, pur consapevole delle criticità etiche e culturali insite nel tema, tanto che i propri componenti esprimono individualmente scelte alimentari diverse tra loro che restano tali nonostante la condivisione unanime del presente Documento, rileva la doverosità di sollevare la questione.

La posizione del CBV non è intermedia tra chi sostiene la necessità di abolire del tutto l'utilizzo degli animali a fini alimentari (come nel caso della scelta vegana) e chi ritiene viceversa non necessario modificare le abitudini alimentari correnti che sono maggioritarie. Né essa è il frutto di una mediazione tra visioni lontane e inconciliabili. Piuttosto, si tratta di una posizione nuova e solo apparentemente poco ambiziosa. All'opposto, essa potrebbe risultare la scelta più raccomandabile nel contesto attuale di utilizzo di animali a scopo alimentare nella misura in cui affronta il problema nelle sue dimensioni effettive e aspira a produrre cambiamenti immediati e praticabili per gli animali destinati alla macellazione.

Negli ultimi decenni, il processo di macellazione, pur essendo orientato principalmente (e correttamente) agli aspetti sanitari, ovvero alla sicurezza sanitaria e alla qualità delle carni, ha previsto tutele giuridiche a beneficio degli animali in relazione alle fasi di trasporto verso il luogo fisico dove esso si realizza nonché riguardo allo stordimento e alla conformazione ed ergonomia delle strutture dedicate. Tuttavia, è un fatto che non vengano ancora prese in considerazione modalità attraverso le quali tendere ad azzerare negli animali la percezione degli eventi che portano al momento della morte.

Nello stesso periodo in cui l'attenzione verso la condizione degli animali è cresciuta e in cui ciò si è riverberato nelle norme che sono divenute più puntuali ed efficaci, l'effetto pratico non si è rivelato favorevole per gli animali rispetto a qualche decennio addietro. L'estrema intensificazione, se non l'industrializzazione degli allevamenti e di tutta la filiera fino al consumo dei prodotti, danneggia gli animali, sia nel corso della loro vita, sia al momento della macellazione. Complessivamente, bisogna anzi ammettere che ci troviamo nella situazione paradossale di esistenze animali peggiori rispetto al passato e questo malgrado l'implementazione di politiche istituzionali sul benessere animale.

Il CBV reputa improcrastinabile affrontare l'ambivalenza tra da un lato la sanità, la quantità disponibile (non eccesso) e il prezzo delle carni e, dall'altro (per gli animali destinati alla macellazione), l'interesse animale a non soffrire e il dovere degli esseri umani a farsi carico responsabilmente di tale sofferenza, con l'obiettivo di modificare, per gli animali destinati all'alimentazione, le condizioni di macellazione e le fasi che la precedono.

Alcune soluzioni per una "*buona vita*" animale e per una macellazione inconsapevole sono già disponibili. Un animale allevato allo stato brado o semibrado – e quindi in condizioni etologicamente più che accettabili – potrebbe essere stordito e macellato sul luogo di allevamento senza essere trasportato al mattatoio (già le norme ammettono la macellazione d'ur-

genza[3] e l'uso del mattatoio mobile). Inoltre, la macellazione potrebbe avvenire in condizioni di *inconsapevolezza* ottenuta attraverso l'utilizzo di farmaci rapidamente metabolizzati i cui residui non siano nocivi per l'essere umano. Farmaci da studiare e affinare attraverso un investimento significativo in ricerca scientifica.

Anche per gli allevamenti iperintensivi o industriali, che il CBV ritiene comunque da superare, potrebbero essere applicate le soluzioni sopra menzionate quali scelte di riduzione del danno almeno nelle fasi finali della vita degli animali.

È possibile che l'applicazione di strategie farmacologiche comporti potenzialmente un rischio, anche se contenuto, per la salute dei consumatori. Il bilanciamento tra benessere animale e salute umana può comportare l'accettazione di un rischio di questo genere? È eticamente accettabile far sostenere all'essere umano un rischio marginale e conosciuto a fronte di sofferenze animali fortemente abbattute? La liceità etica può essere estesa anche alla nutrizione dei bambini che non sono in grado di esprimere un consenso valido rispetto a tale rischio? E da un punto di vista giuridico, come regolare la materia?

A giudizio del CBV, la macellazione *inconsapevole*, comprese le macellazioni effettuate in allevamento, assieme a condizioni di allevamento migliorate, potrebbe costituire un risultato eticamente rilevante pur tenuto conto dei precedenti interrogativi che restano, almeno parzialmente, aperti. Chi mangia carne continuerebbe a farlo, ma con sofferenze animali sensibilmente minori e tali da giustificare l'assunzione di un rischio marginale da parte umana. Chi non la mangia per ragioni morali, non potrebbe che apprezzare il miglioramento intervenuto e l'aumento di consapevolezza culturale sulle sofferenze animali che ne potrebbero derivare. Quanto ai minori, si potrebbe distinguere in base allo sviluppo delle competenze e al livello di maturità raggiunta, se tale da rendere possibile l'espressione di una volontà autonoma circa l'assunzione di un rischio di questo genere.

Un approccio di bioetica *del possibile* sembra al CBV più efficace di una bioetica principialista e assolutista ed è con questo approccio che il Comitato ha sempre affrontato le grandi questioni morali che riguardano gli animali e i loro rapporti con gli umani.

Per il CBV è cioè necessario e non più rinviabile affrontare proceduralmente il problema del consumo di prodotti di origine animale, se non del cibo in generale, introducendo nuovi elementi di minimizzazione delle sofferenze in modo efficace e senza timore di immettere nel dibattito elementi di novità in un contesto di pluralismo etico e culturale.

Alla luce di quanto esposto e con la finalità di ottenere gli obiettivi sopra illustrati, il CBV:

1. auspica che si avvii una discussione pubblica sui temi della macellazione *inconsapevole* e si fa parte attiva della sua promozione con il presente Documento;

2. chiede alle agenzie di finanziamento della ricerca, soprattutto a livello europeo, e alla comunità scientifica di sostenere economicamente e svolgere studi sugli aspetti biologici, farmacologici e sanitari della macellazione *inconsapevole* ottenuta attraverso l'utilizzo di sostanze farmacologicamente attive, senza aumentare le sofferenze degli animali coinvolti nella ricerca;

3. altresì, chiede che vengano effettuate ricerche, rispettose degli animali, per mettere a punto procedure e tecniche per gestire il processo di macellazione in modo da minimizzare la sofferenza e la consapevolezza dell'animale;

4. chiede alle istituzioni politiche italiane ed europee che vengano rimossi gli ostacoli normativi che rendono difficoltosa la macellazione presso gli allevamenti e che vengano approfonditi i profili giuridici complessivi riguardanti la pratica della macellazione *inconsapevole*;

5. raccomanda che vengano definite specifiche filiere che rendano riconoscibili al consumatore (anche attraverso etichettature o "marchi di qualità") prime possibili attuazioni della macellazione *inconsapevole*.

NOTE

1. Il documento è stato approvato all'unanimità il 20 novembre 2017 ed è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti del Comitato Bioetico per la Veterinaria: Pasqualino Santori (presidente), Cinzia Caporale, Ludovico De Lutiis, Gianluca Felicetti, Gianluigi Giovagnoli, Donatella Loni, Agostino Macrì, Palmerino Masciotta, Eugenia Natoli, Domenico Pignone, Simone Pollo, Alessandra Spaziani. Sono stati estensori delle successive versioni del documento Pasqualino Santori, Simone Pollo e Cinzia Caporale.

2. Il CBV è stato fondato vent'anni fa presso l'Ordine dei Medici Veterinari della Provincia di Roma.

3. Cfr. Reg. (CE) n. 853/2004, Allegato III, Cap. VI (Macellazione d'urgenza al di fuori del macello).

Macellazione ed etica della biocultura

Franco Manti

Università degli Studi di Genova
franco.manti@unige.it

La macellazione degli animali allevati o di quelli catturati per essere macellati in un secondo tempo va considerata come questione rilevante nel quadro di un'etica della biocultura (Manti 2015), ossia di quella parte dell'etica che si occupa delle questioni morali poste dalla coltivazione e allevamento di organismi viventi. Per biocultura s'intende l'insieme di istituzioni, pratiche sociali e attività organizzate in cui gli umani, per realizzare le loro finalità, sfruttano sistematicamente altri esseri viventi. Essa è caratterizzata da due aspetti fondamentali: (i) il dominio umano totale sugli esseri viventi non umani e sul loro ambiente; (ii) la riduzione degli altri esseri viventi a mezzi per fini umani. Come afferma P. W. Taylor, «È la rilevanza morale di queste caratteristiche che dà origine all'etica della biocultura» (Taylor 2011). In quest'ottica, la macellazione risulta l'atto finale di un percorso di vita progettato e programmato dagli umani che reifica e mercifica gli animali, non a caso definiti da reddito o da macello. Al contempo, l'etica della biocultura evidenzia lo stretto legame fra allevamento e ambiente sia riguardo alla qualità della vita degli animali, sia rispetto all'impatto ecologico che esso determina[1]. L'approccio sistemico, proprio dell'etica della biocultura, consente di analizzare e connettere una pluralità di fattori incidenti su tutti i processi inerenti le istituzioni della biocultura, ivi compresa la macellazione che, se per gli animali è un atto finale e traumatico indotto dagli umani, tale non è per questi ultimi con la trasformazione dell'animale in un prodotto avente valore commerciale e, in quanto alimento, rilevante per la salute, ma anche sul piano culturale e simbolico (Poulain 2008; Grimaldi 2012). La macellazione è, dunque, interna a un processo e questo conferma quanto sottolinea il Documento del CVB "La macellazione *inconsapevole"* nel rilevare il paradosso per cui, nonostante una maggior sensibilità relativa al benessere animale e l'implementazione di politiche istituzionali sul benessere animale constatiamo la sussistenza di «esistenze animali peggiori rispetto al passato».

Se considerata dal punto di vista dell'etica della biocultura, la macellazione inconsapevole pone in questione l'assetto attuale degli allevamenti, in particolare quelli intensivi, e dei macelli.

Lungi dall'essere semplicemente una tecnica finalizzata alla riduzione e, possibilmente, eliminazione della sofferenza degli animali, essa va considerata da una pluralità di punti di vista interconnessi e non affrontabili separatamente. In particolare, le questioni etiche (anche nello specifico dell'etica professionale dei veterinari e degli operatori dei macelli) e bioetiche che pone richiedono di riflettere su tutte le sue implicazioni: medico veterinarie, sanitarie (relative alla salute dei consumatori), economiche, giuridiche.

BENESSERE E DIGNITÀ DEGLI ANIMALI

Nella prospettiva dell'etica della biocultura, la prima questione da affrontare riguarda il rapporto fra benessere e dignità di vita degli animali. Definire che cosa sia bene o male per un organismo vivente, dal suo punto di vista, è del tutto indipendente da qualsiasi utilità possa avere per gli umani. Assumendo che il benessere consista nel condurre una vita il più possibile compatibile con le caratteriste etologiche di specie, dovremmo decidere se riteniamo giusto garantire agli animali, allevati per fini umani, condizioni di vita decenti e il più possibile rispettose della loro dignità. Il concetto di dignità può, a prima vista, apparire generico. In realtà esso implica il riconoscimento del diritto a una vita degna di essere vissuta e a

una morte dignitosa, come atto finale di tale vita, anche in caso di macellazione. Ne consegue che l'assunzione di responsabilità morale per l'interruzione traumatica e violenta della vita degli animali comporta l'impegno alla determinazione di condizioni di non sofferenza fisica e psichica.

Il giudizio su come dovrebbero essere trattati gli animali nelle istituzioni della biocultura non può, pertanto, limitarsi al principio di maggiore efficacia a beneficio degli umani: certi vincoli sul trattamento degli animali si configurano come requisiti della morale. Poiché le scelte morali non sono mai a costo zero, tali vincoli comportano modalità più costose, anche dal punto di vista economico e, sicuramente, più difficili da porre in atto. Paul W. Taylor sottolinea come ciò implichi «Alcuni sacrifici riguardo agli interessi umani (come il massimo profitto nelle imprese commerciali)» (Taylor 2011, p. 57).

Pertanto, la questione etica di decidere quale modello di biocultura dovrebbe essere assunto non può essere evitata. Una biocultura che serva ai bisogni umani e tenga presenti certi vincoli morali è possibile valutando l'equilibrio tra l'efficacia nel produrre benefici agli umani e la corretta gestione degli esseri viventi (Taylor 2011, pp. 57-8). È questo il senso che mi pare di riscontrare nel documento del CBV quando afferma: «In sostanza, gli animali potrebbero vivere per mesi, o anni, una vita di relativo benessere per poi perdere la coscienza degli eventi prima che la fase dell'uccisione abbia inizio».

RESPONSABILITÀ SOCIALE D'IMPRESA (RSI) NELLE AZIENDE OPERANTI NELL'AMBITO DELLA BIOCULTURA

L'implementazione, presso le aziende operanti nell'ambito della biocultura, della RSI (in una versione che ponga al centro gli stakeholder) e di suoi "strumenti" quali, ad es., il Codice Etico e il Bilancio Sociale (Freeman e Velamuri 2007; Manti 2010, pp. 57-61) comporta l'impegno a rendere conto del processo attraverso il quale gli animali vengono allevati e macellati, anche certificandolo. Ciò costituisce un aspetto fondamentale per garantire a questi ultimi condizioni di vita e di morte dignitose e, insieme, porre l'accento sulla *corresponsabilità*, con gli stakeholder interni rispetto alla corretta conduzione dell'allevamento e della macellazione, con quelli esterni che possono giudicare la congruenza fra quanto si dichiara e quanto viene effettivamente fatto e, su questa base, compiere le loro scelte. Inoltre, una seria politica di RSI, costruendo un rapporto fiduciario con tutti gli stakeholder, genera, come effetto collaterale condizioni per un vantaggio competitivo delle aziende. In altri termini, i costi necessari per la gestione degli animali secondo criteri etici, per la formazione del personale (aspetto imprescindibile), per la macellazione inconsapevole *in loco*, per la redazione di documenti di *accoutability*, potrebbero essere, nel medio periodo, ammortizzati. Il tutto, tenendo presente che la RSI richiede non solo il rispetto della legislazione vigente, ma anche la scelta etica di sviluppare interventi migliorativi, non obbligatori.

PROBLEMATICITÀ DELLA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE

Riguardo al tema specifico della macellazione va sottolineato come purtroppo gli intenti tutelari del legislatore si confrontino con limiti tecnici, pratici e culturali che non consentono di garantire un'adeguata e tempestiva perdita di coscienza e, dunque, una morte effettivamente "inconsapevole" e indolore. È inoltre stato evidenziato, in vari studi, come lo stordimento produca un trauma che contrasta con il principio di non causare dolore all'animale e non garantisca un'adeguata perdita di coscienza, né della sensibilità al dolore fino alla morte cerebrale (Vesce 2014, p.1).

L'utilizzo di strategie farmacologiche dovrebbe rispondere, almeno, al punto (1) della Valutazione dei metodi di eutanasia (AVMA, 2013), ossia capacità d'indurre perdita di coscienza e la morte senza causare dolore, stress, ansietà o apprensione e, insieme, tenere presente la necessità di studiare il comportamento di ciascun farmaco nelle reali condizioni di macellazione di ciascun animale, specie, razza. Inoltre, vi sono detenzioni di animali e macellazioni che potremmo definire "dimenticate": faccio riferimento, in particolare, alla macellazione ittica e, soprattutto, a quella di crostacei quali le aragoste e gli astici. Solo a titolo d'esempio, nel 2014, il Tribunale di Firenze ha condannato un ristoratore al pagamento di una multa di 5000 euro per aver detenuto nella cella frigorifera crostacei vivi con le chele legate e dunque in condizioni non rispondenti alle caratteristiche etologiche e giudicate di grave sofferenza (Vicini 2016, p. 11)[2]. Ritengo che, anche in questo campo, dovrebbe essere incrementata la ricerca finalizzata a tecniche di detenzione e macellazione ben diver-

se da quelle oggi praticate.

Tornando alla macellazione di mammiferi, volatili, conigli, non entro nel merito né della possibilità reale di alternative all'utilizzo di anestetici, né del fatto che, con il loro utilizzo, si ottengano gli effetti di cui sopra (si tratta di aspetti che meritano un serio approfondimento sul piano scientifico i cui esiti sono rilevanti per una riflessione morale non ideologica). Mi propongo, invece, di tentare qualche risposta ai dilemmi etici posti dal Documento del CBV in ordine all'eventuale applicazione di strategie farmacologiche finalizzate alla macellazione inconsapevole.

Con riferimento al potenziale rischio per la salute dei consumatori e al bilanciamento fra benessere animale (personalmente preferirei parlare di *dignità nella morte*) e salute umana, si pone il problema di come considerare il calcolo rischi-benefici. «La valutazione rischio-beneficio risponde […] alla necessità di trovare una sintesi fra messaggi scientificamente fondati che vanno in direzioni opposte» (Mantovani 2012, p. 2). Un esempio tipico è quello del rapporto fra benefici per la salute nell'utilizzo di certi cibi e controindicazioni per la presenza di contaminati persistenti (Mantovani, , 2012). La valutazione comporta l'analisi dei prodotti nel processo che li rende tali, dall'ambiente in cui vivono gli organismi produttori di materie prime, dei processi di trasformazione, delle modalità con cui lo consumiamo. «La valutazione rischio-beneficio si effettua, pertanto, in casi specifici e in seguito ad una "narrazione" che definisca l'origine e gli ambiti del problema e le domande cui occorre rispondere» (Mantovani 2012, p. 3).

Va infine sottolineato come la valutazione del beneficio e quella del rischio siano simmetriche. Metodologicamente, le due procedure di valutazione devono essere condotte separatamente e, pertanto, sono indipendenti. Si tratta di un calcolo di tipo probabilistico finalizzato a individuare e calcolare la probabilità di rischi e benefici per compararne la rispettiva entità (van Dijk, Fischer, Frewer 2011).

Questa premessa, riguardo al calcolo rischi-benefici, mi sembra importante, poiché consente di comprendere come la macellazione inconsapevole comporti una novità di grande spessore. Mentre il calcolo rischi-benefici riguarda esclusivamente gli umani, l'utilizzo di strategie farmacologiche nella suddetta modalità di macellazione comporta un eventuale beneficio (eliminazione delle sofferenze) per gli animali e un rischio, seppure limitato per gli umani. Fatta salva la necessità di approfondire la ricerca scientifica secondo i criteri cui fa riferimento il Documento del CBV, ci troviamo di fronte a tre possibili strategie argomentative che non possono però prescindere dall'assumere la questione come un problema di giustizia interspecifica.

La prima, di tipo utilitarista-consequenzialista, potrebbe condurre a una risposta positiva relativa all'utilizzo di tali strategie a condizione di costruire una funzione di benessere sociale media inclusiva delle utilità degli animali, conferendo pari considerazione rispetto a quelle umane. Un'altra strategia argomentativa a sostegno potrebbe fare riferimento ai principi di giustizia interspecifica di Van De Veer, in particolare a quello per cui le parti, in una posizione pre originaria, sceglierebbero, razionalmente, di poter vivere, qualunque sia l'appartenenza di specie, una vita degna di questo nome, cioè senza che l'intervento di altre parti infici questa possibilità. In questo principio si può fare rientrare la morte con dignità come atto finale della vita (Van De Veer ritiene la macellazione sostenibile eticamente a determinate condizioni) (Van De Veer 1983; 1988). La terza strategia argomentativa, quella a mio avviso più convincente, consiste nel considerare il bilanciamento tra benessere animale e salute umana un conflitto morale non solubile neanche attraverso un calcolo rischi-benefici in quanto nella sua forma standard non applicabile a questioni di giustizia interspecifica. Siamo di fronte a una di quelle situazioni in cui sappiamo troppo, ossia, che abbiamo l'obbligo di compiere l'azione che riteniamo migliore sia dal punto di vista deontologico sia consequenzialista (Larmore 1987, p. 150), a livello interspecifico. Infatti, ragioni deontologiche richiedono di tutelare gli animali e, insieme, la salute degli umani come diritto non contrattabile; al tempo stesso, ragioni consequenzialiste richiedono di eliminare la sofferenza degli animali, ma anche la probabilità, per quanto limitata, che una data pratica possa generare problemi alla salute umana. Pertanto, nella realtà attuale, a fronte di una corretta comunicazione biomedica, ognuno è chiamato a compiere le sue scelte sapendo che c'è, ineludibilmente, un "costo" da pagare.

Quanto all'accettabilità di fare sostenere all'essere umano un rischio marginale conosciuto a fronte di

sofferenze animali fortemente abbattute, va tenuto presente come la ricerca sia orientata a studiare le relazioni fra stili di vita e alimentazione in considerazione dei rischi che potrebbe comportare l'utilizzo di certi alimenti questo anche in considerazione dell'incidenza economica sul SSN dei costi derivati dall'incidenza di patologie indotte dalla presenza di sostanze potenzialmente dannose negli alimenti e nell'ambiente. Come sottolinea Mantovani, «l'obiettivo non è quello di tranquillizzare il pubblico, ma di renderlo consapevole, capace di scegliere e di intervenire sulla propria salute. A sua volta, la percezione dei rischi e dei benefici influenza il consumo di alimenti in differenti fasce di popolazione, quindi l'esposizione a sostanze naturali e xeno biotici.» (Mantovani 2012, p. 63). In particolare, nel caso in esame, avremo un *effetto cumulativo* (Grazia2008, p. 165), per cui il rischio marginale derivato dall'utilizzo di strategie farmacologiche nella macellazione, è crescente con il consumo, ossia, maggiore è il consumo di carne, maggiore è il rischio che si corre; la corretta percezione del rischio, dovrebbe orientare a scelte alimentari consapevoli e responsabili.

Riguardo al consenso dei bambini e dei minori in generale con riferimento al rischio marginale nel cibarsi di carni di animali sottoposti a macellazione inconsapevole, un punto di riferimento è costituito dal Decreto legislativo n. 154/2013. La sostituzione, presente nell'art. 1, del temine potestà con quello di "responsabilità genitoriale" connota una dimensione etica e non solo giuridica relativa alla scelta. Dunque, sono i genitori o i tutori che, consapevolmente, dovrebbero assumersi la responsabilità relativa alle scelte alimentari come, di fatto, avviene anche con altri cibi tanto di origine vegetale quanto animale. Inoltre, va tenuto presente che, come si evince dal suddetto Decreto, raggiunta un'età nel quale è possibile considerarlo un interlocutore critico[3], il minore ha il diritto di essere ascoltato, esprimere la propria opinione ed essere coinvolto in tutte le situazioni che lo riguardano. In analogia a quanto previsto per l'istruzione, l'educazione, la salute, ciò dovrebbe valere anche per l'alimentazione (che, peraltro, rientra a buon diritto negli ambiti dell'educazione e della salute).

DIBATTITO PUBBLICO.

Ho cercato di affrontare le questioni poste dalla macellazione inconsapevole da un punto di vista che prescinde dalle mie particolari convinzioni morali riguardo il cibarsi di carni.

Ritengo che quanto propone il CBV sia da prendere in seria considerazione e richieda una serie di approfondimenti ulteriori sia sul piano strettamente scientifico che su quello etico.

Un punto mi sembra fondamentale: è necessario sviluppare un dibattito pubblico sulla questione coinvolgendo tutti i soggetti interessati e avviare un serio programma di formazione rivolto agli operatori del settore (compresi i medici veterinari). Quanto alla regolazione della materia dal punto di vista giuridico, va tenuto presente come le leggi recepiscano, di norma, sensibilità, esigenze, interessi che si affermano significativamente nella società. Perciò, al momento, ritengo importante sviluppare azioni finalizzate allo sviluppo della competenza etica e della responsabilità sia dei singoli cittadini sia, nella forma e con gli strumenti della RSI, delle aziende operanti nell'ambito della biocultura.

NOTE

1. Gli allevamenti intensivi della Pianura Padana, ad. es., producono ogni anno quasi 850 milioni di quintali di reflui contenenti elementi nocivi quali: azoto, zolfo, metano, anidride carbonica, fosforo, metalli pesanti e medicinali. L'allevamento del bestiame produce quasi un quinto dei gas serra mondiali.

2. L'artico citato contiene un'analisi dettagliata di questo e di altri casi.

3. Pur non sussistendo una definizione precisa e condivisa dell'età nella quale si ritiene un minore capace di esprimere consapevolmente e criticamente un proprio parere, la linea di tendenza ampiamente maggioritaria ritiene che dai 10-12 anni (in base al livello di sviluppo) egli acquisisca tale capacità.

BIBLIOGRAFIA

- AVMA, Guidelines for the Euthanasia of Animals: 2013 Edition. https://www.avma.org/KB/Policies/Documents/euthanasia.pdf
- R.E. Freeman e S.R. Velamuri, Un nuovo approccio alla CSR: responsabilità verso gli stakeholder d'impresa (Company Stakeholder Responsibility), tr. it., in R.E. Freeman, G. Rusconi e M. Dorigatti (a cura di), Teoria degli Stakeholder, Franco Angeli, Milano 2007, pp. 253-69.
- Grazia C., Green R. H., Hammoudi A., Qualità e sicurezza degli alimenti, Franco Angeli, Milano 2008.
- Grimaldi P., Cibo e rito. Il gesto e la parola nell'alimentazione tradizionale, Sellerio Editore, Palermo 2012.
- Larmore C., Patterns of Moral Complexity, Cambridge University Press, Cambridge, 1987.
- Manti F., Towards a new ethics for bioculture, in Global Bioethics, Taylor & Francis, Abingdon, Oxford, volume n. 26 , anno 2015, pp. 177-89.
- Manti F., Scelte di mercato. Una teoria della decisione ragionevole, in AA.VV., Etica ed economia il bionomio possibile, Sentieri Meridiani, Foggia 2010, pp. 9-62.
- Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.). Modelli per la valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare, Istituto Superiore di Sanità (Rapporti ISTISAN 12/50), Roma 2012.
- Mantovani A., Valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare: quando, perché, come, in Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.)., op. cit., pp. 1-4.
- Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F., Prospettive della valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare, in Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.)., op. cit., pp. 62-4.
- Poulain J-P., Alimentazione, cultura e società, tr. it., Il Mulino, Bologna 2008.
- Taylor P.W., Respect for Nature. A Theory of Enviromental Ethics, 25TH Anniversary Edition, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2011.
- Van De Veer D., Interspecific justice and animal slaudhter, in Miller H.B., Williams W.H. (ed.), Humana Press, Ethics and Animals, Clifton, New Jersey 1983, pp. 147-62.
- Van De Veer D., Giustizia interspecifica e macellazione animale, tr. it., in L. Battaglia (a cura di), Etica e animali, pp. 161-85.
- van Dijk H., Fischer A.R., Frewer L.J., Consumer responses to integrated risk-benefit information associated with the consumption of food, in Risk Anal, n.31/3 2011, pp. 429-39.
- Vesce G., La macellazione inconsapevole: aspetti scientifici e applicativi, in https://goo.gl/CMPf5C

Nota al documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria in materia di macellazione inconsapevole

Ilja Richard Pavone

Consiglio Nazionale delle Ricerche
iljarichard.pavone@cnr.it

Secondo i dati dell'Eurobarometro[1], il consumatore europeo manifesta una crescente consapevolezza e attenzione al tema del benessere animale al fine di evitare inutili sofferenze agli animali. Molti cittadini europei hanno infatti dichiarato di essere pronti ad acquistare alimenti animali anche a costi maggiori, purché vengano rispettati determinati criteri etici in tema di macellazione e standard sanitari (l'82% dei cittadini ritiene che gli animali da allevamento dovrebbero essere tutelati meglio di quanto non lo siano oggi).

In linea con questa evoluzione nell'atteggiamento dei cittadini europei, la 'questione animale' ha trovato consacrazione a livello di fonti primarie dell'Unione europea (UE) con l'Articolo 13 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione europea[2] (TFUE-Lisbona, 2007), il quale riconosce che gli Stati Membri e le istituzioni europee debbano prestare particolare attenzione – nella formulazione e attuazione delle proprie politiche – alle esigenze in tema di benessere animale (in quanto gli animali sono 'esseri senzienti'). Ne è poi derivato un consistente *corpus* legislativo secondario (direttive e regolamenti) dedicato alla protezione degli animali da macellazione (sia nella fase del trasporto, sia dell'uccisione), da laboratorio e selvatici, nonché l'adozione di un'ambiziosa policy di medio periodo descritta in *A new animal welfare strategy for* 2016-2020[3].

In tale ambito si inserisce il pregevole documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria (CBV) intitolato "La macellazione *inconsapevole"*, approvato il 20 novembre 2017. Con tale termine, il Comitato si riferisce a «un processo condotto con procedure e tecniche tali da ridurre sensibilmente le sofferenze e la consapevolezza degli animali, compresi l'utilizzo di farmaci e la macellazione condotta presso gli allevamenti».

L'esigenza di contemplare tale nota risente indubbiamente delle conclusioni del documento adottato dall'EFSA (*European Food Safety Authority*) il 24 aprile 2017, intitolato "Animal consciousness", il quale si conclude affermando che «different manifestations of consciousness can be observed in animals», anche se poi specifica che «further refinemmatent is still needed to characterize their level and content in each species». Pertanto, gli animali sarebbero coscienti, al momento della macellazione, di andare incontro alla morte: ciò solleva numerosi profili etici che sono per l'appunto analizzati dal parere del CBV.

Il parere proposto da un Comitato che ha una storia ventennale di impegno su questi temi è particolarmente innovativo nella tesi che solleva – il cambiamento delle procedure di macellazione – dato che essa rappresenta un momento di sintesi tra due posizioni filosofiche a prima vista inconciliabili. Da un lato quella vegana o vegetariana, propria della dottrina dei diritti animali – 'Animal Rights' – proposta, seppure in modo diversificato, da filosofi come Peter Singer, Tom Regan e Gary L. Francione, dall'altro quella favorevole all'utilizzo di animali a fini alimentari (così come a fini di ricerca scientifica) – seppur nel rispetto di standard minimi di tutela – che risale alla dottrina del 'Welfarism' propugnata tra gli altri dall'antropologo statunitense Robert Garner.

Il documento, in particolare, evidenzia il paradosso rappresentato dall'esistenza di numerose norme e regolamenti a tutela del benessere dell'animale durante la macellazione (citiamo, a titolo di esempio, il *Regulation No. 1099/2009 on the protection of animals at the time of killing*[4], che prevede l'obbligo di stordire l'animale prima dell'uccisione) e, contemporaneamente, dal peggio-

ramento delle loro condizioni di vita alla luce dell'industrializzazione dei processi produttivi di settore. A giudizio del Comitato, infatti, il problema principale risiede negli allevamenti intensivi stessi, in quanto, *inter alia*, sarebbe più facile abbattere inconsapevolmente un animale tenuto allo stato brado o semi-brado che quello che vive in una gabbia o simili. Nel primo caso, in particolare, l'animale potrebbe essere stordito e macellato nel luogo di allevamento senza dover subire lo stress che deriva dal trasporto al macello.

Il documento sottolinea inoltre la necessità di sviluppare nuovi farmaci «rapidamente metabolizzanti e i cui residui non siano nocivi per l'essere umano», che potrebbero rendere possibile la macellazione in condizioni di effettiva inconsapevolezza per l'animale. Tuttavia, correttamente, i membri del Comitato sollevano la questione etica del bilanciamento di interessi (benessere animale *versus* tutela della salute umana) che una soluzione di tale genere potrebbe sollevare. Questa categoria di farmaci potrebbe infatti presentare potenziali, seppur minimi, rischi per la salute.

In conclusione, i componenti del Comitato propongono una soluzione per ridurre le sofferenze animali che si basa su tre assi: 1) condizioni di allevamento migliorate (il che implica migliori condizioni di vita degli animali, che dovrebbero se non altro essere posti in spazi di maggiori dimensioni); 2) macellazione effettuata direttamente in allevamento e non al macello; 3) sviluppo di nuovi farmaci per lo stordimento degli animali che ne diminuisca la consapevolezza della morte imminente e le sofferenze.

Ricordiamo, al riguardo, che nonostante l'avanzata legislazione europea in materia di benessere animale, questo è solo uno dei tanti problemi ancora aperti. Segnaliamo tra questi, a titolo di esempio, l'assenza di un divieto della pratica di eliminare i pulcini maschi di gallina subito dopo la nascita, così come quello, controverso, della macellazione di animali gravidi.
Il documento indubbiamente segna un passo in avanti nella presa di coscienza da parte della comunità scientifica e della professione veterinaria dell'importanza di garantire elevati standard di tutela degli animali in quanto esseri capaci di provare dolore fisico e psicologico. Il problema del benessere animale, tuttavia, non può essere confinato a livello nazionale o europeo ma necessita di un approccio più ampio (alcuni autori, tra cui Anne Peters[5], parlano di 'global animal law'), dato che è inutile prevedere elevati standard di tutela in una determinata zona geografica se poi gli animali – che ricordiamo sono 'commodities' e quindi viaggiano come tali da un paese a un altro – vengono maltrattati appena usciti al di fuori dei confini dell'Unione.

NOTE

1. Cfr. *Special Eurobarometer 442, Attitudes of Europeans towards Animal Welfare*, March 2016, https://goo.gl/1th9Ku

2. Cfr. la versione consolidata del 2012 (Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea C 326/50 del 26/10/2012) che all'art. 13 recita: "Nella formulazione e nell'attuazione delle politiche dell'Unione nei settori dell'agricoltura, della pesca, dei trasporti, del mercato interno, della ricerca e sviluppo tecnologico e dello spazio, l'Unione e gli Stati membri tengono pienamente conto delle esigenze in materia di benessere degli animali in quanto esseri senzienti, rispettando nel contempo le disposizioni legislative o amministrative e le consuetudini degli Stati membri per quanto riguarda, in particolare, i riti religiosi, le tradizioni culturali e il patrimonio regionale".

3. *European Parliament resolution of 26 November 2015 on a new animal welfare strategy for 2016-2020 (2015/2957(RSP)*: https://goo.gl/cMzRg3

4. Cfr. http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32009R1099&from=EN

5. Direttore del Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law, Heidelberg (DE).

Commento al documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria «La macellazione inconsapevole»

Beniamino Terzo Cenci-Goga

Università degli Studi di Perugia
beniamino.cencigoga@unipg.it

C'è una sorta di antinomia essenziale tra il principio generale che sostiene il «benessere animale» e l'idea stessa di macellazione. Pur tuttavia, è emersa la necessità di conciliare l'inconciliabile superando, almeno a livello concettuale, due necessità così evidentemente antitetiche. Da un lato il dovere di assicurare ai cittadini dell'Unione europea un'alimentazione completa, dall'altro la volontà di rispettare quanti invece la rifiutano in nome di una crescente sensibilità etologica dai caratteri ancora indefiniti e fluttuanti. Inoltre, un tipo di macellazione, evidentemente anch'essa indispensabile a garantire la sicurezza alimentare di alcune fasce di popolazione, è organizzata su un quadro di regole religiose costruite su una base organica di principi che ne definiscono l'esecuzione, consolidandola.

Quando si parla di macellazione, il prodotto finale da prendere in considerazione è la carne. Tra i prodotti di origine animale, alimentari e non, la carne è il più rilevante per le implicazioni morali della sua produzione e consumo, anche più delle pellicce. La carne può subire lavorazioni diverse che ne cambiano aspetto e valore e si può comprare in punti vendita più o meno rinomati. Da piccole strutture, poco curate, a grandi superfici che abbinano ostentatamente qualità gastronomica a messaggi culturali. In ogni caso, il luogo di produzione dove si trasformano i muscoli e i visceri di un animale sano e pienamente vitale in carni e frattaglie è lo stesso: il mattatoio o macello.

La pratica di stordire gli animali prima della macellazione si è sviluppata solo verso la fine del XIX secolo. In origine, lo stordimento veniva utilizzato prevalentemente come metodo di immobilizzazione, per permettere una più semplice e sicura manipolazione degli animali e soltanto in epoche più recenti è stato ritenuto importante soprattutto dal punto di vista del benessere animale, per minimizzare il dolore e la sofferenza associate alla macellazione. Il principio generale, comune a tutte le normative sulla protezione e sul benessere, è, infatti, che agli animali siano risparmiati il dolore, l'ansia e tutte le sofferenze evitabili. Con la Direttiva 74/577 CEE del 1974[1] fu introdotto il concetto di stordimento, definito come «*un procedimento effettuato per mezzo di uno strumento meccanico, dell'elettricità o dell'anestesia con il gas, senza ripercussioni sulla salubrità delle carni e delle frattaglie e che, applicato a un animale, provochi nel soggetto uno stato di incoscienza che persista fino alla macellazione, evitando comunque ogni sofferenza inutile agli animali*».

Una sfida principalmente culturale nella quale la Commissione europea non ha potuto fare altro che elaborare regole. L'applicazione delle norme di protezione degli animali nel ciclo produttivo deve svolgersi rispettando in ogni fase il medesimo principio di tutela. Negli ultimi anni, una buona parte del dibattito si è articolata intorno alle condizioni di mantenimento degli animali negli allevamenti in ragione dei risvolti socio-economici e della loro diretta influenza sulla qualità e sicurezza delle produzioni zootecniche, carne compresa. Il principio generale, comune a tutte le fonti del diritto europeo sulla protezione e sul benessere degli animali, è che ad essi siano risparmiati l'ansia, il dolore e tutte le sofferenze evitabili. Verificare l'adeguatezza di procedure e strutture rispetto a questo criterio generale presuppone l'individuazione di indicatori di benessere nelle condizioni d'allevamento. Nella macellazione sono invece segnalati i possibili indicatori da assumere come parametri di controllo della corretta esecuzione delle operazioni necessarie al sacrificio dell'animale. È quanto richiede il consumatore, soggetto attivo delle scelte nel cui interesse è al

vaglio un'ipotesi d'informazione sulle condizioni di benessere degli animali attraverso l'etichettatura dei prodotti alimentari che da essi derivano.

I quesiti a cui la scienza deve dare risposta sono la percezione del dolore da parte dell'animale macellato e la possibilità di adottare metodiche di maneggio e immobilizzazione che consentano di eliminare le sofferenze e rendano la macellazione inconsapevole. Al riguardo una proposta apparentemente sconcertante, ma assolutamente razionale e praticabile nel futuro, deriva dall'ipotesi emersa nel documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria. La proposta del Comitato ipotizza due strategie: la prima è che si realizzi una sorta d'inconsapevolezza da parte dell'animale da condurre al sacrificio, la seconda è che lo stesso sia reso incosciente non tramite le classiche e approvate pratiche di stordimento, ma attraverso l'uso di molecole rapidamente metabolizzate e i cui eventuali residui non siano nocivi per il consumatore.

In merito all'interrogativo che il Comitato si pone – ossia, "È possibile che l'applicazione di strategie farmacologiche comporti potenzialmente un rischio, anche se contenuto, per la salute dei consumatori? Il bilanciamento tra benessere animale e salute umana può comportare l'accettazione di un rischio di questo genere?" – è opportuno ragionare in termini di analisi del rischio.

Nella vita si è spesso chiamati a prendere decisioni e a valutare vantaggi e svantaggi che da queste possono derivarne. Lo stesso avviene quando si devono operare delle scelte riguardo agli alimenti di cui nutrirsi. Come ormai consuetudine, nell'ambito della sicurezza alimentare si tende a fare sempre più attenzione all'origine del cibo, al suo contenuto, alle modalità con le quali gli animali sono stati allevati o i prodotti vegetali coltivati e infine a come la politica decida quale cibo sia sicuro per la collettività. È difficile stabilire se un cibo sia sano o meno, anche perché non si può provare che sia interamente pericoloso o altrettanto sicuro; sarà al massimo possibile stabilirne il grado di pericolosità in determinate condizioni. Del resto, così come risulterebbe impossibile pretendere un alimento completamente sicuro, potrebbe invece essere plausibile la richiesta di alimenti nei quali siano stati ridotti i potenziali pericoli.

Il fatto che per anni il concetto di sicurezza alimentare sia stato studiato separatamente dal concetto di protezione degli animali non può essere una giustificazione, anche perché i due temi, da un punto di vista microbiologico ed ecologico sono indistinguibili.

Il cibo contiene per natura sostanze chimiche e può venire a contatto con molte sostanze naturali o artificiali durante la raccolta, la produzione o la preparazione. Sono incluse tra queste le sostanze chimiche presenti naturalmente (*pervenute*), quelle prodotte durante i processi lavorativi (*neoformate*) e quelle somministrate agli animali (*aggiunte*). Sin quando la possibilità di essere danneggiati da questi potenziali pericoli è indicata come «rischio», l'analisi dei rischi potrebbe essere meglio definita come la «scienza della sicurezza», dato che la gestione dei rischi ne è parte essenziale. Un'importante discussione in ambito nazionale e internazionale, riguarda il ruolo che il principio di precauzione dovrebbe avere nel guidare le decisioni politiche.

Questa considerazione sulla sicurezza alimentare riflette la necessità di trovare un equilibrio tra il cogliere i benefici di tecnologia e innovazione da un lato e dall'altro evitare o minimizzare i rischi di effetti avversi inaccettabili del progresso tecnologico. È stata proprio l'esperienza con gli inaspettati effetti avversi di nuovi prodotti chimici, vissuta nella prima metà del secolo scorso, che ha portato a un crescente favore per l'applicazione del principio o approccio cautelativo, o meglio del più noto principio di precauzione. Tale approccio cautelativo richiede lo sviluppo di metodi migliori per la prevenzione degli effetti negativi delle nuove tecnologie e il riesame più attento delle tecnologie stesse, esplorando vie alternative per trarre benefici e al contempo minimizzare gli effetti collaterali prima che qualsiasi innovazione sia adottata diffusamente. I dati sugli effetti delle singole sostanze non possono essere usati per prevedere gli effetti dell'interazione di una molteplicità di sostanze chimiche alle quali i consumatori sono esposti quotidianamente. I metodi di valutazione per i pericoli associati al cibo, come i contaminanti microbiologici o gli Ogm sono in realtà meno sviluppati rispetto a quelli per i prodotti chimici. Tuttavia, talvolta, attraverso gli strumenti disponibili per la valutazione del rischio, è infatti possibile essere ragionevolmente certi che il cibo sia sicuro. L'essenza della valutazione cautelativa del rischio è quella di trattare questioni scientifiche in maniera scientifica invece che politica. Una valutazione cautelativa

del rischio ha bisogno di un approccio ampio, con la definizione di una gamma di domande collegate ai rischi specifici che richiedono risposte concrete. La distinzione concettuale tra la valutazione del rischio (*comprensione*) e la gestione dello stesso (*azione*) è utile per diverse importanti finalità quali quelle di tutelare l'attività scientifica dalle pressioni politiche e mantenere la distinzione tra la dimensione del rischio e il costo per fronteggiarlo. Per la finalità di perfezionare la comprensione delle decisioni attinenti al rischio e rendere questa comprensione più ampiamente accettata, una rigida distinzione di questo tipo davvero non aiuta. Questo perché le attività analitiche, generalmente considerate parte della valutazione del rischio, non sono sufficienti da sole a garantire la necessaria comprensione.

Ecco dunque che l'ipotesi del Comitato Bioetico per la Veterinaria, che a prima vista abbiamo definito sconcertante, quando è valutata secondo i criteri e i paradigmi dell'analisi del rischio trova una sua forte e concreta ragion d'essere. La gestione del rischio, infatti, pur dipendendo dalla scienza, non è un'attività esclusivamente scientifica: è piuttosto un processo decisionale che implica considerazioni politiche, sociali ed economiche per elaborare, analizzare e confrontare le varie opzioni normative. Tutto ciò allo scopo di scegliere la risposta normativa più adeguata per un potenziale pericolo per il consumatore.

NOTE

1. Cfr. https://goo.gl/Vr5BD7

Ethical toolkit, codici di condotta e linee guida per la ricerca scientifica. Significato e potenzialità del consenso informato

Ethical toolkits, codes of conduct and guidelines for scientific research. Significance and potentialities of informed consent

CINZIA CAPORALE[1]
cinzia.caporale@cnr.it

ELENA MANCINI[2]
elena.mancini@cnr.it

AFFILIAZIONE
1,2 Consiglio Nazionale delle Ricerche

La comunità dei ricercatori necessita di strumenti di orientamento che nascano dal suo interno, si basino sull'esperienza del lavoro di ricerca, siano consolidati attraverso una discussione partecipata e revisionabili in modo efficiente via via che avanzano le conoscenze e mutano le circostanze, e che abbiano una chiara valenza applicativa.

È questa una delle attività principali della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR: lo *standard setting* nei settori scientifici presenti nell'Ente, da realizzarsi *per* e *con* i ricercatori. Molteplici sono gli *ethical toolkit*, i codici di condotta e le linee guida prodotti negli ultimi anni[1], elaborati in modo originale ma coerente con le *best practice* internazionali e destinati evidentemente a tutta la comunità scientifica, non solo italiana. Da ultimo, quello sul consenso informato nella ricerca scientifica.

Il diritto di autonomia e di autodeterminazione sul proprio corpo e sulla propria vita, che trova una particolare applicazione nella prassi sanitaria, nella sperimentazione clinica e più in generale in ogni attività sperimentale che possa influire sul benessere individuale o sul diritto alla protezione della propria sfera personale, costituisce il fondamento etico-guridico del consenso informato. La previsione di condizioni e di procedure che rendano possibile l'espressione, attraverso il consenso, della volontà libera e consapevole dei partecipanti è il presupposto inderogabile della legittimità etica di ogni attività sperimentale e di ogni intervento sul corpo.

Questo principio fondamentale e universalmente riconosciuto è ciò da cui prende avvio il documento "Il Consenso informato nella ricerca scientifica: *ethical toolkit*", elaborato dalla Commissione del CNR. Il documento offre un quadro coerente di prescrizioni, indicazioni pratiche e procedure il più possibile rispettose delle esigenze e condizioni personali peculiari a ogni partecipante e al contempo attente alla natura della ricerca, alle circostanze oggettive in cui si svolge, alle forme e modalità di coinvolgimento dei partecipanti. Usando un termine colloquiale, è un *ethical toolkit* con un'impostazione *user-friendly* per il ricercatore. A tal fine, il documento propone indicazioni incentrate sulla tutela dei differenti beni e diritti implicati (quali ad esempio la tutela dei dati personali, il diritto di sapere/non sapere, la sicurezza dei partecipanti in caso di rischi maggiori) e specifiche per i diversi settori di ricerca (distinti tra ricerca biomedica, sperimentazione clinica, ricerche di scienze sociali).

Esso nasce inoltre dal convincimento che, per un rispetto effettivo della volontà dei partecipanti, essenziale sia la capacità di offrire una descrizione della ricerca che ne illustri non solo le finalità o ciò che comporta per il partecipante, ma che sia anche in grado di coinvolgerlo nell'impresa scientifica, nella sua bellezza, incertezza, fatica e valore. È altresì a questo scopo che l'informazione va chiaramente distinta dall'acquisizione del consenso ed è per questo che a essa va dedicato uno spazio di comunicazione distinto e interpersonale, operato da chi la ricerca la svolge nel concreto e non da personale delegato. Il consenso, infatti, richiede un processo distante concettualmente e fattivamente da una carta amministrativa che fissa unicamente requisiti e responsabilità materiali.

Come accennato, *in primis* l'atto medico, tanto più quello sperimentale, va sempre giustificato. L'avanzamento della conoscenza umana, sia in quanto bene in sé che per i benefici pur rilevantissimi che essa produce, non è infatti, in quanto tale, ragione sufficiente a legittimare attività che comportino interventi sul corpo e possano, se non altro potenzialmente, arrecare un danno o un'indebita influenza sul benessere o sull'identità delle persone. La ragione sta nell'incomparabilità etica tra il perseguimento di un bene impersonale, la conoscenza, che riguarda l'umanità nel suo complesso, con la tutela dei diritti e delle libertà che in ogni ordinamento democratico, e in ogni morale deontologica, godono di un rango assiologico superiore. Il riferimento ai diritti, in questo senso, pretende di essere ultimativo, tanto da poter essere considerato "il terreno del conflitto", poiché le opposizioni tra le diverse pretese dei due attori – partecipante e sperimentatore – sono gestite attraverso misure di bilanciamento e di equilibrio, ma non di diretta negoziazione.

Per di più, il significato etico del consenso informato non si esaurisce sul piano deontologico, né è totalmente ricompreso nel riconoscimento dell'autonomia individuale. Il consenso informato è anche uno strumento che veicola la fiducia tra medico e paziente e tra ricercatore e partecipante, e che promuove la trasparenza e genera affezione verso la scienza. Il tema della fiducia è stato, non a caso, riproposto all'interno del dibattito filosofico e bioetico attuale[2]. Per restare al tema che più direttamente ci ri-

guarda, una delle possibili interpretazioni del consenso informato ne riconduce il fondamento alla presenza di un contratto sociale, implicito o formalizzato, che vincola i cittadini al rispetto reciproco attraverso la definizione di norme sociali, regole di comportamento, doveri etici e deontologici, fino agli obblighi di natura giuridica[3]. Tale interpretazione, merita osservare, è stata recentemente considerata limitativa nell'analisi dell'origine sociale della fiducia, che si è dimostrata essere intimamente e indissolubilmente legata, perché si consolidi, alla reputazione[4], fattore centrale nella relazione paziente-medico di tutti i tempi.

La centralità della reputazione coglie un aspetto di fondamentale importanza. Una delle criticità dell'impostazione "legalistica" del consenso informato, infatti, sta nei limiti stessi della logica basata sul contratto sociale. Essa non è in grado di cogliere tutta la verità e soprattutto non è in grado di dare conto di una differenza che tutti percepiamo come cruciale, ovvero quella tra la compartecipazione e il rapporto codificato, tra la condivisione ideale della ricerca e un modulo difensivistico, o per converso, tra il tradimento della fiducia e la non corrispondenza della prestazione[5]. Questa differenza consente di comprendere meglio il vero valore etico del consenso informato.

Il consenso espresso dai partecipanti, infatti, non è un consenso *alla ricerca*, ma un atto di fiducia *verso il ricercatore*, che non si esaurisce nell'aspettativa che quest'ultimo sia in grado di comportarsi sulla base del rispetto formale di regole esplicitate o anche semplicemente codificate culturalmente, in modo da non restare *insoddisfatti*, ma nella convinzione che egli non tradirà la nostra *fiducia*. Solo a chi merita fiducia infatti si può "affidare" il proprio corpo, i propri dati o le proprie più intime e personali informazioni.

Il consenso informato è uno strumento fondamentale in questo senso, soprattutto se diviene il veicolo per una adeguata *partnership* che non si riduca a una passiva "trasmissione" di informazioni dai ricercatori ai partecipanti, ma che sia motivata dall'interesse del ricercatore a farsi capire e del partecipante a capire la natura della ricerca. Così inteso, il consenso informato diviene lo strumento di elezione per alimentare la fiducia nel lavoro scientifico e con essa per rafforzare la reputazione sociale della scienza e il riconoscimento del suo alto valore umano.

NOTE

1. Cfr. https://www.cnr.it/it/documenti-commissione

2. Si veda ad esempio il modello *biotrust*, proposto per la gestione delle biobanche, cfr. Linus Johnsson, Trust in Biobank Research, Meaning and Moral Significance, Uppsala Universitet, 2013 e Ilaria Anna Colussi, Philanthropy and Research Biobanks: the Model of Biotrust, Philanthropy and Research Biobanks, in Conversations on Philanthropy, 2012, IX: 105-17.

3. Si veda la voce *Trust* curata da Carolyn McLeod, in Stanford Encyclopedia of Philosophy, The Metaphysics Research Lab Center for the Study of Language and Information, 2015, Stanford University, Stanford, CA 94305

4. La semplice presenza di una trama di regole e di doveri reciproci, come sottolinea l'economista Partha Dasgupta, in un celebre saggio sulla fiducia come bene economico, non rende ragione del motivo del permanere nel tempo della fiducia, che richiede viceversa il consolidamento di una buona reputazione. Cfr. Dasgupta, La fiducia come bene economico, in Le strategie della fiducia, Indagini sulla razionalità della cooperazione, a cura di Diego Gambetta, Einaudi Paperbacks, 1989, Torino, pp. 63-938

5. Carolyn McLoad, cit. p. 7.

COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA DEL CNR

IL CONSENSO INFORMATO NELLA RICERCA SCIENTIFICA: ETHICAL TOOLKIT[1]

PREMESSA

Il consenso informato è il principio che legittima ogni coinvolgimento delle persone in ricerche e attività sperimentali, compresa l'acquisizione di dati personali a fini scientifici, attraverso un'interazione diretta con esse o raccolti presso terzi.

1. Il fondamento del diritto a esprimere un consenso informato può essere ricollegato all'inviolabilità del corpo quale presupposto del rispetto della dignità umana e alla protezione della sfera privata individuale quale condizione per la tutela della libertà e dell'autonomia personali. Ne discendono, innanzitutto moralmente, il diritto dei partecipanti di essere informati e il dovere del ricercatore ad informarli adeguatamente e la vincolatività dei contenuti del consenso informato per la liceità dello svolgimento delle attività di ricerca condotte *con* o *su* di essi.

In campo scientifico, il consenso informato trova un ampio riconoscimento giuridico particolarmente nell'ambito della regolamentazione della sperimentazione clinica e della ricerca biomedica, nonché nella disciplina del trattamento dei dati personali. Le norme che lo regolano attuano principi fondamentali contenuti nella Carta costituzionale italiana e nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea[2] e realizzano principi, prescrizioni e criteri presenti in numerosi strumenti internazionali quali il Regolamento europeo sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano[3], la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina[4] del Consiglio d'Europa e la Dichiarazione universale di bioetica e diritti umani dell'Unesco[5].

Va ricordato in ogni caso che l'espressione del consenso, per quanto libero, consapevole e documentato, non esime in alcun modo il medico/ricercatore dal dovere etico-deontologico di agire sempre nella prospettiva di proteggere la sicurezza e i diritti dei partecipanti, come del resto ribadito dall'attuale revisione della Dichiarazione di Helsinki[6]. Peraltro, il consenso informato prevede forme differenziate di protezione per i soggetti più vulnerabili o incapaci.

Quale ultima considerazione sul piano etico, merita sottolineare il valore sociale oltre che individuale del consenso, particolarmente nella ricerca scientifica. Le sue funzioni e finalità vanno infatti al di là del solo rispetto per l'autonomia e la dignità delle persone: il consenso promuove la concordanza dei valori tra ricercatori e partecipanti sull'oggetto della ricerca, i cui obiettivi e metodologia diventano patrimonio condiviso, inoltre, esso alimenta la pubblica fiducia nell'attività di ricerca stessa, sottolineandone la trasparenza in tutte le sue fasi.

2. Il presente documento fornisce ai ricercatori che operano nei diversi ambiti scientifici un quadro etico di riferimento sulla materia. Lo scopo primario è quello di orientare l'azione dei ricercatori nell'acquisizione del consenso informato dei partecipanti alle attività di ricerca e di salvaguardare libertà e diritti fondamentali di questi ultimi. Ulteriore finalità è quella di fornire nozioni utili per l'elaborazione della documentazione necessaria alla raccolta di un consenso informato esplicito (foglio informativo e modulo di consenso), conforme alla partecipazione ad attività di ricerca.

Nel caso di ricerche che utilizzano campioni biologici già presenti in biobanche o in generale dati presenti in *dataset* già costituiti, come anche nel caso dell'utilizzo di campioni o dati ricevuti dai ricercatori in forma già pseudo-anonimizzata o anonimizzata da altri, non si applicano le disposizioni del presente *Ethical Toolkit* relative all'informativa ai partecipanti e all'acquisizione del consenso. Queste restano, infatti, responsabilità di chi quei campioni o dati li ha originariamente acquisiti e trattati. Tuttavia, (i) il presente documento contiene indicazioni comunque applicabili e utili anche ai casi sopra citati; inoltre (ii) l'esonero dalla responsabilità diretta non esime mai il ricercatore dal dovere morale e giuridico di acquisire informazioni sulle procedure con cui campioni e dati sono stati acquisiti, sulla sostenibilità etica delle pratiche,

sul rispetto delle norme, sui diritti dei partecipanti e donatori. Tali informazioni vanno acquisite preventivamente allo svolgimento delle ricerche.

Il presente *Ethical Toolkit* prevede disposizioni generali che vanno tenute in conto dai ricercatori di tutti i settori di ricerca. Inoltre, vi sono previsioni specifiche per le ricerche in campo biomedico e in quello delle scienze sociali.

DISPOSIZIONI GENERALI

L'INFORMAZIONE CHE PRECEDE L'ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

1. L'acquisizione del consenso informato esige, quale prerequisito etico irrinunciabile, tanto più in ambito di ricerca scientifica, che al potenziale partecipante vengano fornite tutte le informazioni necessarie per decidere se partecipare o meno alla ricerca e per conoscere, nei suoi elementi essenziali, quel che accadrà durante il suo svolgimento. Trasparenza, completezza, chiarezza e comprensibilità dell'informazione garantiscono il rispetto della dignità e dell'effettiva autonomia dei partecipanti. Scopo primario della comunicazione ai partecipanti è infatti quello di rendere possibile una scelta circostanziata e consapevole. È importante comunque sottolineare come il significato di un'informazione dipenda sempre dal contesto in cui essa è comunicata: questa condizione richiede, ai fini di un'effettiva comprensione, la possibilità per la persona coinvolta negli studi scientifici di interagire direttamente con il ricercatore. La comunicazione e acquisizione delle informazioni consistono quindi in un processo, sono cioè preliminari rispetto alla raccolta del consenso, da cui si distinguono concettualmente e praticamente.

2. Nell'informare i partecipanti a una ricerca, vanno tenuti presenti i seguenti elementi:

- le informazioni (i) devono essere formulate per iscritto nella lingua madre del partecipante; (ii) lo stile della scrittura deve privilegiare la comprensibilità e i termini tecnici devono essere spiegati tra parentesi con parole semplici; (iii) il testo non deve essere lacunoso o omissivo e neppure eccessivamente lungo, né avere uno scopo difensivistico, ovvero di mera tutela legale del ricercatore;

- scopo della documentazione che si fornisce al partecipante (normalmente indicata come 'foglio informativo') è quello di fornire tutte e solo le informazioni che possano ragionevolmente dotare la persona degli strumenti concettuali e delle nozioni utili a formare liberamente e consapevolmente la propria volontà di partecipare o meno alla ricerca;

- è indispensabile che il foglio informativo contenga notizie circa la natura e le finalità dello studio, la durata, il numero dei partecipanti e i criteri di arruolamento, i metodi e le modalità di svolgimento delle ricerche, i possibili rischi e disagi che possono conseguire dalla partecipazione, i benefici attesi, sia diretti che indiretti (tra questi, gli avanzamenti della conoscenza), gli impegni personali di adesione alle indicazioni e prescrizioni che derivano dalla partecipazione, l'evenienza che vengano scoperti dati inattesi (*Incidental Findings*), compresa una spiegazione del modo in cui essi saranno gestiti e comunicati;

- il foglio informativo deve inoltre ricomprendere il titolo della ricerca, il nome del responsabile della ricerca e la sua qualifica professionale, notizie circa l'esistenza di una copertura assicurativa (ove richiesta dalle norme o comunque opportuna) nonché la fonte di finanziamento ed eventuali conflitti di interesse specifici;

- deve essere chiaramente esplicitata la possibilità di ritirarsi dallo studio e le modalità con cui farlo, ovvero la possibilità di 'revoca del consenso' da parte del partecipante, senza che questi debba fornire spiegazioni e senza che gliene derivino conseguenze negative di alcun genere;

- è responsabilità dei ricercatori accertarsi che i partecipanti abbiano compreso in cosa consista la ricerca e il margine di incertezza della stessa che è intrinseco a ogni attività sperimentale, le conseguenze che questa comporti per loro stessi e i motivi e criteri per cui essi sono stati arruolati. Qualora esista un gruppo di controllo, tutti i partecipanti vengono informati sull'eventualità di esservi ricompresi e sulle motivazioni o procedure di assegnazione. Talora, questo obiettivo non può essere raggiunto esclusivamente attraverso la predisposizione di un foglio informativo, ma richiede anche un processo comunicativo diretto e la proposizione di domande ai partecipanti atte a verificare il livello di effettiva comprensione delle finalità, delle carat-

teristiche e delle implicazioni della ricerca nonché delle metodologie impiegate (le domande non sono però volte a valutare le competenze tecniche dei partecipanti). La comunicazione ai partecipanti è anche uno strumento teso a far emergere le loro opinioni, motivo per il quale vanno sempre evitate modalità comunicative disturbanti, stressanti o direttive;

- strumenti di informazione quali blog, siti dedicati, social media o video, possono essere impiegati per facilitare una più immediata e agevole comprensione degli obiettivi e dei metodi della ricerca;

- le finalità di ricerca non sono espresse in termini generici, ma sono chiaramente definite in modo da consentire ai partecipanti di capire se queste possano contrastare con i loro valori, convinzioni personali o precetti di fede religiosa;

- l'informativa riguardante il trattamento dei dati personali è separata e distinta dall'informativa relativa al progetto di ricerca tranne nei casi in cui possa essere garantita la totale non identificabilità dei partecipanti (tramite procedura di anonimizzazione). L'informativa chiarisce che il consenso al trattamento non equivale alla cessione dei diritti dei partecipanti sui propri dati, ma alla sola legittimazione al loro utilizzo e conservazione per le finalità di ricerca dichiarate. Analogamente, il consenso al trattamento dei dati personali deve essere specifico e distinto dal consenso alla ricerca. Lo stesso vale in caso di raccolta di dati genetici, che necessitano di un'informativa e di un consenso a parte;

- le modalità con cui i partecipanti possono accedere alle informazioni che li riguardano, descritte nel progetto di ricerca, devono essere esplicitate in modo chiaro e dettagliato e devono essere indicati il nome e un recapito del titolare e del responsabile del trattamento dei dati;

- va sempre esplicitato che nella pubblicazione dei risultati i dati sono utilizzati in forma anonima e aggregata. Possono essere ammesse deroghe se la tipologia dello studio lo richiede (o lo consente su richiesta del partecipante) a condizione che il partecipante esprima per iscritto la volontà di rendere nota la propria identità;

- le disposizioni in materia di tutela dei dati personali sono suscettibili di cambiamento in ragione dell'evoluzione del quadro normativo, innanzitutto europeo. Ciò comporta per il ricercatore l'obbligo di verificare costantemente l'adeguatezza dei contenuti del foglio informativo a quanto previsto dalla norma vigente in quel momento;

- va inoltre spiegato ai partecipanti che, in base alla normativa vigente sui brevetti, gli utili derivanti da eventuali sfruttamenti commerciali relativi a prodotti o dispositivi basati sui risultati dello studio, non saranno condivisi con i partecipanti stessi (salvo accordi specifici), neppure nel caso in cui siano stati utilizzati loro campioni biologici o che essi abbiano svolto attività in prima persona;

- infine, vanno date ai partecipanti informazioni sull'esistenza di misure specifiche per la loro protezione, quali in primo luogo un piano di valutazione e gestione del rischio, nonché eventuali policy o codici di condotta applicabili alla ricerca riguardanti l'impatto potenziale sulle persone nonché il trattamento dei dati. Al riguardo, va precisato che, ai sensi di legge, va chiarito ai partecipanti il diritto di porre reclamo all'Autorità di controllo (Garante per la protezione dei dati personali).

L'ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

1. Il modulo per l'acquisizione del consenso è normalmente separato dalla documentazione fornita a fini informativi. Ciò consente al partecipante di distinguere, anche percettivamente, la fase di acquisizione delle informazioni da quella di adesione alla ricerca: la prima non implica infatti necessariamente la seconda. Nella formulazione del modulo: (i) sono utilizzati verbi coniugati alla prima persona singolare; (ii) la declinazione dei termini rispetta le differenze di genere; (iii) è richiamato il fatto che sono state fornite informazioni esaurienti e comprensibili[7], incluso il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento senza che al partecipante ne derivi pregiudizio[8]; (iv) si riferisce che è stato possibile per il partecipante porre domande al personale di ricerca e ricevere risposte soddisfacenti[9]; (v) è menzionato che il partecipante ha compreso i rischi a cui si espone partecipando allo studio e conosce i benefici potenziali, diretti e indiretti, che gliene possono derivare ovvero la possibilità che i benefici potenziali riguardino in futuro altri sog-

getti nella medesima condizione/situazione; (vi) è esplicitato che esistono previsioni per la tutela della riservatezza dei partecipanti e per la protezione dei dati; (vii) sono espressi chiaramente e incontrovertibilmente la volontà di partecipare alla ricerca e il fatto che il partecipante è pienamente cosciente, consapevole e libero nella scelta[10]; (viii) sono contenuti riferimenti a eventuali polizze assicurative e menzionato il parere (o i pareri) di approvazione etica dello studio da parte del comitato (o dei comitati) competente[11].

2. Il modulo di consenso deve sempre indicare, enucleati nel testo: (a) il responsabile scientifico del progetto; (b) il titolare del trattamento dei dati; (c) il responsabile del trattamento dei dati; (d) il ricercatore che assume il ruolo di persona di contatto con il partecipante; (e) il ricercatore a cui comunicare l'eventuale decisione di revoca del consenso e il ritiro dalla ricerca. I ruoli menzionati (ad esclusione del titolare del trattamento) possono coincidere in una stessa persona o essere svolti da persone diverse. In ogni caso, deve trattarsi di personale di ricerca competente e informato su tutti gli aspetti principali dello studio. L'informazione fornita da altro personale non ha valore.

3. La partecipazione alla ricerca di persone incapaci di prestare validamente il proprio consenso è subordinata all'espressione di tale consenso da parte del rappresentante legale. Oltre alle procedure ordinarie per l'acquisizione del consenso, ogni sforzo viene fatto – in ogni caso – per coinvolgere nella deliberazione la persona incapace. Il suo eventuale rifiuto a partecipare, comunque espresso, viene rispettato. Di norma, le ricerche condotte su persone incapaci vengono intraprese solo se esistono benefici potenziali diretti o ci si attende che altre persone che si trovano nella medesima specifica condizione possano beneficiarne e se i rischi e gli oneri sono minimi. Il principio generale che rende lecito l'arruolamento di soggetti incapaci resta comunque l'impossibilità di ottenere risultati scientificamente comparabili da sperimentazioni che possono essere eseguite con il coinvolgimento di persone in grado di esprimere valido consenso[12].

4. La capacità di discernimento e la volontà dei minori in una fascia di età compresa tra i 12 e i 18 anni (ovvero i c.d. grandi minori) va tenuta nella massima considerazione in ragione del grado di maturità raggiunto, perseguendo un equilibrio ideale tra la valutazione della loro effettiva disponibilità a partecipare alla ricerca e il rispetto del parere dei genitori previsto dalle norme[13]. Le preferenze del minore risultano tuttavia prevalenti in caso di rifiuto a prendere parte allo studio, come menzionato al punto 3. In tutti i casi in cui è coinvolto un grande minore, nel modulo di consenso è da prevedersi la doppia firma (genitore e minore).

5. Al fine di assicurare tutele e garanzie stringenti, particolarmente quando le ricerche vengono condotte a livello transnazionale o su un gruppo di persone o su una comunità che si trovi in condizioni di disagio o specifica vulnerabilità, è possibile integrare il consenso dei singoli individui con un consenso aggiuntivo sottoscritto da un 'referente del gruppo', a loro maggior tutela. Questi è la persona cui è riconosciuta spontaneamente e informalmente autorità e che è in grado di farsi portavoce della volontà dei singoli sulla base del riconoscimento del suo ruolo, il quale risulta quindi codificato culturalmente[14]. In altri casi, si tratta invece di un vero e proprio delegato che ha ricevuto un mandato formale sulla base delle sue competenze o della sua professione[15]. In nessun caso il consenso del 'referente del gruppo' può sostituire i consensi individuali.

6. I moduli di consenso informato vengono ordinariamente somministrati in formato cartaceo, ma è ammissibile anche il formato elettronico[16]. Se sono coinvolte persone non in grado di leggere e scrivere, i moduli vanno sottoscritti da un testimone terzo che non partecipa alla ricerca né fa parte del personale di ricerca. Nel progetto di ricerca o nel protocollo sperimentale è sempre indicata una persona fisica quale responsabile della conservazione dei moduli di consenso, che vengono custoditi con la massima accuratezza in originale per 10 anni a partire dalla data della loro sottoscrizione. Ai partecipanti alla ricerca viene rilasciata una copia del modulo che hanno sottoscritto e del foglio informativo che ne è parte integrante.

7. Lo stato di necessità/urgenza può esimere il ricercatore dall'acquisire il consenso del partecipante alla ricerca che si trovi in condizioni di temporanea incapacità o sia incapace per motivi di salute o perché minore e non sia reperibile il rappresentante legale. Tuttavia, il ricercatore deve acquisire il consenso *ex post* non appena la capacità viene riacquisita oppure non appena venga nominato o sia reperibile l'eventuale rappresen-

tante legale dell'incapace. Inoltre, la sperimentazione deve essere sempre svolta nell'ambito di un progetto o protocollo sperimentale precedentemente formulato e approvato con parere etico[17].

PARTE SPECIALE

IL CONSENSO INFORMATO NELLE RICERCHE BIOMEDICHE, NELLA COSTITUZIONE DI NUOVE BIOBANCHE E *DATASET* E NELLA SPERIMENTAZIONE CLINICA

1. In una sperimentazione clinica o in studi di carattere biomedico devono essere tutelati la dignità, i diritti, la sicurezza e il benessere dei partecipanti, i cui interessi sono prioritari rispetto a tutti gli altri. Tra i diritti, vi è innanzitutto, come in tutti i settori della ricerca, quello di partecipare a uno studio metodologicamente e scientificamente solido.

2. Il diritto del partecipante all'informazione è inviolabile. La mancata informazione configura sempre un danno eticamente e giuridicamente rilevante che nella ricerca biomedica assume una particolare importanza dal punto di vista etico in quanto questa comporta interventi nella sfera più intima e personale.

3. Il paziente ha diritto a ricevere l'informazione in prima persona. Nel caso in cui sia prevedibile uno forte disagio psicologico a causa delle informazioni ricevute dal partecipante circa la sua condizione clinica (che potrebbe non essergli interamente nota) o a causa delle procedure sperimentali, deve essere posta particolare attenzione nel dare le spiegazioni dovute e devono essere prese le misure opportune di supporto psicologico.

4. Non è in alcun modo equiparabile né lecito informare i soli congiunti in luogo del partecipante. L'informazione ai congiunti può essere anzi fornita soltanto con il suo consenso chiaramente espresso e non presunto.

5. Per gli incapaci, vengono informati i rappresentanti legali (ad esempio, per i minori, i genitori). Il ricercatore può valutare se sussistano le condizioni per informare direttamente un grande minore contestualmente ai genitori.

6. Va inoltre sempre chiarita al partecipante la possibilità di ritirarsi dallo studio senza che da ciò derivi alcuna disparità di trattamento o conseguenza negativa. Per i pazienti cui è somministrata una terapia, va spiegato che il rifiuto alla partecipazione non comporta alcun cambiamento nei trattamenti ordinariamente somministrati. Nel caso in cui la decisione di sospendere o annullare la partecipazione a una ricerca venga presa da altri (ad esempio, dal ricercatore/medico sperimentatore oppure dal finanziatore/sponsor della ricerca), va inoltre chiarito al partecipante che tale evenienza si verificherà esclusivamente nel suo precipuo interesse e tenendo conto dell'impatto sulla sua salute.

7. Il partecipante va informato delle misure terapeutiche previste in caso di eventi avversi e per il controllo di sintomi o effetti collaterali dovuti alla sperimentazione. Gli vengono inoltre comunicati i recapiti telefonici e/o di posta elettronica ai quali rivolgersi per segnalazioni di eventuali eventi avversi, anche in condizioni di emergenza.

8. I partecipanti devono essere informati circa le disposizioni adottate dal gruppo di ricerca nel caso in cui dalle analisi eseguite risulti una patologia o un rischio di ammalare che non ci si attendeva di scoprire e che non erano previsti dalla ricerca (*Incidental Findings*), particolarmente se si tratta di test genetici. Deve essere inoltre specificato che in questi casi il ricercatore/medico ha l'obbligo di informare il partecipante circa gli *Incidental Findings*, a meno che questi non abbia espresso in modo documentato la volontà di non sapere, che è un suo diritto al pari del diritto a conoscere. Anche la possibilità che dal rifiuto a conoscere consegua un danno alla salute o un danno esistenziale deve essere esplicitata al partecipante in via preventiva.

9. Deve essere chiaramente indicato se è stata acquisita o dovrà essere acquisita l'approvazione da parte di un comitato etico per la sperimentazione clinica (oltre, eventualmente, a quella di altri soggetti come descritti nella nota al testo n. 11).

10. Il progetto deve contenere un'esplicitazione delle modalità di trattamento dei dati che renda chiaramente comprensibile al partecipante quali siano i propri diritti rispetto a dati personali, dati sanitari e campioni biologici.

11. Il progetto prevede un'adeguata polizza assicurativa o sistemi di risar-

cimento per eventuali danni derivanti dalle ricerche, come previsto dalle norme, o se opportuno in funzione dei rischi impliciti alle attività di ricerca previste. I partecipanti devono essere informati dei contenuti essenziali della polizza, in particolare sul fatto che la polizza non copre il valore eccedente il massimale e che è relativa esclusivamente ai danni la cui richiesta di risarcimento sia stata presentata non oltre la data prevista nella polizza medesima.

COSA DEVE ESSERE COMUNICATO AI PARTECIPANTI IN CASO DI STUDI BIOMEDICI E DI COSTITUZIONE DI NUOVE BIOBANCHE E *DATASET*

1. Nel foglio informativo devono essere chiarite le procedure per l'esecuzione delle analisi o dei prelievi di campioni e i rischi associati. Nel caso in cui siano prelevati campioni biologici deve essere chiarito l'impiego, le modalità e la durata del periodo di conservazione, le procedure di pseudo-anonimizzazione, il responsabile della conservazione e del trattamento dei dati associati, la possibilità che i campioni vengano impiegati per ulteriori ricerche future e con quali finalità, se saranno o meno ceduti a terzi o fruibili da terzi nonché se sia possibile un loro trasferimento all'estero. In questi ultimi casi va garantito anche che i soggetti terzi opereranno nel rispetto delle finalità di progetto indicate nel consenso informato e degli standard internazionali di sicurezza. Deve inoltre essere specificato quali norme a protezione dei dati personali verranno applicate soprattutto se la cessione dei campioni o dei dati avviene a favore di soggetti terzi non UE: la cessione è possibile esclusivamente se tali paesi sono ritenuti in grado di garantire un adeguato livello di protezione dei diritti fondamentali degli interessati[18].

2. Riguardo agli impieghi futuri dei campioni, in considerazione dell'oggettiva difficoltà di prevedere gli scopi di ricerca per i quali questi potrebbero essere riutilizzati, è preferibile lasciare facoltà ai partecipanti di indicare alcuni criteri o ambiti di esclusione piuttosto che tentare di predisporre un elenco esaustivo di finalità. È buona norma, in ogni caso, limitare l'ambito di utilizzo futuro dei campioni alla "patologia o patologie oggetto dello studio e a patologie correlate".

3. Nel caso in cui non sia possibile temporaneamente pseudo-anonimizzare i campioni in modo da renderli non collegabili all'identità dei donatori, deve esserne data giustificazione indicando anche il grado e la durata di identificabilità dei campioni.

4. Se successivamente all'avvio della ricerca il partecipante chiede la distruzione dei propri campioni va chiarito che i dati raccolti sino a quel momento potranno comunque essere utilizzati a fini di ricerca in forma irreversibilmente anonimizzata. Tale previsione deve comunque essere stata esplicitata nel consenso.

5. Il donatore deve essere informato che la possibilità di garantire la totale e definitiva anonimizzazione dei propri campioni sarà via via sempre meno realizzabile. Questo fenomeno è dovuto alla disponibilità di un numero crescente di dati in rete relativi a ogni singolo individuo nonché allo sviluppo delle tecnologie informatiche di analisi di *Big Data* che consentono di collegare informazioni e dati anche molto diversi tra di loro, identificando, come conseguenza non voluta, i donatori.

6. Di converso, va spiegato anche che consentire al responsabile del trattamento dei dati di mantenere i campioni identificabili potendo collegare il nome del donatore al campione, può avere un indubbio valore medico se vengono riscontrati dati rilevanti per la sua salute: ciò rende possibile al ricercatore/medico curante il rintracciare il partecipante al fine di comunicargli i risultati e suggerire terapie possibili. Questo aspetto può essere considerato parte del diritto di sapere del partecipante e del dovere deontologico del medico. Il rifiuto a conoscere, sempre lecito, deve essere esplicitato per iscritto.

7. Va sempre indicato se il trattamento dei campioni avviene all'interno di una struttura accreditata come biobanca e comunque se tali campioni costituiranno la base per la costituzione di una biobanca[19]. Si rammenta infatti come la raccolta e il trattamento di campioni biologici e dei dati associati è condizionata alla finalità e alla durata del progetto. Ogni impiego ulteriore e soprattutto la conservazione di campioni e dati oltre il termine del progetto originario richiedono infatti la costituzione formale di una biobanca.

COSA DEVE ESSERE COMUNICATO AI PARTECIPANTI IN CASO DI SPERIMENTAZIONE CLINICA

1. Nella sperimentazione clinica, oltre al foglio informativo e alle risposte date alle domande formulate dal partecipante, è importante avviare una comunicazione interpersonale attraverso colloqui individuali o altre modalità, al fine di verificare la reale comprensione dei contenuti informativi a lui somministrati, di illustrare concetti aggiuntivi e favorire una partecipazione motivata e non impersonale.

2. Al partecipante va sempre chiarita la differenza tra partecipare a una sperimentazione e ricevere un trattamento terapeutico di provata efficacia, indicando quale tipo di risultati o di possibili benefici se ne possano trarre individualmente.

3. Cosa comporti la partecipazione allo studio in termini di impegno del paziente, quali siano i rischi e gli effetti collaterali potenziali nonché quali dati personali e sanitari verranno raccolti e come verranno trattati, sono tutti elementi che vanno scanditi al partecipante in momenti separati nel corso di un eventuale colloquio, così da semplificare il quadro e promuovere la comprensione.

4. Insieme alle informazioni di tipo clinico, al partecipante vanno forniti elementi utili alla gestione della salute riproduttiva e dei propri stili di vita, in modo rispettoso della diversità culturale.

5. Infine, al partecipante viene esplicitato il ruolo potenziale del medico curante e perché è importante la possibilità di coinvolgerlo.

COSA DEVE ESSERE DETTO AI PARTECIPANTI IN CASO DI STUDI GENETICI

1. Ai partecipanti va spiegato il significato della ricerca genetica in modo che tengano conto del fatto che questa coinvolge in generale un numero elevato di individui e produce risultati su base statistica e che, in ogni caso, ha un impatto che coinvolge potenzialmente i familiari.

2. In particolare, negli studi che comportano test genetici da cui possano derivare risultati significativi per la salute dei partecipanti, la descrizione della ricerca chiarisce il grado di predittività che è possibile derivarne nonché spiega il concetto di significatività statistica.

3. La comunicazione dei risultati dei test genetici deve essere sempre fornita da un genetista o comunque da un esperto in grado di offrire un'adeguata consulenza genetica.

4. Deve essere specificato se è possibile attendersi delle notizie inattese (*Incidental Findings*) e nel caso in cui queste siano significative per la salute dei soggetti e attendibili, come il ricercatore abbia il dovere di informarne i partecipanti. I partecipanti sono inoltre informati del diritto di conoscere/non conoscere i risultati delle indagini, comprese le notizie inattese, e della possibilità di ricevere una specifica consulenza genetica o anche, se previsto dalla struttura, un sostegno psicologico.

5. Il rifiuto a conoscere, sempre legittimo, deve essere esplicitato per iscritto.

LA RICHIESTA DI PARTECIPARE A UNA SPERIMENTAZIONE DI CARATTERE BIOMEDICO

1. L'ampliamento delle aree di ricerca a settori fortemente innovativi della medicina, lo sviluppo di nuovi farmaci e interventi per patologie sinora considerate non trattabili o per condizioni non considerate patologiche oppure, infine, gli avanzamenti nel controllo farmacologico del comportamento e dei sintomi di disturbi psico-neurologici, hanno creato una crescente e spontanea richiesta da parte dei cittadini di accesso a studi sperimentali in questi ambiti. La richiesta spontanea di partecipare non comporta alcuna deroga alle prescrizioni etiche e raccomandazioni fin qui enunciate quali criteri per l'espressione di un valido consenso. Inoltre, la massima vigilanza va posta sui criteri metodologici di inclusione che non possono essere derogati sulla base di richieste spontanee in modo da non creare involontariamente bias che inficiano i risultati.

2. Nel valutare l'eleggibilità dei soggetti allo studio, deve essere tenuta presente l'eventualità che i soggetti che si candidano spontaneamente possano nutrire aspettative eccessive verso i risultati della sperimentazione, dovute talora alla mancanza di alternative terapeutiche valide o all'innovatività degli interventi e alle promesse che essi recano in sé. È quindi di estrema importanza che la comunicazione interpersonale con questi partecipanti e lo stesso foglio

informativo non inducano fraintendimenti o false speranze.

3. Nel caso di studi che non abbiano un obiettivo direttamente o unicamente terapeutico ma di miglioramento/potenziamento di funzioni e capacità nonché negli interventi di medicina estetica, va definito il rapporto tra i rischi derivanti dalla partecipazione e la concreta efficacia, sicurezza e durata nel tempo dei risultati ottenibili. I partecipanti hanno inoltre il diritto a conoscere le misure adottate al fine di garantire il più rigoroso rispetto della riservatezza riguardo alla propria condizione e alla partecipazione stessa a ricerche in questo ambito.

IL CONSENSO INFORMATO NELLE RICERCHE DI SCIENZE SOCIALI

1. Ai partecipanti vengono chiariti estesamente gli obiettivi conoscitivi dello studio, compreso l'impatto sociale potenziale rispetto ai risultati attesi, e le forme e modalità di coinvolgimento dei partecipanti (interviste, focus-group, questionari, etc.). La necessità di eseguire registrazioni audio/video va dichiarata preliminarmente.

2. Le modalità e i criteri di selezione dei partecipanti devono essere pre-definiti e chiaramente esplicitati nel foglio informativo al fine di garantire la non discriminazione e di non indurre la convinzione di essere trattati in modo non equo. Tale informazione è essenziale, inoltre, al fine di far comprendere ai partecipanti il significato e la rilevanza della loro opinione.

3. Per le ricerche che comportano la somministrazione di interviste o questionari, il foglio informativo definisce gli argomenti di massima delle domande, in particolare nelle interviste non strutturate, le modalità di svolgimento, la necessità o meno di eseguire registrazioni audio/video, la possibilità che le persone siano o meno identificabili e che i nominativi siano o meno dissociati dalle registrazioni e conservati in un file separato. Va esplicato anche che il partecipante ha il diritto di non rispondere a domande che possano causargli disagio o imbarazzo e di chiedere la cancellazione di parte delle registrazioni.

4. Ai partecipanti deve essere chiarita la possibilità di derivare dalle interviste o dall'osservazione partecipata ulteriori informazioni preventivamente non incluse tra gli scopi dell'indagine (*Incidental Findings*). In caso di informazioni che evidenzino la presenza di reati, deve essere chiarito preventivamente ai partecipanti che il ricercatore ha l'obbligo di informare il responsabile scientifico del progetto anche ai fini di una segnalazione alle autorità competenti.

5. La possibilità che dallo studio derivino rischi o disagi psicologici e le misure di mitigazione del rischio devono essere adeguatamente rappresentate ai partecipanti e mai sottovalutate nella comunicazione interpersonale.

6. Negli studi che comportano l'osservazione del comportamento individuale (diretta o tramite telecamere) vanno inoltre chiarite la durata, le modalità, i luoghi e le tecnologie eventualmente utilizzate per la registrazione o per il monitoraggio da remoto.

7. Il partecipante è informato che lo svolgimento di interviste tramite piattaforme informatiche o la raccolta di dati da questionari online avvengono utilizzando reti certificate e che l'eventuale attivazione di *cookies* è segnalata da un apposito *banner* informativo come da indicazioni nelle linee guida del Garante per la protezione dei dati personali[20].

8. Le ricerche sul campo che possono comportare il rischio di subire discriminazioni (etnica, di genere, lavorativa, politica, religiosa, etc.), vanno spiegate in modo accurato e tale da consentire ai partecipanti di poter esprimere la propria opinione su singoli aspetti e di potersi tutelare attraverso specifiche misure di sicurezza, oppure attraverso la non identificabilità o la rapida cancellazione dei materiali.

9. Tra le misure di sicurezza, oltre alle indicazioni sulle trasmissioni telematiche predisposte dall'Agenzia dell'Unione europea per la sicurezza delle reti e dell'informazione (ENISA) e oltre alle procedure di anonimizzazione previste a livello europeo, tra cui le linee guida del coordinamento europeo delle autorità nazionali per la protezione dei dati personali[21], è possibile prevedere le seguenti: (i) utilizzo di piattaforme informatiche progettate al fine di proteggere la riservatezza dei partecipanti e di procedure di accesso certificato da password e criptazione dei file; (ii) distruzione di dati da dispositivi elettronici in uso in aree a rischio attraverso l'utilizzo di programmi specifici di cancellazione; (iii) nelle zone o cir-

costanze maggiormente a rischio, registrazione e archiviazione dei file su dispositivi di archiviazione di massa (USB) da distruggersi non appena eseguita la trasmissione telematica dei dati all'istituto di afferenza; (iv) se all'estero in zone a rischio, trasmissione elettronica dei dati nel perimetro degli edifici con immunità diplomatica; (v) limitazione alla diffusione tra gli stessi ricercatori di informazioni non anonimizzate.

10. Particolarmente nella ricerca in scienze sociali, può darsi il caso in cui lo svolgimento delle interviste, a causa degli argomenti affrontati o della vulnerabilità dei soggetti coinvolti o della pericolosità di luoghi e circostanze, comporti un rischio altamente significativo per i partecipanti. In tali situazioni, l'espressione del consenso informato esclusivamente in forma orale deve essere considerata una specifica misura di sicurezza e deve essere preferita in tutti i casi in cui si possa presagire un rischio apprezzabile per i partecipanti. Ove possibile, la residualità etica del consenso orale è mitigata dalla previsione di un testimone che possa confermare la raccolta di tale consenso.

11. I partecipanti sono informati riguardo ai finanziatori/sponsor delle ricerche e alla possibilità che questi o altri soggetti (quali ad esempio il datore di lavoro) abbiano o meno accesso ai dati che li riguardano e influenza sullo svolgimento delle attività.

NOTE

1. *La Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR pone il documento "Il consenso informato nella ricerca scientifica: ethical toolkit" alla riflessione critica della comunità scientifica, in primo luogo dell'Ente, e di tutti coloro che vorranno contribuire a una discussione ampia e competente sulla materia. Una revisione periodica del documento verrà curata dalla Commissione in ragione degli avanzamenti scientifici e dell'evolversi della discussione etico-giuridica. Commenti, osservazioni e integrazioni possono essere inviati all'indirizzo di posta elettronica cnr.ethics@cnr.it*

Il documento, approvato nell'assemblea plenaria del 23 novembre 2017, è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. Sono state estensori delle successive versioni del documento "Il consenso informato nella ricerca scientifica: ethical toolkit" Cinzia Caporale e Elena Mancini (ITB-CNR). Si ringrazia l'esperta ad acta Roberta Martina Zagarella (ITB-CNR) per il contributo scientifico e la revisione editoriale.

Composizione attuale della Commissione (2017-2020): Massimo Inguscio (presidente del CNR e della Commissione), Evandro Agazzi (Università degli Studi di Genova e Universidad Panamericana, Città del Messico), 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 (Istituto di Tecnologie Biomediche, ITB-CNR, e coordinatore della Commissione), Elisabetta Cerbai (Università degli Studi di Firenze), 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), Vincenzo Di Nuoscio (Università degli Studi del Molise), Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK), Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte Costituzionale, Roma), Silvio Garattini (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano), Stefania Giannini (Università per Stranieri di Perugia), Louis Godart (Accade-

mia Nazionale dei Lincei, Roma), Giuseppe Ippolito (Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani IRCCS, Roma), Paolo Legrenzi (Università Ca' Foscari, Venezia), Ivanhoe Lo Bello (Unioncamere, Roma), Vittorio Marchis (Politecnico di Torino), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina e Université Paris-Sud), Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Demetrio Neri (Università degli Studi di Messina), Francesco Maria Pizzetti (Università degli Studi di Torino), Maria Luisa Rastello (INRIM - Istituto Nazionale di Ricerca Metrologica, Torino), Angela Santoni (Sapienza Università di Roma), Carlo Secchi (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia - IRCCS, Milano), Lorenza Violini (Università degli Studi di Milano). Oltre ai componenti sopra menzionati, hanno fatto parte dei mandati precedenti della Commissione: Ugo Amaldi (European Organization for Nuclear Research - CERN Ginevra, 2010-2013), Nicola Cabibbo† (Sapienza Università di Roma, 2009-2010), Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma, 2013-2017), Maria De Benedetto (Università degli Studi Roma Tre, 2014-2016), Giuliano Ferrara (Il Foglio Quotidiano, 2009-2010), Lorenzo Leuzzi (Ufficio per la Pastorale Universitaria - Vicariato di Roma, 2013-2016), Mario Magaldi (Magaldi Industrie S.r.l. 2013-2017), Luciano Maiani (Presidente del CNR, 2009-2011), Luigi Nicolais (Presidente del CNR e Presidente della Commissione 2013-2016), Fabio Pammolli (IMT Alti Studi Lucca, 2013-2016), Gianfelice Rocca (Techint Spa, 2009-2013), Stefano Rodotà† (International University College of Turin, 2013-2016), Mauro Ronco (Università degli Studi di Padova, 2013-2016).

2. Parlamento Consiglio e Commissione europei, Carta dei diritti fondamentali dell' Unione europea, 2000/C 164/01, Nizza 2000, proclamata a Strasburgo il 12 dicembre 2007, http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf

3. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE https://goo.gl/7sUTy8

4. Consiglio d' Europa, Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina, Trattato europeo n. 164, Oviedo 4 aprile 1997, ratificata dallo Stato italiano con legge n.145/2001, https://rm.coe.int/168007d003

5. Unesco, Parigi 2005. Si tratta ancora oggi della carta internazionale sulla materia maggiormente condivisa a livello globale. L'adesione alla Dichiarazione, adottata dalla XXXIII Conferenza Generale dell'Unesco il 19 ottobre del 2005, implica da parte di tutti gli Stati aderenti al sistema delle Nazioni Unite il riconoscimento del principio del consenso informato individuale e della specificità del consenso informato nel contesto della ricerca scientifica, https://goo.gl/4b3d-Qx

6. Vedi Dichiarazione di Helsinki, 64th WMA General Assembly,2013, Principi generali, punto 9

7. Ad esempio: "Ho compreso le informazioni che mi sono state fornite nella documentazione acclusa…".

8. Ad esempio: "Posso rifiutarmi di partecipare allo studio o sospendere la mia partecipazione in qualsiasi momento senza perdere alcun beneficio e senza che da ciò me ne derivi alcuno svantaggio o pregiudizio…". Oppure, ad esempio: "Sono consapevole che non verrà aggiunto alcun nuovo dato alla banca dati dello studio nel caso di revoca del consenso e che è mia facoltà chiedere la distruzione di tutti i campioni identificabili precedentemente conservati salvo che i dati e i campioni biologici, in origine o a seguito di trattamento, non consentano più di identificarmi…".

9. Ad esempio: "Ho potuto porre domande sullo studio, sulla mia partecipazione e sulla documentazione fornita e ho ottenuto risposte soddisfacenti…".

10. Ad esempio: "Acconsento a partecipare volontariamente allo studio…".

11. È possibile infatti che siano necessari più pareri da parte di diversi soggetti quali, ad esempio, la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, l'Organismo Preposto al Benessere Animale competente (OPBA), il comitato etico per la sperimentazione clinica competente, il Garante per la protezione dei dati personali, etc.

12. Vedi Regolamento (UE) n. 536/2014 di cui alla nota n. 3, art. 31.

13. Cfr. su questo aspetto, il documento della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, Child Protection Policy and Code of Conduct, https://www.cnr.it/it/documenti-commissione, p. 5.

14. Ad esempio, un familiare anziano, il 'capo' di un gruppo sociale, la persona che in una piccola comunità sa leggere e scrivere, colui a cui il gruppo riconosce il ruolo di guida religiosa, etc.

15. Ad esempio, un avvocato, un esperto della materia, un mediatore culturale, un operatore sanitario informale, etc.

16. Occorre tuttavia vigilare a che il formato elettronico non generi un bias nell'arruolamento dei partecipanti allo studio.

17. Per le ricerche di tipo clinico, ci si riferisca al Regolamento (UE) n. 536/2014 di cui alla nota n. 3, art. 35.

18. Il trasferimento in Paesi non Ue potrà avvenire esclusivamente sulla base di una specifica *decisione di adeguatezza* relativa ai singoli Paesi in valutazione da parte della Commissione UE, oppure se esistono garanzie adeguate come elencato nell'art. 46 del Regolamento generale sulla protezione dei dati, Regolamento Ue 679/2016.

19. Linee guida per la creazione di una biobanca sono attualmente in elaborazione presso la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR (alla data 23 novembre 2017).

20. Garante per la protezione dei dati personali, Individuazione delle modalità semplificate per l'informativa e l'acquisizione del consenso per l'uso dei cookie - 8 maggio 2014 (Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 126 del 3 giugno 2014).

21. Cfr. Article 29 Data Protection Working Party, http://ec.europa.eu/newsroom/just/item-detail.cfm?item_id=50083 in particolare si veda Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques

Recensioni

Laura Palazzani

Cura e giustizia. Tra teoria e prassi

Studium, 2017
ISBN: 9788838245596
pp. 144, € 13.50

LEONARDO NEPI
l.nepi@lumsa.it

AFFILIAZIONE
Libera Università Maria Ss. Assunta LUMSA, Roma

L'integrazione tra cura e giustizia, frontiera avanzata della riflessione giuridica rispetto alle esigenze di uguaglianza avvertite a livello culturale, sociale e politico, rappresenta una delle principali sfide del diritto contemporaneo. Di questa sfida si è fatto interprete negli ultimi decenni soprattutto il pensiero femminile e femminista, al quale dobbiamo i contributi più originali sul punto. Sulla dialettica tra cura e giustizia, l'una caratterizzata dal riconoscimento dei bisogni e dall'inclusione, l'altra dal rispetto dell'uguaglianza e dall'equilibrio formale, si proiettano tradizionalmente le differenze tra approccio etico maschile e femminile: il primo più freddo e razionale, con contenuti che ambiscono ad avere un carattere universale; il secondo più propenso alla compassione, all'empatia e alla valutazione delle peculiarità del caso particolare. Il misconoscimento dell'etica della cura da parte del diritto avrebbe portato, secondo autorevoli esponenti del pensiero femminile e femminista, a definire norme troppo attente alla dimensione dell'uguaglianza formale tra i soggetti e poco attente alla complessità della vita reale, che si manifesterebbe nelle istanze di uguaglianza sostanziale provenienti da minoranze e gruppi svantaggiati di persone.

L'ultimo libro di Laura Palazzani, "Cura e giustizia. Tra teoria e prassi", rappresenta certamente un contributo importante al dibattito su questi temi, per riflettere sulle diverse teorizzazioni cercando di superare la tradizionale contrapposizione tra cura e giustizia. Nel libro si afferma anzitutto senza equivoci la rilevanza pubblica del concetto di cura, che va oltre la sfera privata della moralità e si apre quindi al discorso etico e giuridico. Tuttavia, questa rilevanza richiede alcune precisazioni sul piano teoretico e pratico, alle quali l'Autrice non si sottrae: il rapporto tra cura e giustizia è infatti assai difficile da inquadrare, perché varie sono le definizioni di "cura" e "giustizia" cui si può far riferimento e questa pluralità di interpretazioni incide profondamente sulla tematizzazione di tale rapporto. Il volume di Laura Palazzani cerca allora di chiarire preliminarmente cosa si intenda quando si parla di "etica della cura", per poi addentrarsi nelle diverse definizioni della giustizia e nelle interpretazioni che di esse ha dato la filosofia del diritto, provando infine a cercare un'integrazione tra i due concetti.Partendo da una ricerca sulla storia dell'etica della cura nel pensiero filosofico e, in particolare, in quello femminista/femminile, Laura Palazzani ripercorre allora il travaglio teoretico che ha portato in evidenza l'etica della cura dal discorso privato a quello pubblico, con rilevanti implicazioni anche nella sfera culturale, sociale, politica e giuridica. La coniugazione con la giustizia diviene allora un'opportunità, ma se la giustizia stessa è intesa soltanto in senso formale, utilitaristico e contrattualistico, non ci sarà spazio per la cura nel discorso giuridico. Perché un'integrazione possa avvenire, la giustizia deve aprirsi alle riflessioni sull'ontologia della persona e sulla sua costitutiva vocazione relazionale. Soltanto così la cura potrà essere integrata nel discorso giuridico, per superare la visione astratta e formale dello scambio commutativo, della norma come comando-sanzione e dei diritti interpretati in chiave individualistica, sia sul piano della teoria sia su quello della prassi. In questo senso, il libro mette in evidenza il contributo della 'seconda generazione' degli studi sulla cura (Okin, Card, Tronto, Kittay, Nussbaum), «che ha arricchito il concetto di cura nella prospettiva della filosofia morale e contribuito a risemantizzare il concetto di giustizia nella riflessione filosofico-giuridica, in specie con riferimento agli esseri umani in condizione di particolare vulnerabilità con implicazioni anche nell'ambito pratico» (p. 72). La connessione è dunque reciproca: da un lato si può parlare di *giustizia nella cura* («Se manca la giustizia nella cura, il rischio è che chi si prende cura sia trattato ingiustamente o comunque si trovi in una condizione di ingiustizia» p. 91), dall'altro di *cura nella giustizia* («È necessario recuperare il senso dell'umana interdipendenza e il bisogno di relazioni di cura nella società nel suo complesso» p. 93).

Questo chiarimento a livello teorico consente di orientarsi anche nella prassi e nelle questioni poste oggigiorno dallo sviluppo della scienza e della tecnologia: l'ultima parte del libro è infatti dedicata a problematiche bioetiche riferite alla condizione di fragilità e vulnerabilità che da sempre caratterizza l'ontologia umana (malattia, inizio e fine vita, disabilità), ma che deve essere risemantizzata alla luce delle nuove acquisizioni scientifiche e del pluralismo etico diffuso. Il volume si chiude con l'analisi di un caso paradigmatico (il c.d. *caso Ashley*) che consente di comprendere meglio la portata delle questioni sollevate oggi da un approccio integrale alla cura e alla giustizia.
La lettura risulta pertanto estremamente utile e stimolante per coloro

che si interessano di bioetica, materia interdisciplinare per definizione, ma proprio per questo aperta anche ai contributi della filosofia morale e della filosofia del diritto, intese non come discipline separate e non comunicanti, ma come diverse prospettive integrabili sia sul piano della teoria sia su quello della prassi.

Roberta Mencarelli,
Rita Tuccillo

Il medico tra responsabilità civile e reato (alla luce della riforma cd. Gelli)

NEU, 2017
ISBN: 9788895155364
pp. 114, € 12.00

ATTILIO ZIMATORE
zimatore@studiozimatore.it

AFFILIAZIONE
La Libera Università Internazionale
degli Studi Sociali Guido Carli, Roma

L'opera offre un quadro agile e completo dei principali problemi interpretativi e applicativi in materia di responsabilità professionale del medico e delle strutture sanitarie, fornendo una ben argomentata ricognizione di un contrastato dibattito critico, che si completa con un'ampia appendice di aggiornamento successiva alla c.d. *riforma Gelli* (legge 8 marzo 2017, n. 24). L'esposizione dei problemi interpretativi e il confronto tra le varie soluzioni offerte dalla dottrina e dalla giurisprudenza si accompagnano alla trattazione di alcuni casi concreti, offrendo così un utile strumento di studio anche per professionisti del settore e operatori.

Il libro si articola in due sezioni, l'una dedicata ai profili civilistici e l'altra a quelli penalistici. Su entrambi i versanti, le Autrici intendono da un lato offrire una ricostruzione chiara e completa dell'evoluzione normativa, giurisprudenziale e dottrinale sul tema della responsabilità sanitaria, dall'altro proporre soluzioni applicative ai problemi interpretativi derivanti dalla legge n. 24/2017.

Il tema della responsabilità sanitaria viene affrontato analizzando sia la responsabilità civile degli esercenti e delle strutture sanitarie, sia la responsabilità penale dei sanitari, senza trascurare il ruolo delle assicurazioni in questa complessa materia. In particolare, si esamina la profonda evoluzione che ha interessato nel corso degli ultimi venti anni il sistema della responsabilità civile in ambito sanitario muovendo dalla giurisprudenza della Corte di Cassazione, la quale, nel 1999 (Cass. n. 589/1999), compiendo un'importante svolta interpretativa, ha inquadrato la responsabilità medica alla stregua di una responsabilità contrattuale da c.d. *contatto sociale*. L'attenzione si sposta, quindi, sulla disciplina introdotta dalla legge n. 158/2012 (comunemente indicata come *legge Balduzzi*) che, introducendo un testuale riferimento all'art. 2043 c.c., ha indotto a qualificare la responsabilità medica come extracontrattuale, con rilevanti ripercussioni sulla disciplina dell'onere della prova e del termine di prescrizione per l'esercizio delle azioni risarcitorie. Segue l'analisi della legge n. 24/2017, che ha espressamente qualificato come extracontrattuale la responsabilità del medico dipendente di struttura ospedaliera e ha disciplinato il giudizio di responsabilità in ambito sanitario, introducendo l'obbligo di esperire un tentativo di mediazione o un accertamento tecnico preventivo con finalità conciliativa. L'opera analizza altresì il ruolo delle linee guida elaborate da enti e istituzioni pubblici e privati nonché dalle società e associazioni scientifiche iscritte in un elenco *ad hoc* istituito dal Ministero della Salute, pervenendo alla condivisibile conclusione che esse si riflettono su piani distinti: incidono sull'elemento soggettivo della colpa; influenzano la determinazione del danno risarcibile; rappresentano un modello di condotta al quale gli esercenti le professioni sanitarie sono tenuti a conformarsi.

La seconda parte dell'opera è dedicata all'esame della responsabilità penale della *condotta* dei sanitari, che ha attraversato varie fasi. Il testo dà conto di un primo orientamento che, facendo leva sull'applicabilità in ambito penale dell'art. 2236 c.c., ha ascritto ai sanitari una responsabilità penale soltanto in caso di errore grossolano o macroscopico, al quale ha fatto seguito un'opposta ricostruzione che ha confinato l'ambito di applicazione dell'art. 2236 c.c. ai casi di oggettiva difficoltà. L'opera analizza, quindi, le novità introdotte dalla legge Balduzzi che – ispirata dalla necessità di far fronte al fenomeno della medicina difensiva –, in presenza di determinati requisiti ha depenalizzato le condotte dei sanitari compiute con colpa lieve. Il testo si sofferma, infine, sulle novità introdotte dalla legge Gelli che ha introdotto l'art. 590 *sexies* c.p. e depenalizzato i reati di lesioni e omicidio colposo commessi nell'esercizio della professione sanitaria, ove l'evento lesivo si sia verificato per imperizia e siano state rispettate le linee guida o, in mancanza di queste, le buone pratiche clinico assistenziali. La nuova normativa ha, a parere delle Autrici, il pregio di definire l'ambito di applicazione dell'art. 590 *sexies* c.p., riferendolo esclusivamente agli eventi lesivi causati da imperizia sanitaria e non a quelli provocati da negligenza e imprudenza medica.

L'opera esamina, infine, le novità introdotte dalla legge Gelli sull'obbligo assicurativo, che grava oggi sia sull'esercente la professione sanitaria, dipendente e libero professionista, sia sulle strutture sanitarie e sociosanitarie, pubbliche e private.

Paola Marion

Il disagio del desiderio. Sessualità e procreazione nel tempo delle biotecnologie

Donzelli, 2017
ISBN: 9788868436964
pp. 210, € 28.00

EMILIA D'ANTUONO
emilia.dantuono@unina.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Napoli Federico II
Guido Carli di Roma

«Per comprendere "i nuovi modi di nascere" sembra necessario accogliere la nascita di nuovi modi di pensare la relazione con se stessi e con gli altri» (p. 174): è questo il difficile compito con cui si confronta Paola Marion nel suo recente volume "Il disagio del desiderio. Sessualità e procreazione nel tempo delle biotecnologie" (Donzelli, Roma 2017). Seguendo piste di analisi molto dense sul piano concettuale e ampiamente argomentate sul piano critico, l'autrice si misura con la sfida posta alla psicoanalisi da quel novum che le tecnoscienze hanno prodotto nel corso degli ultimi decenni e che nel presente continuano a proporre con ritmi via via più incalzanti. I significativi mutamenti connessi all'espansione delle possibilità di intervento medico e biotecnologico nella sfera della sessualità e della procreazione hanno finito col rendere obsoleti i tradizionali strumenti euristici, ponendoci dinanzi all'indifferibile istanza di un riorientamento e ampliamento di categorie interpretative e valutative che si collochino all'altezza del nostro tempo. In particolare, Paola Marion esamina, attraverso un'efficace sintesi delle principali linee di sviluppo del dibattito internazionale, le ragioni per cui le nuove possibilità di generare, rese disponibili dagli avanzamenti della ricerca scientifica e tecnologica, interrogano l'apparato teorico e la pratica clinica della psicoanalisi, giungendo per alcuni aspetti a metterlo in crisi. Sondare le implicazioni di questa crisi esige uno sforzo teorico che Marion compie nel tentativo, felicemente riuscito, di innescare una «problematizzazione» (p. 113) del sapere psicoanalitico, indispensabile per sottrarsi alla trappola del rifugio nei dispositivi concettuali che sono stati operanti per generazioni e che ora si rivelano inadeguati. Il punto decisivo, che l'autrice evidenzia con grande lucidità, è, dunque, fare i conti con la «questione dell'inedito» (p. 169), attivando un pensiero che proprio a partire dall'esperienza – quindi un Denken che, come sottolineava Hannah Arendt, è sempre un Nachdenken – sia in grado di inquadrare il nuovo sotto il profilo di una ragione storicamente avvertita e di una valutazione criticamente argomentata.

Il volume è strutturato in due parti la cui coerente articolazione è assicurata dal filo rosso di una duplice consapevolezza: per Paola Marion è evidente che le domande suscitate dal ricorso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita devono configurare un campo di discussione aperto, alieno da risposte univoche, e che è necessario evitare la demonizzazione delle scelte (p. 170), tanto inutile quanto dannosa per affrontare costruttivamente problemi che appartengono non solo a vicende biografiche individuali, ma segnano più complessivamente le dimensioni sociali della vita. La prima parte del volume mette a fuoco, con una chiarezza che rende fruibile la lettura anche a un pubblico di non specialisti, il contributo della riflessione freudiana e di una composita area del pensiero psicoanalitico allo studio della sessualità, che diviene a suo modo luogo di visibilità dell'inscindibilità dell'essere umano, dell'impossibile divisione tra soma e psiche, dell'impraticabile parcellizzazione.

L'«invenzione della psicosessualità» (p. 46) si configura come uno specchio ustorio che, mandando in fumo la scissione in parti della complessa realtà dell'umano, dissolve tenaci stereotipi e apre orizzonti di esplorazione di infiniti universi e mondi e, quindi, orizzonti di libertà da antichi legami ma anche di libertà creativa di nuovo. Moltissimi sono gli aspetti della ricerca di Paola Marion che meriterebbero di essere messi in luce e che qui posso solo accennare: mi riferisco in particolare alle acute pagine che il volume dedica al ruolo centrale svolto dalla sessualità infantile nei processi di soggettivazione e ai significati delle forme di temporalità differita (la *Nachträglichkeit*), che sono il contrassegno sia dei movimenti psichici, sia dei percorsi psicanalitici. La seconda parte del volume presenta un ampio ventaglio di temi concernenti le valenze profonde e perturbanti delle nuove possibilità di generare nell'era delle biotecnologie, le quali, disgiungendo sia pure temporaneamente e in funzione del conseguimento della gravidanza il legame tra sessualità e procreazione, gettano ombre sulla «scena primaria», cioè sul luogo di origine di ciascuno di noi, così simbolicamente rilevante a partire da Freud. Davvero ci troviamo di fronte a situazioni che chiamano in causa nuclei profondi e costitutivi della psicanalisi, primo fra tutti quello connesso alla dimensione conoscitiva del mito di Edipo. In questo senso Paola Marion sostiene, come ho già segnalato all'inizio, l'urgenza di «accogliere la nascita di nuovi modi di pensare» indispensabili «per comprendere "i nuovi modi di nascere"».

Nuovi modi di pensare che siano in grado di fare i conti con il «segreto» delle origini, con quella «crepa» del non detto che ha radici anche nelle remore della società, oltre che degli aspiranti genitori che ricorrono alla procreazione medicalmente assistita (PMA). Forse sono ancora troppi i casi di persone che considerano la

PMA solo come soluzione di un problema “tecnico” da nascondere e che quindi non elaborano sufficientemente la portata di ciò che hanno vissuto rispetto al desiderio di genitorialità e alla propria decisione. Persone che soprattutto non considerano una così polisemica esperienza come tema da condividere con il resto dell’umanità e magari con il loro nato.

Roberta Villa

VACCINI. Il diritto di non avere paura. Tutto quello che occorre sapere sulle vaccinazioni

RCS, 2017
ISSN: 9772038085236700002
pp. 275, € 7.90
(in uscita con il Corriere della Sera)

MAURO CAPOCCI
mauro.capocci@uniroma1.it

AFFILIAZIONE
Sapienza, Università di Roma

Fake news e vaccini hanno occupato un posto importante sui media degli ultimi anni. Pagine sui *social network* e sui giornali, servizi radiotelevisivi e libri hanno evidenziato la volontà e la necessità di impegnarsi in uno sforzo di comprensione e comunicazione della materia. In particolare, il 2017 è stato segnato dalla nuova legislazione relativa alle vaccinazioni pediatriche (il c.d. "decreto Lorenzin", tradotto nella legge 119/2017), che rinforza l'obbligo per alcune di queste e ne introduce *ex novo* delle altre, associando l'obbligo alla possibilità di frequentare le scuole. Il libro di Roberta Villa, medico, giornalista, nonché madre – quindi coinvolta in diversi ruoli – tira le somme, incrociando dati e punti di vista, esprimendo dubbi fondati, cercando risposte e fornendo anche molte certezze. Come dovrebbe essere ovvio, il libro è assolutamente favorevole ai vaccini: nessuna indecisione al riguardo. La terra non è piatta, il "metodo Stamina" era una truffa, i vaccini funzionano e sono sicuri come e più di tanti altri farmaci. Punto. Partendo da qui, si può parlare del perché in molti oggi siano dubbiosi rispetto ai vaccini, siano ostili all'obbligo, temano complotti o semplicemente rifiutino la scienza medica e i suoi metodi. «Capire le ragioni di un rifiuto infatti non significa in nessun modo giustificarlo, o assecondarlo, ma trovare il modo più efficace, se esiste, per farlo almeno vacillare» (p. 14). Non c'è nessuna concessione agli "anti-vax", anche se i toni sono più morbidi di quelli usati da tanti altri personaggi che hanno cercato e trovato visibilità nella discussione.

I sei capitoli del libro costituiscono un mosaico che riproduce piuttosto fedelmente la situazione italiana (e non solo), intrecciando parti dedicate al pubblico e altre dedicate a chi è coinvolto professionalmente. Viene fornito un elenco delle motivazioni che spingono un certo numero di individui a non vaccinarsi contro ogni buon senso, includendo anche alcuni spunti di psicologia evoluzionista: sotto alcuni aspetti, i concetti coinvolti nella comprensione delle pratiche mediche, in particolare dei vaccini, rappresentano un ostacolo cognitivo difficile da superare perché vanno contro alcune caratteristiche che la nostra specie ha conservato nell'evoluzione perché vantaggiose. Da ciò, il profondo radicamento di alcuni ragionamenti fallaci, che l'evidenza scientifica con molta difficoltà riesce a estirpare, e l'insufficienza di approcci che semplicemente forniscono informazioni, senza gli strumenti per contestualizzare e "digerire" queste informazioni. D'altra parte i vaccini sono farmaci "strani": si prendono quando si è sani e in alcuni casi sono percepiti come utili agli altri, ma non a noi stessi. Inoltre, sono vittime del loro successo: perché vaccinarsi contro una malattia praticamente scomparsa, o con bassa incidenza? E perché devo fare la profilassi contro il morbillo o la varicella, patologie da sempre considerate "normali"? Si innescano meccanismi a catena: se le istituzioni non affrontano in modo appropriato le paure dei cittadini, possono innescare a loro volta timori, e rompere il patto di fiducia che dovrebbe esistere nelle società democratiche. Soprattutto se quelle stesse istituzioni – attraverso il personale sanitario e i media – non riescono a comunicare in modo adeguato e non si impegnano anche finanziariamente a contrastare le opposizioni ai vaccini.

Un fattore cui spesso si fa riferimento nel libro, ma che raramente viene tirato in ballo, è infatti la diminuzione della spesa sanitaria, che ha ridotto gli organici e costretto a ridimensionare i servizi sanitari scolastici e territoriali proprio mentre le vaccinazioni raccomandate dai piani nazionali aumentavano. A un maggior carico di lavoro e all'aumento dei dubbi tra i cittadini non è corrisposto un incremento proporzionale delle risorse dedicate. L'autrice identifica quindi negli anni tra il 2008 e il 2009 gli anni di svolta in negativo, con l'introduzione di una vaccinazione particolare come quella per il virus del papilloma e la temuta pandemia di influenza suina – per fortuna non verificatasi. Negli anni successivi, ci sono stati numerosi scandali a carico di *Big Pharma*, poi questioni più strettamente italiane come il caso Stamina e le misure impopolari imposte da un esecutivo non eletto come il c.d. "governo dei tecnici" che si sono intrecciate alle ondate di populismo presenti in tutto l'Occidente.

L'estensione dell'obbligo vaccinale nel 2017 non ha modificato di molto lo scenario ed è uno strumento di cui non si conosce molto l'efficacia: secondo Villa, «questo approccio può ulteriormente compromettere la fiducia delle persone nei programmi vaccinali e nelle autorità, per cui l'immediato vantaggio in termini di copertura rischia di essere controbilanciato nel tempo da sentimenti negativi» (p. 223).

Nell'ultimo capitolo, il discorso diviene anche pratico: l'autrice fornisce infatti indicazioni proprio sulle modalità di intervento e comunicazione

sulla cui efficacia vi sono molti consensi. Ad esempio, non porsi in contrapposizione sui valori fondamentali e cercare di evitare messaggi allarmistici privilegiando un sentimento positivo. Tutto ciò serve anche a ricordarci che il problema non riguarda solo i vaccini, ma più in generale il rapporto tra scienza e società e la maturazione di una società democratica.

Nemetria: XXV Conferenza “Etica ed Economia” con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Vi sono nel nostro Paese delle realtà culturali straordinarie, che non vivono nelle grandi città ma nelle tante città di dimensioni piccole o medie, con una storia di civiltà plurisecolare.

Una di queste realtà è Nemetria. Fondata nel 1987 a Foligno – la città umbra nella quale venne data per la prima volta alle stampe la Divina Commedia – da aziende, banche e università, l’associazione ha dedicato la sua attività a seminari, workshop, convegni sui temi dell’economia, della finanza, dell’etica, della cultura di impresa, della scienza e dell’innovazione.

In particolare, Nemetria ha focalizzato la sua attività al rapporto tra “Etica ed Economia”. Dal 1991 Nemetria ha organizzato venticinque convegni annuali dedicati a questo tema. Si tratta senz’altro dell’iniziativa più importante sull’argomento che sia tenuta e si tenga in Italia. Lo dimostra la straordinaria rilevanza dei relatori che vi hanno partecipato, e delle autorità istituzionali che vi hanno voluto presenziare.

Vi sono stati tredici Premi Nobel per l’Economia: Kenneth J. Arrow, Robert Aumann, Gary S. Becker, James Buchanan, Robert W. Fogel, James Heckmann, Merton H. Miller, Franco Modigliani, Douglass C. North, Richard Odingo, Edmund Phelps, Vernon Smith, James Tobin. Vi sono stati giuristi ed altri scienziati sociali di fama mondiale, come Richard S. Posner, Michael Novak, H. Tristram Engelhardt Jr, Bruno Frey, Seymour Lipset, Roland Vaubel. Vi sono stati imprenditori italiani tra i più importanti, come Gianni Agnelli, Guido Barilla, Alessandro Benetton, Alberto Bombassei. Vi sono stati Governatori della Banca d’Italia come Antonio Fazio. Vi sono stati esponenti di primo piano della Chiesa cattolica, come i Cardinali Silvestrini, Casaroli e Tonini.

A testimonianza della rilevanza dell'iniziativa, alle conferenze di Nemetria hanno presenziato quattro Presidenti della Repubblica: Francesco Cossiga, Oscar Luigi Scalfaro, Carlo Azeglio Ciampi, Sergio Mattarella.

Il Presidente Mattarella ha voluto assicurare la sua presenza alla XXV edizione della Conferenza su Etica ed Economia, dedicata al tema “Comunità locali, investimenti, redistribuzione”, tenutasi il 19 maggio 2017.

Presieduta da Giuseppe De Rita, Nemetria nacque da una visione che all’epoca – gli anni Ottanta – era del tutto minoritaria: ovvero che nessuno sviluppo economico solido e duraturo potesse darsi senza che venissero rispettate le regole fondamentali dell’etica delle persone e delle comunità sociali e politiche. Una visione sulla quale Nemetria è riuscita a trovare una felice e rara concordanza di intenti e di opera tra studiosi e protagonisti della vita economica sia di fede cattolica sia di concezione laica, tra i quali va senz’altro ricordato Paolo Savona, protagonista con De Rita della nascita di Nemetria e presidente del Comitato scientifico.

Da allora lo stretto legame tra etica ed economia è diventato quasi un'evidenza comune. La maggiore prova ne sono state le diverse crisi economiche che hanno riguardato le economie capitalistiche avanzate. Crisi determinate non da fattori economici, ma proprio dal venire meno del senso etico nelle comunità degli affari, a partire dalle comunità finanziarie.

Nemetria è davvero un punto di riferimento importante per chi crede che l’etica non sia soltanto un insieme di astratte prescrizioni, ma sia la dimensione che innerva tutta l’azione umana e le istituzioni, pubbliche e private.

NOTE

1. http://www.nemetria.org/

Concluso il mandato del Comitato Nazionale per la Bioetica

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Il 26 settembre 2017 si è concluso il mandato del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), iniziato nel 2013. Notevole, anche per qualità, è stata la produzione di documenti, pareri e mozioni, in tutto 25. I testi sono stati curati da numerosi componenti, come tradizionalmente è accaduto anche nei mandati precedenti, e la larghissima parte di essi è stato elaborato partendo da proposte interne al Comitato. È questa una caratteristica fondamentale e preziosa del CNB, l'essere svincolato da pressioni istituzionali o politiche esterne nella scelta dei temi e nello sviluppo delle argomentazioni.

Molteplici sono i problemi di tutto rilievo affrontati nel quadriennio in cui si sono avvicendati due presidenti: Francesco Paolo Casavola, dimessosi il 31 ottobre 2015, e Lorenzo d'Avack che ha guidato il Comitato fino a fine mandato (come presidente vicario). In gran parte, si è trattato di questioni riguardanti: (i) farmaci, vaccinazioni, sperimentazione clinica, preparati omeopatici; (ii) organizzazione sanitaria, diseguaglianze in sanità, immigrazione e salute, comitati per l'etica nella clinica; (iii) salute nelle carceri; (iv) salute mentale e demenze. Tre documenti, inoltre, hanno affrontato due temi classici della bioetica, inizio e fine vita; in particolare, la maternità surrogata a titolo oneroso, il caso di cronaca di scambio involontario di embrioni tra due coppie che avevano avuto accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita in un nosocomio romano, nonché il grave problema della sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. In numero proporzionalmente minore i temi di bioetica di frontiera, ma non per questo il contributo è stato meno rilevante. Si segnalano quattro documenti dedicati rispettivamente all'editing genetico e alla tecnica CRISPR-CAS9, agli *incidental findings* nelle indagini genomiche, alla *Mobile-Health* e alle *App* per la salute, alle biobanche pediatriche. Va inoltre menzionato il parere "Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e big data: profili bioetici", curato da Rosaria Conte, scomparsa prematuramente il 5 luglio 2016, e pubblicato postumo. Su argomenti analoghi va ricordato anche l'incontro internazionale "Emerging Technologies and Big Data", organizzato dal CNB nell'ottobre del 2016.

Quello del raccordo internazionale con organismi analoghi è una delle attività di maggiore importanza svolta dai comitati nazionali per la bioetica a livello europeo, per l'Italia dal CNB. Nel corso del mandato appena terminato si sono svolti a Roma, nell'ambito del Semestre di presidenza italiana dell'Unione europea, due incontri internazionali promossi dal Comitato Nazionale per la Bioetica sotto l'egida della Commissione europea: la XX edizione del Forum dei Comitati Etici Nazionali (*NEC Forum*) con i presidenti dei comitati di 28 Paesi membri dell'Unione e la riunione del Gruppo Europeo di Etica nelle Scienze e nelle Nuove Tecnologie (EGE), un gruppo di grande prestigio di consulenti della Commissione europea e delle istituzioni dell'Unione di cui fa parte anche la vicepresidente del CNB Laura Palazzani.

Questa e le altre numerose iniziative e attività di rappresentanza a livello europeo sono forse meno visibili della pubblicazione di pareri e documenti, ma sono irrinunciabili, tanto più in una fase di confronto profondo su questi temi anche al fine della costruzione di un'Europa politica e culturale. La mancata rinomina del CNB, attesa da settembre, priva l'Italia di questa preziosa interlocuzione a livello europeo. Insieme al valore in sé del lavoro di tutti i mandati che si sono succeduti e dei documenti prodotti, è un'ulteriore ottima ragione perché il Governo proceda il prima possibile a nominare il nuovo Comitato.

Pontificio Consiglio della Cultura – "The Future of Humanity: New Challenges to Anthropology"

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Dal 15 al 18 novembre 2017 si è riunita presso l'Auditorium della Curia Generale dei Gesuiti a Roma l'Assemblea Plenaria del Pontificio Consiglio della Cultura[1] dedicata al tema "Il futuro dell'umanità, nuove sfide all'antropologia". A partire dal 1999, con cadenza per lo più biennale, il Dicastero ha promosso incontri del massimo rilievo volti al dialogo culturale, al confronto interdisciplinare e all'approfondimento di tematiche che incidono profondamente nella costruzione della società. La centralità della persona umana e la destinazione universale dei beni sono posti a fondamento della discussione, sempre ampia e aperta.

I lavori sono stati aperti dal Cardinale Gianfranco Ravasi, presidente del Pontificio Consiglio della Cultura. Quattro le sessioni plenarie, dedicate rispettivamente ai modelli antropolgici, alla biomedicina e alle biotecnologie che sono oggi in grado di 'ridisegnare la natura umana', alle neuroscienze, all'Intelligenza Artificiale e alle tecnologie convergenti anche nello spirito di comprendere come l'attesa rivoluzione di cui sono portatrici può armonizzarsi con l'antropologia della tradizione Cristiana. All'Assemblea hanno partecipato 27 membri del Dicastero tra Cardinali e Vescovi e 27 consultori, provenienti da ogni parte del mondo, oltre ad altri numerosi relatori. Hanno preso parte all'Assemblea plenaria i componenti della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili[2], presieduta da Giuliano Amato, che in occasione della cerimonia inaugurale hanno presentato documenti da loro elaborati volti a tracciare lo *status quaestionis* e soprattutto a formulare i quesiti etico-sociali e politici fondamentali riguardo ai temi dell'incontro.

NOTE

1. Cfr. http://www.cultura.va/content/cultura/it.html

2. Il Cortile dei Gentili è una struttura del Pontifico Consiglio della Cultura costituita per favorire l'incontro e il dialogo tra credenti e non credenti. Ulteriori informazioni sono fruibili al seguente sito: http://www.cortiledeigentili.com/

Giornate di studio dedicate alla Research Integrity

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

L'attenzione crescente in ambito europeo alla tematica della *research integrity* è dimostrata da un incremento della letteratura scientifica e dalle numerose iniziative in materia promosse da enti di ricerca, università e istituzioni. Nel nostro Paese l'integrità nella ricerca non ha ancora ricevuto sufficiente attenzione dal MIUR, dal Ministero della Salute, dalla CRUI e da tutti gli altri attori che governano il sistema della ricerca italiana. Quest'ultima tra le migliori al mondo nonostante la scarsità di fondi e la mancanza di una regìa complessiva e coerente. Anche in Italia, tuttavia, vi sono alcune realtà significative e proiettate nel circuito internazionale, come la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, fondata nel 2009 dall'allora presidente Luciano Maiani, la prima nel Paese con procedure codificate e di garanzia per i casi di condotta scorretta nella ricerca[1]. Sarà proprio la Commissione del CNR ad ospitare a Roma, il 9-10-11 aprile 2018, l'*Annual Meeting* di ENRIO[2] (*European Network of Research Integrity Offices*) che riunisce tutti principali centri europei sull'integrità nella ricerca.

Sul tema, nell'anno in corso sono da menzionare tre iniziative di tutto rilievo che hanno dato il segno di una recente vivacità nel settore e del desiderio degli studiosi di mettersi in rete anche in Italia. Il 22 novembre 2017, presso il Campus di Milano dell'Università Cattolica Sacro Cuore, si è svolto il "Workshop on Integrity and Responsibility in Scientific Research"[3]. L'Università ha voluto dedicare ai suoi studenti, laureandi e dottorandi una giornata di studio per approfondire i temi dell'etica nella ricerca, sia relativamente agli aspetti teorici sia a quelli operativi, in modo da sensibilizzarli sull'argomento in diversi ambiti disciplinari, dalle scienze biomediche a quelle sociali. Tra i relatori, Isidoros Karatzas, Responsabile della sezione di etica ed integrità nella ricerca della Commissione europea, autorevole e instancabile promotore dell'importanza della questione, particolarmente in relazione ai progetti finanziati dall'Unione. Karatzas si è focalizzato sugli standard etici della ricerca europea – piuttosto stringenti – e sull'*ethics assessment* dei progetti svolta dalla sezione di etica ed integrità della ricerca della Direzione Generale della Ricerca e Innovazione (DG RTD), che è divenuta una prassi consolidata e una *best practice* a livello mondiale[4]. L'art. 19 della H2020 Regulation ('*Ethical Principles*') recita infatti «*All the research and innovation activities carried out under Horizon 2020 shall comply with ethical principles and relevant national, Union and international legislation, including the Charter of Fundamental Rights of the European Union and the European Convention on Human Rights and its Supplementary Protocols*». Oltre a valutare la conformità dei progetti finanziati dall'Unione con gli standard etici nazionali e europei, la Sezione di etica ed integrità della ricerca valuta anche eventuali violazioni dell'integrità nella ricerca (principalmente fabbricazione, falsificazione e plagio).

Alla condotta scorretta nella ricerca è stato dedicato il convegno organizzato dall'Università degli Studi di Pavia il 17 e 18 novembre scorso: "La frode scientifica. Come nasce e come si previene"[5]. Mentre il 1° dicembre, presso l'Auditorium del Ministero della Salute si è svolto il *workshop* "Cacciatori di frodi - Riflessioni e azioni per un'etica della ricerca", promosso da Bibliosan[6], sistema promosso dal Ministero della Salute che si avvale della rete delle biblioteche degli Enti di ricerca biomedici italiani. L'incontro, particolarmente significativo perché relativo al settore maggiormente compromesso da comportamenti scorretti nella ricerca e nella valorizzazione della stessa, ha previsto due sessioni di lavoro de-

dicate alla definizione, alle cause e ai sistemi di valutazione delle frodi scientifiche[7].

NOTE

1. Ulteriori approfondimenti sono disponibili al sito: https://www.cnr.it/it/ethics

2. Cfr. http://www.enrio.eu/

3. Si veda http://www.unicatt.it/eventi/evt-workshop-on-integrity-and-responsibility-in-scientific-research

4. Per un approfondimento delle attività in questo settore della Commissione europea e dell'approccio europeo sull'etica della ricerca si veda https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/ethics

5. Per i video relativi ai lavori, si consulti il sito http://news.unipv.it/?p=26691

6. Cfr. http://www.bibliosan.it

7. Un resoconto è presente qui http://www.bibliosan.it/ftp/ws2017/report_WS_bibliosan_Frode_Scientifica.pdf

Submission

Per ogni numero è possibile sottomettere articoli a tema libero, rispondere alle *call for papers* tematiche pubblicate sul sito e inviare recensioni.

È inoltre possibile sottomettere documenti di rilievo per il dibatto etico e bioetico prodotti da comitati e commissioni nazionali e internazionali.

Sono call permanenti le seguenti:

(1) Etica e integrità nella ricerca scientifica;

(2) Libertà e diritti fondamentali della persona nell'amministrazione della giustizia.

I testi vanno inviati a:

ethics.journal@fondazioneveronesi.it

Per sottomettere un testo occorre inviare:

(1) un file in formato Word privo di ogni riferimento agli autori;

(2) un secondo file Word contenente:

(a) i nominativi degli autori

(b) l'affiliazione di ciascun autore

(c) l'indirizzo e-mail dell'autore corrispondente

(d) l'esplicitazione di eventuali conflitti di interesse

(e) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese

(f) un abstract dell'articolo di circa 150 parole in italiano e in inglese

(g) da 3 a 6 parole chiave in italiano e in inglese.

La rivista accetta contributi in lingua italiana e inglese.

I testi devono essere inediti e non devono essere già sottomessi ad altre riviste scientifiche.

LUNGHEZZA DEI TESTI

La lunghezza dei testi non deve superare il seguente numero di battute:

- per gli articoli, fino a 25.000
- per i commenti a qualsiasi documento, decalogo e dichiarazione, anche ai testi già pubblicati nei numeri precedenti, fino a 10.000
- per le recensioni, fino a 5.000.

Il numero di battute è comprensivo degli spazi, delle note al testo e della bibliografia.

STILE REDAZIONALE

Il tipo di carattere da utilizzarsi è il seguente: Times New Roman 12, con interlinea doppia. Le note vanno inserite in fondo all'articolo.I titoli devono essere brevi e specifici per facilitarne il reperimento nelle banche dati. I titoli di paragrafi e dei sotto-paragrafi devono essere ordinati utilizzando i numeri romani, secondo una numerazione progressiva.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

I riferimenti bibliografici devono conformarsi ai seguenti modelli:

Volume: Cognome, Nome (anno), Titolo dell'opera, Città, Editore.
Articolo in rivista: Cognome, Nome (anno), «Titolo», in Rivista, numero, pagine.
Articolo in rivista on line: Cognome, Nome (anno), «Titolo», in Rivista, numero, pagine, data di consultazione, Url.
Saggio in volume collettaneo: Cognome, Nome (anno), «Titolo», in Cognome, Nome (anno), [a cura di], Titolo dell'opera, Città, Editore, pagine.
Traduzione di un volume: Surname, Name (year), Title, City, Press (trad. it., Titolo dell'opera, Città, Editore, anno).
Articolo in giornale: Cognome, Nome (anno), «Titolo», in Testata, data, pagina.

CITAZIONI E CITAZIONI LETTERALI

Le citazioni degli autori nei testi devono essere ricomprese tra parentesi e recano l'anno di pubblicazione del testo/volume a cui ci si riferisce(Cognome anno). Quest'ultimo deve essere presente in bibliografia. Le citazioni letterali devono essere comprese tra virgolette basse («…»). La citazione letterale è seguita dall'autore secondo il seguente schema: (Cognome anno: pagina). Il testo da cui è tratta la citazione deve essere presente in Bibliografia. Le citazioni che superano le tre righe devono essere inserite in un paragrafo separato, rientrato sia a sinistra sia a destra di 1 cm, in corpo tondo 11, seguite anch'esse dal riferimento all'autore secondo lo schema (Cognome anno: pagina).

IMMAGINI E LINK

Eventuali immagini, tabelle o grafici devono essere inviati in formato jpg., jpeg. oppure .pdf e devono avere una risoluzione minima di 300 dpi.
I link indicati nei testi sono da intendersi come accessibil alla data di pubblicazione del volume.

REVISIONE PARITARIA (PEER REVIEW)

I testi sottomessi sono sottoposti a revisione paritaria. I file Word privi dei riferimenti degli autori vengono inviati a due revisori individuati nell'elenco dei revisori della rivista, oppure tra i componenti del Comitato Scientifico della rivista o tra esperti esterni specialisti della materia in valutazione. La revisione richiede circa 6 settimane dalla data di ricezione. Nel caso in cui siano richieste modifiche e/o integrazioni e precisazioni, il testo deve essere corretto, evidenziando le parti modificate, e quindi risottomesso alla redazione. In caso di giudizi significativamente discordanti tra i revisori, la redazione si riserva di chiedere un terzo parere e di prolungare il processo di revisione di ulteriori 4 settimane.

DIRITTI D'AUTORE

Gli autori garantiscono di avere la titolarità dei diritti sulle opere che sottopongono alla rivista *The Future of Science and Ethics* e garantiscono che tali opere siano inedite, liberamente disponibili e lecite, sollevando l'editore da ogni eventuale danno o spesa.

Gli autori mantengono i diritti d'autore sulle proprie opere e autorizzano l'editore a pubblicare, riprodurre, distribuire le opere con qualunque mezzo e in ogni parte del mondo e a comunicarli al pubblico attraverso reti telematiche, compresa la messa a disposizione del pubblico in maniera che ciascuno possa avervi accesso dal luogo e nel momento scelti individualmente, disponendo le utilizzazioni a tal fine preordinate.

Gli autori che intendano includere nelle loro opere testi, immagini, fotografie o altre opere già pubblicate altrove si assumono la responsabilità di ottenere le autorizzazioni dei relativi titolari dei diritti ove necessarie. Gli autori garantiscono che sulle opere non sussistano diritti di alcun genere appartenenti a terze parti.

Gli autori hanno diritto a riprodurre, distribuire, comunicare al pubblico, eseguire pubblicamente gli articoli pubblicati sulla rivista con ogni mezzo, per scopi non commerciali (ad esempio durante il corso di lezioni, presentazioni, seminari, o in siti web personali o istituzionali) e ad autorizzare terzi ad un uso non commerciale degli stessi, a condizione che gli autori siano riconosciuti come tali e la rivista *The Future of Science and Ethics* sia citata come fonte della prima pubblicazione dell'Articolo.

La rivista non pretenderà dagli autori alcun pagamento per la pubblicazione degli articoli.Gli autori non riceveranno alcun compenso per la pubblicazione degli articoli.

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”.

theFuture ofScience andEthics



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

stampato da Rotomail Italia Spa - Vignate (Mi)



Fondazione Umberto Veronesi
– per il progresso delle scienze