

theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 5 ■ 2020



**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
Via Solferino, 19
20121, Milano

Comitato di direzione

Direttore

Marco Annoni
(Consiglio Nazionale delle
Ricerche-CNR e
Fondazione Umberto Veronesi)

Condirettori

Cinzia Caporale
(Consiglio Nazionale delle
Ricerche-CNR)
Carlo Alberto Redi
(Università degli Studi di Pavia)
Silvia Veronesi
(Fondazione Umberto Veronesi)

Direttore responsabile

Donatella Barus
(Fondazione Umberto Veronesi)

Comitato Scientifico

Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Vittorino Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Leonardo); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR), Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRC-CS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Andrea Fagioli (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); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-OeAWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices – ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai – Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Massimo Inguscio (Presidente Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Direttore Institut francilien de recherche sur les atomes froids-IFRAF e Presidente Comité d'éthique du CNRS, Parigi); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma); 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); Armando Massarenti (ilSole24Ore); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (Emerito, McMaster University, Hamilton, Canada); Ilja Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Emerito, Università degli Studi di Torino); Riccardo Pietrabissa (IUSS Pavia); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale

delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo (Politecnico di Torino); 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 di Bioetica per la Veterinaria e l'Agroalimentare CBV-A, Roma); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Henk Ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRC-CNS Centro Cardiologico Monzino, Milano); Riccardo Viale (Università Milano Bicocca 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: Carlo Alberto Redi, Presidente (Professore di Zoologia e Biologia della Sviluppo, Università degli Studi di Pavia); Giuseppe Testa, Vicepresidente (Professore di Biologia Molecolare, Università degli Studi di Milano); Guido Bosticco (Giornalista e Professore presso il Dipartimento degli Studi Umanistici, Università degli Studi di Pavia); Roberto Defez (Responsabile del laboratorio di biotecnologie microbiche, Istituto di Bioscienze e Biorisorse del CNR di Napoli); Domenico De Masi (Sociologo e Professore emerito di Sociologia del lavoro, Università La

Sapienza Roma); Giorgio Macellari (Chirurgo Senologo Docente di Bioetica, Scuola di Specializzazione in Chirurgia di Parma); Telmo Pievani (Professore di Filosofia delle Scienze Biologiche, Università degli Studi di Padova); Luigi Ripamonti (Medico e Responsabile Corriere Salute, Corriere della Sera); Giuseppe Remuzzi (Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti); Giuliano Amato, Presidente Onorario (Giudice Costituzionale, già Presidente del Consiglio dei ministri); Cinzia Caporale, Presidente Onorario (Coordinatore Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR)

Comitato editoriale

Caporedattore

Roberta Martina Zagarella
(Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)

Redazione

Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Rosa Barotsi (Università Cattolica del Sacro Cuore); Federico Boem (Università degli Studi di Firenze); Andrea Grignolio Corsini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Paolo Maugeri (Campus IFOM-IEO); Chiara Mannelli (Columbia University, NY, USA e Università di Torino); Clio Nicastro (ICI Berlin Institute for Cultural Inquiry); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Virginia Sanchini (Università degli Studi di Milano); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

Finito di pubblicare il 20.12.2020

SOMMARIO

ARTICOLI

- **OBIEZIONE DI COSCIENZA, COOPERAZIONE AL MALE E VACCINI ANTI-COVID**
di Demetrio Neri 11
- **ETICA E OBIEZIONE DI COSCIENZA**
di Giorgio Macellari 18
- **RIFLESSIONI SU COME LIMITARE IL “RISCHIO PENALE” DEI SANITARI AL TEMPO DEL COVID-19**
di Stefano Canestrari 26
- **LA SOLITUDINE DEL MORENTE AL TEMPO DEL COVID-19**
di Massimo Foglia 34
- **ULISSE E IL LOCKDOWN. RAZIONALITÀ LIMITATA ED ETICA DELLA SOSTENIBILITÀ**
di Gianpiero Magnani 46
- **ETHICS AND ANIMAL EXPERIMENTATION. THE RELEVANCE OF BEAUCHAMP AND DEGRAZIA’S PRINCIPLES**
di Francesco Allegri 54
- **PLAGIO: UNA CONDOTTA SENZA GIUSTIFICAZIONE**
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala 62
- **SOCIETÀ, POLITICA, SCIENZA: L’IMPORTANZA DELLA FIDUCIA**
di Carla Collicelli e Ludovica Durst 76

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **COVID-19: LA DECISIONE CLINICA IN CONDIZIONI DI CARENZA DI RISORSE E IL CRITERIO DEL “TRIAGE IN EMERGENZA PANDEMICA”**
Comitato Nazionale per la Bioetica 96
- *Commento di* Lorenzo d’Avack 106
- *Commento di* Giuseppe R. Gristina 108
- **GENE-DRIVE E RESPONSABILITÀ ECOLOGICA. PARERE DEL COMITATO ETICO A FAVORE DELLA SPERIMENTAZIONE CON POPOLAZIONI DI ZANZARE GENETICAMENTE MODIFICATE**
Comitato Etico Fondazione Umberto Veronesi 115

• CRESCENTI RISCHI DI UN’EDITORIA PREDATORIA: RACCOMANDAZIONI PER I RICERCATORI

Commissione per l’Etica e l’Integrità nella Ricerca del CNR 126

• *Premessa di* Enzo Di Nuoscio 127

• *Commento di* Gianluca De Bellis 128

• CONSERVAZIONE DELL’AGROBIODIVERSITÀ, SOSTENIBILITÀ PER GLI AGRICOLTORI E PROFILI BIOETICI

Comitato Bioetico per la Veterinaria e l’Agroalimentare 134

• *Premessa di* Emilia D’Antuono, Francesco Leopardi Dittaiuti, Domenico Pignone 135

• *Commento di* Giuseppe Bertoni e Roberto Defez 150

• *Commento di* Alessandro Fantini 154

RECENSIONI

Consulta scientifica del Cortile dei Gentili (C. Caporale e A. Pirni, a cura di) **PANDEMIA E RESILIENZA. PERSONA, COMUNITÀ E MODELLI DI SVILUPPO DOPO LA COVID-19** di Gianfranco Ravasi 160

Santosuosso **INTELLIGENZA ARTIFICIALE E DIRITTO. PERCHÉ LE TECNOLOGIE DI IA SONO UNA GRANDE OPPORTUNITÀ PER IL DIRITTO** di Tommaso Edoardo Frosini 162

Emilia D’Antuono (a cura di) **ETICA BIOETICA CITTADINANZA. PER STEFANO RODOTÀ COSTRUTTORE DI UMANITÀ** di Concetta Anna Dodaro 166

NORME EDITORIALI 168

CODICE ETICO 169

I COMPITI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE VERONESI 172

Società, politica, scienza: l'importanza della fiducia

The Importance of Trust in Society, Politics and Science

CARLA COLLICELLI¹
LUDOVICA DURST¹
ludovica.durst@ethics.cnr.it

AFFILIAZIONE

1. Centro Interdipartimentale per
l'Etica e l'Integrità nella Ricerca,
Consiglio Nazionale delle Ricerche

ABSTRACT

Questo articolo intende presentare, a partire da alcuni dei contributi più interessanti reperibili in letteratura, i principali temi all'ordine del giorno rispetto alla fiducia nella ricerca scientifica (in particolare di ambito biomedico), e alcune delle possibili vie di miglioramento del rapporto tra scienza e società con riferimento all'obiettivo della promozione del benessere. È noto, infatti, come le strategie e la decisionalità politica siano fortemente influenzate dal clima culturale che fa da sfondo al dibattito politico, e che condiziona il consenso e la fiducia (o la sfiducia) nei confronti delle idee e delle istituzioni che le rappresentano, in modo particolare nei confronti della scienza e dei risultati della ricerca scientifica. Il tema è oggetto di rinnovato interesse in ragione della recente situazione di emergenza sanitaria, che ha richiamato l'importanza di riflessioni volte a indagare come sia possibile migliorare il rapporto tra scienza, società e politica; come fare un migliore uso della ricerca scientifica e dei suoi risultati ai fini del benessere e della giustizia sociale; come aumentare il livello di fiducia dei cittadini nelle indicazioni scientifiche attraverso interventi di tipo informativo e formativo.

ABSTRACT

Starting from some of the most interesting contributions in literature, this article intends to present the main topics on the agenda with respect to trust in scientific research (especially in the biomedical field), and some of the possible ways to improve the relationship between science and society with reference to the goal of promoting well-being. In fact, it is known that strategies and political decision-making processes are strongly influenced by the background cultural climate, which affects consensus and trust (or distrust) towards the ideas and institutions that represent them, and in particular towards science and the results of scientific research. This topic is particularly relevant to the recent health emergency situation, which recalled the importance of reflections aimed at investigating how it is possible to improve the relationship between science, society and politics; how to make better use of scientific research and its results for welfare and social justice; how to increase the level of citizens' trust in scientific indications through information and training interventions.

KEYWORDS

Fiducia
Trust

Scienza
Science

Ricerca biomedica
Biomedical research

Tecnologie di informazione e
comunicazione
ICT

Privacy
Privacy

1. UN RISVEGLIO DELLA FIDUCIA NELLA SCIENZA?

Mai come in questo periodo si percepisce l'importanza della scienza per la vita umana, in quanto l'esperienza di emergenza epidemica, causata dalla diffusione del virus Covid-19 in Italia e nel mondo, sta mettendo anche i non addetti ai lavori di fronte ad una serie di questioni, spesso sottovalutate, che hanno a che fare proprio con la ricerca scientifica e con i rapporti che intercorrono tra questa, le scelte politiche ed i comportamenti individuali.

La pandemia ci ha innanzitutto posto di fronte ai rischi globali delle patologie infettive, che credevamo scomparse o quanto meno circoscritte a contesti caratterizzati da livelli di igiene e sanità molto bassi. Il che induce a riflettere sull'attuale organizzazione dei servizi sanitari, sulla necessità di attrezzarsi in maniera preventiva rispetto a simili eventi, ma anche e soprattutto sulla necessità di ripensare il ruolo della medicina del territorio. Una medicina che a fatica in Italia sta compiendo lo sforzo di attrezzarsi per la cura delle patologie croniche e degenerative, a casa o ambulatorialmente, e che ora deve affrontare anche la sfida di una reazione diffusa sul territorio alle epidemie virali, per evitare i rischi delle ospedalizzazioni improprie e il collasso delle strutture ospedaliere. Tutte tematiche che rimandano alle indicazioni che provengono dalla ricerca epidemiologica e da quella condotta nell'ambito delle scienze dell'organizzazione dei servizi sanitari.

Ancor più, la pandemia ci ha posto di fronte ad una questione di vitale importanza e legata strettamente alla ricerca scientifica e alle indicazioni che ne derivano: quella degli

studi, condotti in ambito biologico, biomedico e biosociale, che da tempo segnalano i rischi insiti in uno stravolgimento degli equilibri naturali del pianeta anche e soprattutto per la salute umana. È il filone di ricerca che si occupa del cosiddetto 'antropocene', termine non molto conosciuto fino a poco tempo fa, benché coniato già nel secolo scorso in ambito biologico e chimico, e che rimanda agli studi sul predominio della specie umana sulle altre specie, sull'iper-sfruttamento del suolo e del territorio, sulla crisi ecologica e ambientale, sulla organizzazione sociale del mondo della produzione e delle forme di convivenza umana, ed in primis delle città.

Si tratta, a questo proposito, di studi condotti principalmente in ambito biologico e ambientale. Ma non sono mancati nel corso degli ultimi decenni anche contributi di provenienza disciplinare diversa, che hanno sottolineato il fatto che la salute è un processo sistemico che include, accanto al benessere della specie umana, anche il benessere della natura e del mondo animale. Il riferimento è ad esempio agli studi sociologici condotti dal Censis negli anni '80 sulla salute in Italia, nell'ambito dei quali veniva proposto il concetto di 'sistema psico-somato-ambientale' per definire la realtà evolutiva e integrata della salute umana.

La questione è stata affrontata anche in ambito filosofico. Ad esempio, Jean Baudrillard, filosofo e sociologo tra i più importanti della fine del '900, nel lontano 1992 scriveva nel suo "L'illusione della fine" che «il peggio non è che siamo sommersi dai rifiuti della concentrazione industriale e urbana bensì che noi stessi siamo trasformati in residuati». A Baudrillard era chiaro già allora che «la specie umana, mirando all'immortalità virtuale (tecnica) (...) sta perdendo la sua particolare immunità» (Baudrillard, 1992).

Non va inoltre sottovalutato il filone delle riflessioni di etica ambientale e urbana, i cui studi indicano da tempo la crisi ecologica e climatica come questione di importanza fondamentale per il benessere del pianeta e dell'umanità, e ne sottolineano la valenza bioetica. Alcuni di questi studi si soffermano ad esempio sul tema del 'green washing', concetto con il quale si fa riferimento all'introduzione nel sistema produttivo e urbano di alcuni interventi di mitigazione dell'inquinamento e

della distruzione ambientale. A questo proposito le analisi condotte sui rischi prevedibili della crisi climatica portano molti studiosi a sostenere l'ipotesi secondo la quale questo approccio sarebbe del tutto insufficiente ed inadeguato a promuovere una sostenibilità effettiva e globale dello sviluppo umano e delle sue potenzialità, mentre occorrerebbe «elaborare una nuova teoria politica fondata sulla relazione tra umanità e natura» (Poli, 2017).

Come scienziati dell'area biologica ed evolutivistica hanno cercato di spiegarci, non può esservi salute umana se il resto del pianeta e delle specie viventi non è tutelato in termini di benessere e salute. E dunque i richiami alla necessità di curare l'integrità dell'ambiente fisico ed animale, rispettare gli equilibri naturali, ridurre le forme di inquinamento e sfruttamento intensivo del globo, rispondere adeguatamente alla crisi climatica (che vanno sotto il nome di 'One Health', 'una salute'), sono fondamentali per salvaguardare il benessere dei popoli e delle nazioni. La circolarità della vita sul pianeta assurge a concetto chiave per la tutela del capitale umano, di quello sociale e di quello materiale insieme, in un equilibrio virtuoso tra i diversi fattori. Una strategia di vera sostenibilità globale non può non tenere conto delle questioni qui accennate, e che costituiscono il portato della ricerca scientifica in vari ambiti disciplinari, fino ad oggi decisamente sottovalutate (Capua, 2019).

La sottovalutazione di cui stiamo parlando va ascritta innanzitutto a chi è deputato a prendere le decisioni politiche e tecniche in merito alle scelte da compiere. Ma, come sappiamo, le strategie e la stessa decisionalità politica sono fortemente influenzate dal clima culturale che fa da sfondo al dibattito scientifico e politico. È il clima culturale generale che condiziona il consenso e la fiducia (o la sfiducia) nei confronti delle idee e delle istituzioni che le rappresentano, e – per gli aspetti qui considerati – in modo particolare nei confronti della scienza e dei risultati della ricerca scientifica, su cui poi si innestano i processi di delega politica e di conseguenza le scelte ed i relativi criteri di valutazione.

Non a caso, un appello alla fiducia nella scienza è stato rivolto anche dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella in occasione dell'incontro celebrato al Quirinale

per il 30° anniversario di Telethon, nella vigilia della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, il 28 febbraio 2020, sottolineando il ruolo della conoscenza come antidoto a paure irrazionali e immotivate:

«Oggi – di fronte alla comparsa di un nuovo insidioso virus – si apprezza meglio il valore della scienza, la dedizione delle donne e degli uomini che portano avanti nuove ricerche, l'impegno sul campo di chi ne applica i risultati. Avere fiducia nella scienza non vuol dire avere fiducia in qualcosa di astratto. Vuol dire avere fiducia in noi stessi, nella nostra comunità».

E già dopo poche settimane dall'esplosione della pandemia del marzo 2020, sono state avviate iniziative che hanno cercato di analizzare la questione della fiducia dei cittadini nelle misure messe in atto rispetto alla diffusione del virus e nelle indicazioni scientifiche di riferimento.

Uno studio importante e molto tempestivo (condotto tra il 9 e il 14 marzo 2020) dedicato al tema da parte del CNR-ISTC (2020) ha evidenziato ad esempio alcuni aspetti socio-comportamentali relativi alla fiducia che i cittadini ripongono nelle autorità rispetto alla gestione e messa in atto di misure di contrasto contro la diffusione del virus. In particolare, dallo studio è emerso che il giudizio di fiducia nelle istituzioni è piuttosto alto (75%) e che i principali fattori che possono influenzarlo sono: le misure adottate (80,2%), l'informazione ricevuta (71,4%) e il livello di imposizione che le autorità sono in grado di esercitare (52,2%). Per il 79,3 % degli intervistati le autorità pubbliche sono competenti per decidere in merito all'emergenza Covid-19 (il 6,3% è scettico, il 14,4 neutro). Più alta ancora (82,7%) è la percentuale di quanti hanno fiducia nell'emanazione di linee guida corrette (gli scettici sono il 5,8%). Anche l'affidabilità delle autorità pubbliche come fonti di informazione risulta molto alta (77,6%), preceduta però da quella degli scienziati – che rappresentano secondo questa indagine la fonte più affidabile (92,6%), seguita dai siti internet ufficiali (89,6%). Le tendenze per gli scenari futuri rilevati dall'indagine prospettano addirittura un incremento di fiducia dei cittadini nella scienza per il 72,8% degli intervistati; per il 57% un incremento di fiducia e solidarietà tra i cittadini e per il 54,4% un incremento di fiducia dei cittadini nelle istituzioni.

Se dunque l'emergenza sembra aver già prodotto un incremento significativo della fiducia nei confronti delle autorità pubbliche (peraltro a prescindere dall'orientamento politico) e della scienza, sembra che questa tendenza sia destinata a crescere.

Recentemente si è assistito anche a una crescita dell'interesse per il tema della fiducia a livello globale, e cioè nei confronti di altre entità nazionali e sovranazionali, in particolare con riguardo ai temi della pace e della cooperazione internazionale. Di fronte al pericolo che i singoli paesi vengano lasciati soli a fronteggiare l'epidemia, da più parti si richiama l'attenzione sulla necessità di sostenere la fiducia nei confronti delle istituzioni internazionali e di evitare i rischi di una loro delegittimazione (Caruso 2010).

Questa situazione ha inoltre generato una serie di riflessioni e di proposte su come sia possibile migliorare il rapporto tra scienza, da un lato, e società e politica, dall'altro, su come fare un migliore uso della ricerca scientifica e dei suoi risultati ai fini del benessere e della giustizia sociale, in particolare a fronte di rischi di salute come quello della pandemia da Covid-19, e su come aumentare il livello di fiducia di cittadini nelle indicazioni scientifiche attraverso interventi di tipo informativo e formativo. La situazione di emergenza che si è determinata a seguito della pandemia ha provocato così una maggiore attenzione anche per iniziative già presenti sulla scena da qualche tempo a questa parte, sottovalutate anch'esse e diventate ora di assoluta attualità, come il Patto per la Scienza lanciato nel gennaio del 2019 da un pool di scienziati e referenti associativi e istituzionali italiani, sulla falsariga di quanto avviene già da tempo in altri contesti, specie anglo-sassoni. Le finalità del Patto sono state definite sin dall'inizio, e proprio con riferimento all'area delle patologie virali, come lo sforzo di «promuovere la cultura scientifica (...), vigilare sull'operato dei politici e agire nella società affinché la cultura della scienza e il rispetto del metodo scientifico divengano un patrimonio comune del nostro paese».

Il presente articolo prende spunto dagli elementi fin qui citati, con l'intento di verificare, a partire da alcuni dei contributi più interessanti reperibili in letteratura, quali siano i temi all'ordine del giorno rispetto alla fiducia nella ricerca scientifica, ed in

particolare in quella di ambito bio-medico, e quali alcune delle possibili vie di miglioramento del rapporto tra scienza e società con riferimento all'obiettivo della promozione del benessere.

2. COSA SAPPIAMO DELLA FIDUCIA NELLA SCIENZA E NELLA RICERCA SCIENTIFICA: IL RUOLO DELL'INFORMAZIONE

Non sono mancati nel periodo più recente studi e documenti, specie in ambito internazionale, che hanno cercato di capire come si ponga la questione della fiducia rispetto al mondo della scienza e della ricerca scientifica. Molti di questi studi si soffermano sul collegamento tra la solidità delle evidenze scientifiche e il contributo che esse possono dare nella direzione della promozione della democrazia, della giustizia e della coesione sociale. Guardano cioè alla fiducia nella scienza come a uno strumento da utilizzare per promuovere uno sviluppo sostenibile a livello generale.

In altri casi la fiducia nella scienza viene analizzata nei termini più specialistici ed interni della cooperazione tra ricercatori, soprattutto per quanto riguarda la condivisione dei dati, la pubblicazione dei risultati o il coordinamento a livello di insegnamento universitario.

Un ulteriore campo toccato è quello che si occupa del finanziamento

della ricerca, rispetto al quale la fiducia da parte del pubblico entra in gioco in maniera indiretta, come elemento di supporto nel tentativo di motivare gli enti erogatori a finanziare progetti scientifici.

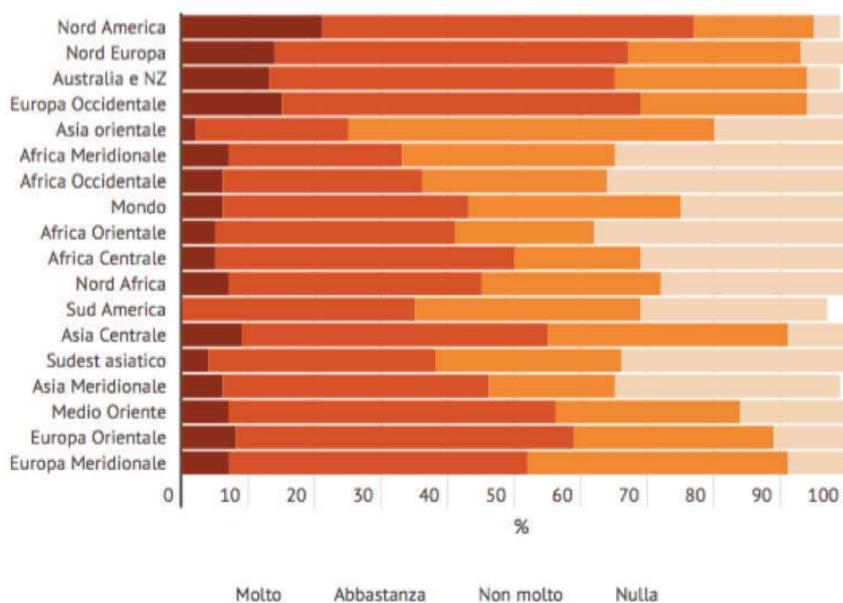
In altri casi ancora contributi e studi su 'fiducia e scienza' si occupano del reclutamento e della formazione dei partecipanti alla ricerca, o dell'utilizzo degli animali nei processi di ricerca (Resnik, 2011).

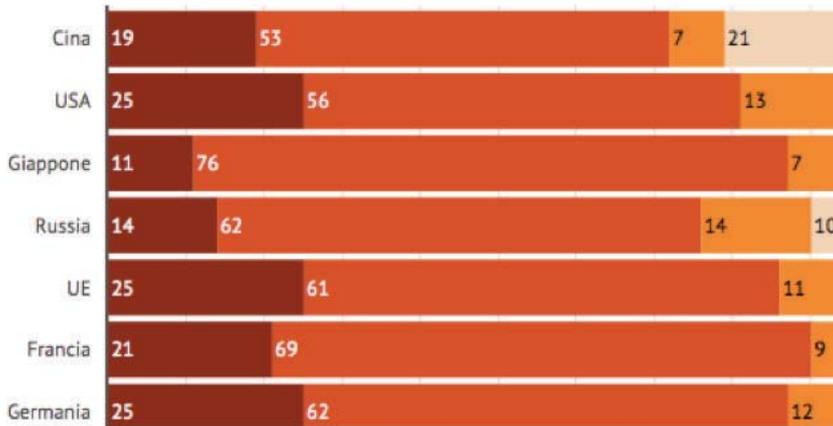
Rispetto al tema che sta a cuore a questo contributo, e cioè quello del rapporto tra società nel suo complesso e ricerca scientifica, la maggior parte delle analisi rilevano la presenza di livelli di fiducia nella scienza spesso elevati, ma caratterizzati anche da forti contraddizioni. Contraddizioni che possono riguardare gruppi sociali differenti che hanno opinioni e aspettative diverse: uomini e donne possono avere diversi punti di vista, giovani e anziani, sani e malati, persone appartenenti a culture e religioni diverse. Ed anche all'interno degli stessi gruppi e fasce sociali si possono riscontrare contraddizioni tra opinioni e comportamenti, ad esempio nel passaggio da una situazione ad un'altra, o da una fase della vita ad un'altra.

Come confermato da un panel di esperti durante l'incontro annuale del febbraio 2020 della American Association for the Advancement of Science (AAAS), sulla base di un'in-

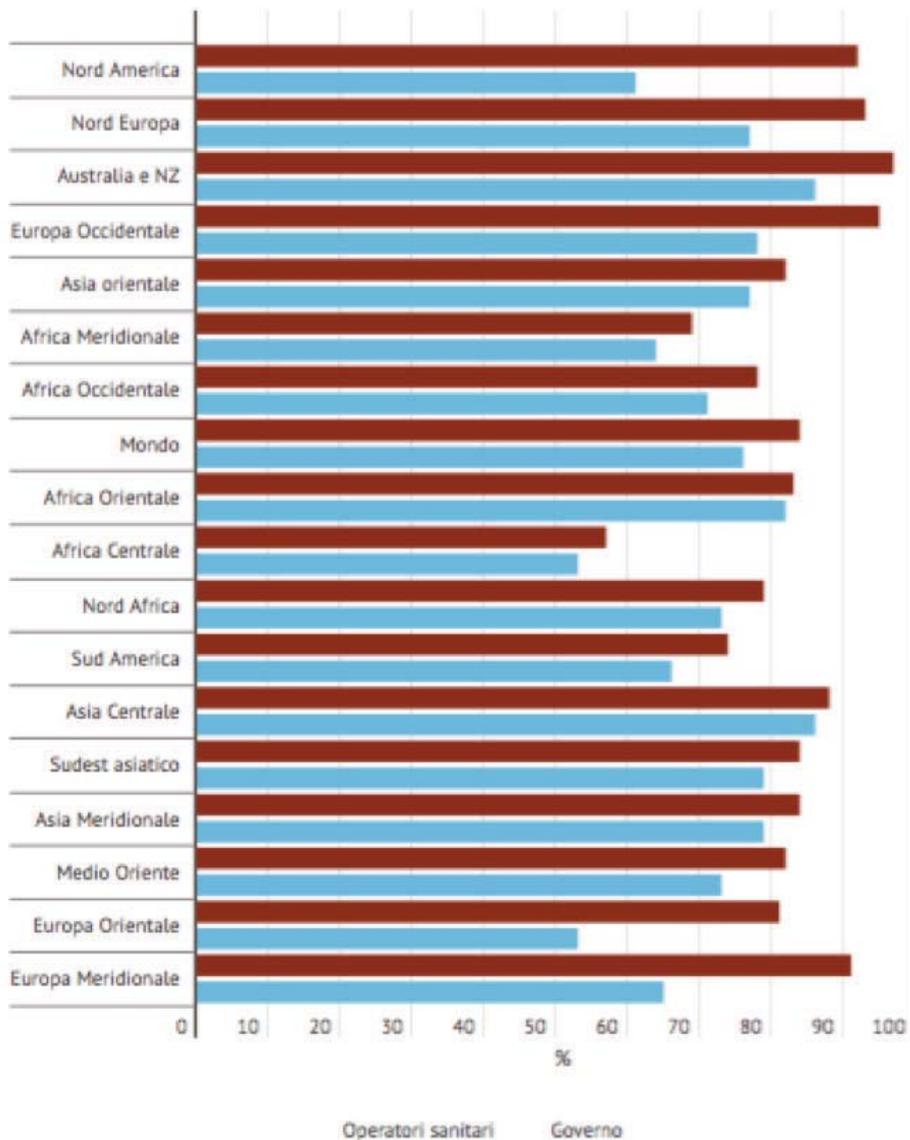
Quanto ne sai di scienza? % di persone che ritiene di saperne abbastanza

Fonte: Wellcome Global Monitor 2018





In generale, quanto ti fidi dei consigli medici e sanitari di operatori sanitari, come i medici e infermiere, in questo paese? In generale, quanto ti fidi dei consigli medici e sanitari forniti dal governo? %



indagine condotta in Cina, USA, Giappone, Russia e Unione Europea, la fiducia nella scienza – mediamente abbastanza diffusa – dipende in maniera variabile da alcuni fattori: l'argomento di cui si tratta, la 'mentalità' degli intervistati, il genere e la cultura di appartenenza («a livello globale, gli uomini si sentono più informati sulla scienza rispetto alle donne, questo però non equivale necessariamente a una maggiore comprensione scientifica e alfabetizzazione tra gli uomini»), il soggetto (la professionalità) da cui provengono il messaggio o l'informazione scientifica («mentre l'83% del pubblico probabilmente crede ai consigli scientifici forniti da un medico e da un infermiere, solo il 55% ha dichiarato di fidarsi delle informazioni scientifiche provenienti da una fonte governativa»), l'orientamento politico, il ruolo dei media.

Molti studi pongono l'accento sulla coesistenza di aree e settori rispetto ai quali si rileva nella società un alto grado di convergenza tra dimensione delle conoscenze e convinzioni, da un lato, e dimensione dei comportamenti ed esperienze, dall'altro, come accade spesso nelle situazioni di emergenza sanitarie o legate a catastrofi naturali. Ma al tempo stesso gli studi segnalano la presenza di forti incongruenze nel senso detto, che si manifestano soprattutto nelle situazioni caratterizzate da minore urgenza e drammaticità (come ad esempio le vaccinazioni di bambini sani), oppure quando ci si trova a confrontarsi con tematiche che pongono dilemmi eticamente controversi, come è stato il caso della energia atomica, o come è quello di alcune scelte nel campo della genetica.

In relazione a queste situazioni, ed in particolare ai processi attraverso i quali si formano le opinioni e la fiducia e si condizionano i comportamenti e gli atteggiamenti, determinante appare in tutte le analisi prodotte il ruolo svolto dall'informazione, con riferimento alla sua qualità, completezza e trasparenza, ed alle potenzialità che un'informazione adeguata ha nello sviluppo di livelli adeguati di consapevolezza e dunque di fiducia. Il che chiama in gioco, come è evidente, numerose variabili aggiuntive.

A questo proposito può essere interessante citare alcuni studi (ad esempio quelli di Sturgis & Allum, 2004) che hanno fornito un contributo significativo alla definizione del cosiddetto 'modello del deficit', un

modello secondo il quale è proprio il deficit di comprensione in relazione ai contenuti scientifici quello che provoca atteggiamenti di sfiducia da parte del pubblico.

In tal senso vanno intesi anche i risultati di altri studi che insistono sul concetto di 'dualismo scienza-fiducia' (in particolare Hendriks et al., 2016), un dualismo che viene attribuito nello specifico al fatto che la ricerca scientifica e la scienza sono diventate mondi e lavori sempre più specializzati e separati, con un alto grado di astrattezza, complessità e impermeabilità per il grande pubblico. Un pubblico che di conseguenza si sente decisamente estraneo ed escluso dalla possibilità di capire davvero i termini delle questioni in gioco.

Sulla base di simili considerazioni gli autori introducono il concetto di 'fiducia epistemica', con il quale si intende che nel campo della scienza e della ricerca scientifica le persone comuni dipendono in larga misura da altre persone, gli scienziati, e dalle loro conoscenze, e questa dipendenza fa sì che il largo pubblico finisca per trovarsi spesso in una situazione di carente informazione e sviluppi atteggiamenti di sospetto e incomprendimento. Gli autori concludono indicando quali siano a loro avviso le tre dimensioni principali da considerare come essenziali per costruire la fiducia dei cittadini nella scienza, che sono la competenza, l'integrità e la benevolenza.

Il contributo di questi autori è importante anche perché prende spunto da un gran numero di ricerche empiriche condotte sulla fiducia nei confronti della scienza, in un contesto, quello degli anni più recenti, nel quale l'accesso alle informazioni provenienti dal mondo scientifico è decisamente più diffuso e facilitato rispetto al passato, anche grazie allo sviluppo della realtà digitale e della comunicazione on line.

In tutti i numerosi sondaggi che sono stati realizzati, per lo più negli Stati Uniti e in Europa, l'apprezzamento generale verso la scienza risulta elevato. Ad esempio, da una indagine promossa dalla Commissione europea nel 2013 (Special Eurobarometer 2013) emerge che il 66% degli europei dichiara di avere fiducia nel ruolo di guida da parte della comunità scientifica, il 77% concorda sul fatto che «la scienza ha un'influenza positiva sulla società», l'82% pensa che gli scienzia-

ti che lavorano all'università siano affidabili e il 66% pensa lo stesso degli scienziati che lavorano in centri di ricerca privati. La situazione cambia però quando le indagini si soffermano sulle informazioni di cui si ritiene di poter disporre per quanto riguarda la ricerca scientifica. In molti casi la fiducia rispetto alle informazioni ricevute non è così alta, il che conferma le ipotesi dei due modelli di 'deficit' e di 'fiducia epistemica'.

Lo stesso accade per le applicazioni dei risultati scientifici, laddove – come riportato nella stessa indagine – il 51% dei cittadini europei esprime preoccupazioni per le applicazioni della tecnologia, anche se con grandi differenze rispetto alle diverse aree scientifiche. In particolare, l'indagine sottolinea livelli di sfiducia significativi nella scienza per quanto riguarda le applicazioni nell'ambito delle modifiche genetiche degli alimenti, dei cambiamenti climatici, dell'energia nucleare e dei vaccini.

Ulteriori aspetti sono presi in considerazione in alcune analisi prodotte nell'ambito di Euroscientist (una associazione di scienziati e cittadini a livello europeo) all'interno delle quali sono stati sottolineati recentemente i rischi del calo della fiducia nella scienza, in connessione con l'analogo calo della fiducia nella politica e nell'economia (Peters, 2015). L'opinione espressa da questo gruppo di ricercatori è che l'affidabilità e l'integrità della scienza sono messe pesantemente in discussione proprio dalla necessità di scendere a compromessi con la politica e l'economia, per cui occorre innanzitutto chiarire l'indipendenza della scienza dagli interessi politici ed economici se si vuole aumentare la buona reputazione degli studi e dei prodotti scientifici.

In direzione analoga va il Rapporto "State of Science Index Survey 2019" (3M, 2019), realizzato come ogni anno a livello mondiale da 3M, una azienda multinazionale che opera per l'innovazione scientifica e tecnologica in numerosi campi. Il Rapporto rileva la presenza di un 35% di individui, tra quelli interpellati nel 2019 in 14 paesi (per quanto riguarda l'Europa solo Germania, Spagna e Regno Unito), decisamente scettici sull'attendibilità delle ricerche scientifiche, con un incremento del 3% rispetto all'anno precedente. Il 45% si fida solo quando i risultati coincidono con le proprie convinzioni e la maggior parte degli intervistati si interessa alla scienza

solo se riesce a capire quali ne possano essere le applicazioni per la sua vita. Per quanto riguarda i problemi della salute, il 43% crede che la scienza sia di aiuto.

In merito alle cause di questo scetticismo e delle limitazioni della fiducia che emergono dalla rilevazione, lo studio si sofferma sulla mancata comprensione (determinante per il 29%), la paura dei conflitti di interesse (25%), e il contrasto con convinzioni personali (38%). Secondo l'indagine, chi si fida lo fa sapendo che la scienza può avere un impatto positivo sulla vita di ogni essere umano (53%). Per il 49%, invece, il motivo di fiducia è da rintracciarsi nella corrispondenza tra scoperte e dati e per il 41%, infine, è la fiducia nel metodo scientifico utilizzato dagli uomini di scienza di tutto il mondo.

Altri contributi interessanti vengono da ALLEA (All European Academies), la Federazione europea delle Accademie delle scienze e delle discipline umanistiche, in particolare per quanto riguarda il ruolo svolto dai social media e dagli algoritmi utilizzati per la selezione dei messaggi e dei target. In molti casi queste procedure favorirebbero secondo ALLEA la manipolazione di soggetti vulnerabili.

Particolarmente degno di nota è il lavoro svolto a più riprese dall'OCSE (l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo economico) sul tema dell'accesso ai dati scientifici. Nelle Linee Guida del 2007 (OECD, 2007), OCSE aveva già descritto e dettagliato i principi condivisi a livello della comunità scientifica per un corretto accesso ai dati della scienza, definiti attraverso i seguenti concetti: apertura, flessibilità, trasparenza, legalità, protezione della proprietà intellettuale, responsabilità formale, professionalità, qualità, sicurezza, efficienza, 'accountability', sostenibilità.

Con il documento prodotto ad aprile 2020 (OECD, 2020), poi, OCSE ribadisce l'importanza di un corretto rapporto tra mondo della scienza e società, ed aggiunge la descrizione di una serie di buone pratiche a livello nazionale ed internazionale, che favoriscono la fiducia e l'informazione corretta.

Sarebbe possibile citare molti altri contributi. Dall'insieme dei dati disponibili appare comunque evidente come il tema della fiducia nella scienza e nelle sue evidenze e indi-

cazioni sia strettamente legato alle modalità attraverso le quali i contenuti scientifici vengono veicolati nei confronti del mondo esterno, ed in particolare della società e della politica.

Ricapitolando quanto sinora detto, i seguenti elementi, tra quelli evidenziati dalla letteratura, appaiono come particolarmente rilevanti:

a) sebbene la scienza e i prodotti scientifici siano generalmente ben visti ed apprezzati dal pubblico, si possono osservare 'differenze' significative tra le diverse culture, i livelli di istruzione/alfabetizzazione, i campi di ricerca, che dovrebbero essere prese in maggiore considerazione ed analizzate attentamente al fine di evitare i rischi in termini di fiducia, rifiuto e sospetto (come emerge dal cosiddetto 'modello del deficit');

b) un certo grado di 'incertezza' e difficoltà di comprensione dei contenuti scientifici da parte del largo pubblico è sicuramente inevitabile, ma occorre concentrare sforzi adeguati per ridurre al massimo il rischio di incomprensione e sfiducia, in particolare curando la qualità e la trasparenza delle informazioni veicolate e soddisfacendo l'esigenza di chiarezza, soprattutto per quanto riguarda le questioni più rilevanti per la salute e la qualità della vita;

c) è importante essere consapevoli del fatto che l'informazione non sempre produce una reale comprensione e non sempre consente una reale condivisione di idee, opinioni e dati scientifici (il concetto di 'fiducia epistemica');

d) gli 'interessi sottostanti' l'attività scientifica devono essere chiari, offerti alla discussione e giustificati, al fine di evitare qualsiasi sospetto su un possibile conflitto di interessi;

e) la 'paura' di fronte a nuove scoperte e strumenti scientifici deve essere presa in considerazione e adeguatamente controllata e limitata.

3. FIDUCIA, COMUNICAZIONE TECNOLOGICA E USO DEI DATI: IL PROBLEMA DELLA 'PRIVACY'

E' evidente da quanto detto che la fiducia nella scienza dipende anche, in larga misura, dalla comunicazione e dalle informazioni da essa veicolate. Il che rimanda in maniera diretta alla questione dei nuovi strumenti di comunicazione informatica, al ruolo dei social media, ma anche

e soprattutto ai nuovi sistemi di collegamento telematico tra sistemi di offerta tra loro e con gli utenti, ed alle modalità di raccolta e utilizzazione dei dati personali a fini scientifici attraverso le banche dati. In altre parole, l'ingresso sulla scena delle nuove tecnologie informatiche e della comunicazione telematica e via Internet ha introdotto ulteriori elementi di complessità rispetto al tema della fiducia nella scienza.

Le opportunità offerte dalla comunicazione digitale sono enormi e diventano ogni anno più pervasive e promettenti. Ma anche i pericoli, declinati come paure e incomprensioni e come difficoltà di accettare e comprendere i nuovi mezzi e il loro uso, sono ogni anno più grandi.

Ad esempio, come gli studi di Moll e Pieschl (2016) tendono ad evidenziare, gli utenti delle moderne informazioni digitali agiscono nei fatti rendendosi vulnerabili agli agenti esterni. È quindi comprensibile che la continua migrazione verso l'informazione e la comunicazione digitale da parte di un numero crescente di cittadini porti con sé una serie di difficoltà e di rischi di sfiducia. Ma soprattutto quando la situazione implica che i dati siano archiviati in remoto, come accade ad esempio nel 'cloud computing', la persona coinvolta ha l'impressione di non essere in grado di padroneggiare il processo e di non essere adeguatamente informata e protetta. E quindi la sfiducia tende ad aumentare.

Nel sondaggio flash Eurobarometro sulla protezione dei dati (Flash Eurobarometer, 2008) un importante elemento considerato riguarda proprio la fiducia che le persone ripongono in diversi tipi di organizzazioni che detengono i loro dati personali. Ai primi posti in termini di fiducia i cittadini europei pongono i servizi medici, i medici stessi e le istituzioni pubbliche. Invece i maggiori livelli di sfiducia sono legati alle società di vendita per corrispondenza. Si evidenzia inoltre la tendenza per cui maggiore è il livello di istruzione, maggiore è la preoccupazione che i dati personali possano non essere trattati correttamente dalle organizzazioni responsabili.

Un altro studio di Eurobarometro, condotto nel 2011 (Special Eurobarometer, 2011), rileva che il 75% dei cittadini ritiene che le persone dovrebbero avere il diritto di rimuovere i propri dati in qualsiasi momento e con la massima trasparenza, ma solo il 67% è a conoscenza dell'esistenza di autorità pubbliche nazio-

nali e sovranazionali responsabili per la protezione dei dati e della 'privacy'.

Un contributo più recente, proveniente dalla stessa fonte, è quello di Eurobarometro 2013 (Special Eurobarometer, 2013), che registra la forte incidenza delle preoccupazioni in merito alla sicurezza online da parte della maggior parte degli europei (76%), in particolare per quanto riguarda i timori in merito ad un possibile uso illegale dei propri dati (37%).

In Italia, secondo una ricerca del Censis dell'ottobre 2013 (Censis, 2013) sulle opinioni e i comportamenti degli italiani nei confronti della 'privacy', il 93% dei cittadini è preoccupato per la sicurezza della propria identità digitale, il 54% ritiene adeguato stabilire normative più severe in materia di 'privacy' online e l'84% ritiene che sia meglio non lasciare alcuna traccia in Internet. Di fronte a un rischio percepito così alto, solo una minoranza (40%), tuttavia, utilizza strumenti per proteggere la propria 'privacy' e per consentire il trattamento dei propri dati personali sulla base dell'utilizzo di un servizio di garanzie. Quasi tutti gli italiani (96,2%) considerano inviolabile il diritto alla 'privacy' dei propri dati personali e pensano che la privacy sia un elemento essenziale dell'identità, anche di fronte a grandi cambiamenti dovuti alla diffusione di Internet e dei media digitali. L'88,4% è consapevole che i grandi web player, come Google e Facebook, dispongono di enormi data-base sugli utenti. La maggior parte ritiene che i dati personali siano un bene che può essere sfruttato a fini commerciali (72,3%) o politici (60,5%). Il 60,7% ritiene che il possesso di una grande quantità di dati sia un enorme valore economico e il 51,6% è convinto che il potere, in futuro, sarà nelle mani di coloro che detengono il maggior numero di dati personali.

Un'ulteriore indagine Eurobarometro sul tema è stata condotta nel marzo 2015, sottoponendo nuovamente ad un campione di 28.000 cittadini dell'UE quesiti sul tema della protezione dei loro dati personali. Le conclusioni generali dell'indagine mostrano come la protezione dei dati personali continui a destare grande preoccupazione nei cittadini. Risultato sulla base del quale viene avanzata la necessità di portare avanti una seria riforma in materia di protezione dei dati (Special Eurobarometer, 2015).

Con riferimento a quest'ultima, nel 2018 Eurobarometro ha realizzato un'indagine specifica (Special Eurobarometer, 2019) sul nuovo Regolamento per la protezione dei dati personali, che ha evidenziato che sebbene la maggior parte degli intervistati che forniscono informazioni online ritengano di poter esercitare un controllo sulle informazioni messe a disposizione (65%), solo una piccola minoranza pensa di avere un controllo completo (14%). Inoltre, più di sei su dieci (62%) di coloro che hanno la sensazione di non avere un controllo completo esprimono preoccupazione in merito. Si ipotizza un collegamento tra la preoccupazione ed il fatto che solo circa uno su cinque (22%) degli intervistati che usano Internet afferma di ritenersi informato sulle modalità con cui i dati personali forniti online vengono raccolti e utilizzati. Ed anche con il fatto che benché sei su dieci affermino di aver letto le dichiarazioni sulla 'privacy' online, solo uno su dieci (13%) le legge completamente. Di gran lunga il motivo principale per cui gli intervistati non leggono integralmente le dichiarazioni sulla privacy online è perché sono troppo lunghe.

I dati riportati rimandano alla necessità di trovare soluzioni e modalità applicative adeguate per assicurare il rispetto della protezione dei dati personali, favorire la fiducia nella scienza ed evitare i sospetti e le critiche distruttive.

Da questo punto di vista alcuni contributi scientifici sono degni di nota. Ad esempio Petkovic e Jonker hanno dato un importante contributo nel 2007 (Petkovic & Jonker, 2007), in cui vengono proposti sistemi di gestione e negoziazione della fiducia e di regolazione dei meccanismi di sicurezza, basati sulla reputazione e sulla costruzione di piattaforme affidabili. Importanti approcci in questo ambito sono quelli che vanno sotto il nome di 'Referee System', 'Policy Maker System' e 'Key Note System', tutti incentrati sul principio della natura dinamica della fiducia, in particolare quando si tratta di condivisione dei dati.

La descrizione dei diversi modelli in circolazione per promuovere la fiducia rispetto alla gestione dei dati personali è resa in maniera molto interessante nel lavoro svolto da Ardagna et alii (2007) dell'Università degli Studi di Milano. In un capitolo specifico, questi autori descrivono gli approcci più significativi per la gestione e la negoziazione della fi-

ducia tra soggetti, che riguardano tre componenti principali: le politiche di sicurezza, le credenziali di sicurezza e le relazioni di fiducia. L'idea centrale sostenuta dagli autori è quella della necessità di sviluppare sistemi di certificazione digitale (ovvero il corrispettivo online delle credenziali cartacee, con sistemi di controllo degli accessi per ciascuna parte) e modelli di indicizzazione della reputazione reciproca (per cui ogni parte è invitata a valutare l'altra dopo una transazione).

Tutti i metodi descritti, che si basano in sostanza su di un sistema di garanzie da acquisire tramite credenziali nel corso dello scambio di informazioni tra le parti, puntano a stabilire forme affidabili di negoziazione della fiducia attraverso processi di accesso e di scambio di tipo bidirezionale, e non più solo unidirezionale, anche grazie al supporto dei nuovi linguaggi informatici per il controllo degli accessi.

In questo approccio, l'accento viene posto soprattutto sulla distinzione tra 'fiducia persistente' e 'fiducia dinamica'. Secondo questa ipotesi, la fiducia persistente è qualcosa che ha a che fare con la fiducia generale delle persone nei confronti del mondo esterno, mentre la fiducia dinamica è qualcosa che ha a che fare con strumenti, tempi e contesti specifici nei quali ci si trova in uno specifico momento o percorso. Il che rimanda anche alla distinzione tra cittadini e utenti, in quanto questi ultimi più frequentemente sono o possono essere coinvolti in processi di formazione di una fiducia dinamica nel senso detto. Ma rimanda al tempo stesso anche alla possibilità di agire sulla fiducia persistente attraverso simili processi, come forma di feedback dagli utenti ai cittadini.

Facendo riferimento ai contributi più interessanti sulla questione della fiducia relativamente ad elaborazione, archiviazione e condivisione dei dati, alcuni punti appaiono dunque particolarmente rilevanti:

a) appare chiaro che la fiducia ha a che fare con dimensioni sia razionali che emotive della persona umana e dei gruppi sociali, e ciò deve indurre a prendere seriamente in considerazione, nell'ambito delle strategie di utilizzazione dei dati e di relativa comunicazione con gli utenti finali, oltre agli elementi tecnico-scientifici relativi a sicurezza ed integrità, anche altri elementi connessi alla dimensione emotiva e relazionale, come la chiarezza infor-

mativa, la considerazione del punto di vista altrui, l'empatia nei confronti degli utenti e destinatari, ecc.;

b) tutti gli studi condotti sulle modalità di gestione dei dati personali a livello digitale suggeriscono che è necessario immaginare un 'processo dinamico di costruzione della fiducia', che può aiutare a superare i limiti di quella che è stata chiamata la dimensione persistente della fiducia ed i rischi della delusione e della sfiducia;

c) la 'reputazione' è un elemento chiave per la costruzione e il mantenimento della fiducia, e le modalità per garantire e sviluppare una buona reputazione sono essenziali nel processo di uso e comunicazione dei dati;

d) devono essere prese seriamente in considerazione, analizzate e studiate, tutte le nuove forme di costruzione della fiducia nel mondo digitale, ed in particolare i 'sistemi di certificazione' ed i 'sistemi di valutazione';

e) le differenze osservabili nelle modalità di utilizzazione, trattamento e comunicazione dei dati digitali rischiano spesso di produrre 'timori ed incertezze' nel pubblico, e la questione andrebbe presa in più attenta considerazione nelle fasi di progettazione dei sistemi di raccolta e uso dei dati;

f) il ruolo degli 'stakeholder', dei gruppi di consumatori, delle autorità di regolamentazione, delle società scientifiche, degli esperti, deve essere considerato come essenziale nei processi di costruzione della fiducia.

4. FIDUCIA E RICERCA BIOMEDICA: LA SFIDA DELLA DIGITALIZZAZIONE

È noto che la fiducia è da sempre una componente fondamentale nell'ambito dell'assistenza sanitaria e delle cure, in particolare per quanto riguarda la relazione tra pazienti da un lato, e medici, personale sanitario e servizi sanitari, dall'altro. Come sostiene Salvatore Natoli (2016), è soprattutto laddove i rischi sono più elevati che si rileva il peso della fiducia tra colui che è chiamato a 'fidarsi' e colui che offre modelli, soluzioni o procedure delle quali fidarsi. E senza dubbio i rischi che attengono alla salute sono tra i più importanti nell'esistenza degli individui e delle comunità. Da qui, il valo-

re delle riflessioni che affrontano il tema della fiducia nella scienza e nella ricerca biomedica.

Può essere interessante a questo proposito citare i risultati dell'Ipsos MORI "Veracity Index" (Ipsos MORI, 2015), che certifica l'alto livello di cui gode la fiducia nei confronti di medici e scienziati nel Regno Unito: nel 2015 registrava 89% per i medici, 86% per gli insegnanti, 80% per i giudici, 79% per gli scienziati, 69% per i parrucchieri, 68% per la Polizia, 67% per clero e sacerdoti, 65% per i giornalisti televisivi, 59% per i funzionari, 51% per gli avvocati, 49% per i dirigenti della sanità. Interessante da notare lo scarto tra la fiducia nei medici (al top con l'89%), e quella per i dirigenti della sanità, in fondo alla graduatoria con il 49%.

Ancor più interessante notare come i risultati della stessa indagine condotta nel 2019 (Ipsos MORI, 2019) vedano invece al primo posto della classifica delle professioni che godono di maggior fiducia ("di dire la verità") le infermiere, con il 95%, seguite da dottori (93%), dentisti (90%), insegnanti (89%), ingegneri e professori (86%), scienziati (84%). In fondo alla classifica, giornalisti (26%), ministri del governo e dirigenti pubblicitari (17%) e infine politici in generale (14%). Il che rimanda alla necessità di indagare più approfonditamente anche le ragioni di una certa sfiducia verso il giornalismo scientifico e divulgativo, legate alla preoccupazione che non sempre sia in grado di mostrarsi sufficientemente indipendente e competente.

Ma anche nell'ambito delle analisi sul tema della fiducia nei confronti della scienza medica, la questione fondamentale di cui tenere conto appare essere quella dell'informazione. Già nel 1996 un contributo di Kass, Sugarman, Faden e Schoch-Spana (Kass et al., 1996) aveva sottolineato rischi e benefici legati alla questione della fiducia in connessione alle informazioni trasferite ai pazienti. L'attenzione era rivolta in particolare all'importanza dell'"empowerment" dei pazienti nella relazione terapeutica, sulla cui base veniva intrapresa l'iniziativa di realizzare un sondaggio, sotto l'egida del Comitato consultivo sugli esperimenti di radiazione umana, sulla fiducia dell'essere umano incluso in studi sperimentali. L'obiettivo principale era quello di verificare se gli esperimenti fossero condotti secondo gli standard etici richiesti. Venivano così arruolati 1.900 pa-

zienti ambulatoriali in tutti gli Stati Uniti, alcuni dei quali con precedenti esperienze in ambito medico, tutti reclutati nelle sale d'attesa di oncologia medica e cardiologia di 14 diverse istituzioni (fra cui istituti di ricerca accademici, ospedali federali, ospedali di comunità e per i veterani). I risultati hanno mostrato una generale fiducia nelle nuove possibilità mediche, specialmente da parte di coloro che avevano già sperimentato un certo numero di terapie. Le raccomandazioni dei medici e la fiducia in esse erano molto importanti nella decisione di accettare le terapie, così come la fiducia negli ospedali. Non particolarmente rilevanti invece risultavano le informazioni fornite nel modulo per la sottoscrizione del consenso informato. Ciò che appariva fondamentale era il collegamento con le speranze e le aspettative più profonde e personali dei pazienti coinvolti. In alcuni casi anche l'altruismo, cioè la disponibilità a contribuire allo sviluppo di nuove terapie, risultava determinante.

Anche in questo ambito si è reso evidente nel periodo più recente il ruolo crescente delle moderne tecnologie dell'informazione (IT) nelle loro diverse applicazioni in ambito di assistenza sanitaria. Le soluzioni IT possono essere utilizzate sia dagli operatori sanitari che dai cittadini stessi, facilitando la raccolta e l'archiviazione digitale dei dati sanitari, che possono essere condivisi senza soluzione di continuità tra gli operatori sanitari o utilizzati dai cittadini per monitorare i propri indicatori di salute personale. Tuttavia le analisi mostrano che non si è sviluppata una parallela adeguata consapevolezza sul fatto che la riluttanza a fornire informazioni sulla salute personale 'on line' può produrre ostacoli e barriere importanti rispetto allo sviluppo della ricerca ed al funzionamento stesso dei servizi sanitari, né si è dedicata un'attenzione sufficiente al punto di vista dei cittadini-utenti.

Per quanto riguarda l'organizzazione dei servizi sanitari e l'utilizzazione della strumentazione informatica per funzioni di tipo amministrativo e organizzativo e di trasmissione delle informazioni sanitarie tra diverse parti del sistema sanitario, può essere interessante citare lo studio realizzato dal Censis, in collaborazione con Arsenà.IT, sugli effetti sociali della introduzione nella Regione Veneto di servizi digitali in sanità (Censis, 2016). La ricerca è stata condotta incrociando e rielaborando i risultati di precedenti analisi svolte

da Censis, Arsenà.IT, Istat, Politecnico di Milano ed altri enti, e si è svolta attraverso la raccolta di questionari presso campioni di utenti veneti. Ne sono scaturiti risultati significativi in merito alla consapevolezza di cittadini veneti – e relativi utenti sanitari – dei vantaggi che è possibile ottenerne in termini di buon uso delle risorse, trasparenza, efficacia delle cure e funzionalità. In particolare è emerso che i cittadini sono meno sprovveduti di quanto si pensi, e che nell'ambito specifico della sanità digitale pongono massima attenzione alla accessibilità e disponibilità dei servizi, ed alla possibilità che l'informatizzazione offre di rendere più efficienti questi ambiti. A questo proposito la ricerca rileva anche una vasta area di consenso rispetto a quello che viene definito il principio della 'salute a casa tua' grazie all'informatica, il principio cioè secondo cui le innovazioni supportate dalle tecnologie, i Punti Unici di Accesso (Pua), i percorsi il più possibile lineari e la facilità d'uso specie nei passaggi di tipo burocratico ed amministrativo, sono potenzialmente, e se ben gestite, molto utili per migliorare il rapporto con i servizi.

D'altra parte la ricerca evidenzia però anche il peso del cosiddetto 'Digital Divide', e cioè della mancata alfabetizzazione informatica di ampi strati della popolazione. Il che rende i vantaggi conseguibili grazie alla digitalizzazione non omogeneamente distribuibili sull'intero corpo sociale. Il divario culturale si scontra anche con le disfunzioni che si verificano a valle della strumentazione tecnologica, ed in particolare nell'ambito dei social media e della rete Internet, per quanto riguarda il tema della salute, e che riguardano la circolazione di informazioni scorrette o incomplete ed il ruolo giocato dagli interessi di tipo commerciale. Lo studio si conclude con la conferma delle prospettive importanti e positive della digitalizzazione in sanità, come la stessa esperienza veneta dimostra, ma con la segnalazione di una serie di indicazioni strategiche di cui tenere conto, per evitare gli effetti indesiderati, gli incidenti di percorso e le storture, e per puntare alla costruzione di modelli di 'rete buona', intesa come servizio digitale che aiuta i percorsi di cura e di miglioramento del benessere della salute, coinvolgendo i cittadini stessi. Si pone quindi in maniera molto evidente il tema della necessità di evitare la progettazione astratta dei sistemi e di creare un terreno fertile di scambio e concertazione con cit-

tadini ed utenti, che veda rappresentati nella progettazione e definizione delle regole d'uso tutti i soggetti coinvolti, ivi comprese le associazioni dei pazienti e le altre organizzazioni che a vario titolo si occupano di salute e benessere.

Infine lo studio richiama l'attenzione sulla questione della integrazione tecnologica e della intercambiabilità dei dati nell'ambito dei sistemi di digitalizzazione, questione di vitale importanza in un paese come l'Italia, caratterizzato da un assetto di tipo regionalistico della gestione sanitaria e da differenze importanti tra i diversi contesti regionali.

Nonostante i vantaggi evidenti offerti dalla strumentazione tecnologica applicata alla sanità, dunque, la situazione che si è creata è densa di difficoltà, il che incide sul clima di fiducia da parte dei pazienti nei confronti dell'autorità medica e della utilizzazione dei propri dati, nonché rispetto al concetto stesso di 'privacy'. Una situazione che appare particolarmente critica al giorno d'oggi dopo l'enorme dimensione acquisita dalla ricerca biomedica e dalle sue applicazioni in aggiunta alla affermazione dell'ICT in ambito sanitario e medico.

Questo perché, evidentemente, le variabili in gioco sono diverse. La disponibilità delle persone ad accettare la condivisione di informazioni sulla propria salute dipende dalla fiducia, sia quella che abbiamo definito persistente (condizionata dalle disposizioni personali, dai tratti della personalità, dallo stato di salute, dalle esperienze precedenti, dalle opinioni sui rischi), che quella dinamica, che si forma e trasforma nel processo stesso. Soprattutto, entrano in gioco anche le preoccupazioni rispetto alla 'privacy' e la sensibilità delle informazioni in questione.

La maggior parte dei contributi e studi più recenti sulla fiducia e la ricerca biomedica sono stati condotti su aree particolarmente innovative, come quella delle biotecnologie.

Ad esempio, lo studio condotto dalla Commissione europea nel 2010, e pubblicato con il titolo "Europei e Biotecnologie" (EC 2010), contiene dati interessanti sull'atteggiamento dei cittadini di 32 paesi europei nei confronti delle scienze della vita e della biotecnologia. Lo studio mostra opinioni 'radicate' in termini di carente fiducia nella scienza biomedica, con riguardo alle paure nei confronti della modificazione geneti-

ca degli alimenti o delle nuove epidemie come la BSE (encefalopatia spongiforme bovina o 'sindrome della mucca pazza'). Ma anche episodi particolarmente gravi di fallimento rispetto al controllo su abusi ed errori, come ad esempio nel caso dello scandalo legato alle vicende del sangue contaminato, hanno determinato un aumento della sfiducia.

Purtuttavia la maggior parte degli europei (53%) appare ottimista riguardo alle biotecnologie e all'ingegneria genetica, ed anche rispetto alle tecnologie informatiche utilizzate in questo campo. Il livello di ottimismo tecnologico risulta peraltro essere aumentato nel periodo 1991-2010, con particolare riguardo alle scienze cognitive, alle tecnologie informatiche, e a quelle legate all'energia (solare, eolica e nucleare), tuttavia tra il 2005 e il 2010 si rilevano tendenze di parziale diminuzione dell'ottimismo relativo alle biotecnologie con riferimento a tutti i Paesi europei (UE-15), laddove i più ottimisti risultano due Paesi extra-UE, Islanda e Norvegia.

Nell'ambito della ricerca medica un caso particolarmente interessante dal punto di vista della fiducia nella ricerca biomedica e nella utilizzazione dei dati clinici è quello delle bio-banche. A tale proposito, come risulta dalla indagine del 2010 appena citata, va innanzitutto detto che solo il 34% degli europei ha sentito parlare di bio-banche e il 18% ne ha avuto una qualche esperienza diretta o indiretta in termini di scambio di informazioni. Inoltre solo una minoranza del campione dichiara di essere disponibile a fornire informazioni sui propri dati personali ad una bio-banca: 14% nella media europea, 11% in Germania, 18% in Francia, 15% nel Regno Unito e 14% in Italia. Le preoccupazioni riguardano in particolare i dati di profilo genetico (34%), le cartelle cliniche (33%), l'ambito dei tessuti (30%), i campioni di sangue (30%) e gli stili di vita (24%). Inoltre solo il 19% dei cittadini europei è pronto a sostenere la condivisione e lo scambio di dati personali e di materiale biologico, mentre la maggioranza degli intervistati insiste sulla necessità di istituire l'obbligo di richiedere un'autorizzazione per ogni nuova ricerca (67%).

Per quanto riguarda gli attori coinvolti, lo studio dell'UE rileva un livello marcato di sfiducia nei soggetti regolatori (stanno facendo un 'buon lavoro' secondo appena il 54% degli

intervistati), ma con un sensibile miglioramento negli anni più vicini al 2010 rispetto agli anni '90, mentre maggiore fiducia viene dichiarata nei confronti dei medici, degli scienziati universitari e delle organizzazioni dei consumatori (oltre il 70%). I Comitati etici non ottengono un grande sostegno da parte degli intervistati nella ricerca. I cittadini sono invece per lo più aperti rispetto all'idea secondo cui gli esperti dovrebbero avere un ruolo importante nel decidere, ma ritengono in generale che anche le opinioni del pubblico dovrebbero avere un ruolo importante. E ritengono che le prove scientifiche debbano essere utilizzate secondo modalità all'interno delle quali la dimensione etica del processo di ricerca dovrebbe avere una importanza fondamentale.

Nello stesso studio (EC 2010), inoltre, si ipotizza una contrapposizione tra religione e scienza. Rispetto a quelle che vengono definite le 'Colonne della Verità' (in qualche modo il corrispettivo di quella che abbiamo visto essere definita la 'Fiducia Persistente'), lo studio rileva infatti che gli intervistati non particolarmente 'religiosi' risultano essere in genere più ottimisti con riferimento alla scienza medica ed alla relativa tecnologia. Tra le diverse religioni, soprattutto quella musulmana e quella ortodossa sembrano configurarsi come ambiti nei quali obiezioni etiche di vario tipo in merito ad alcuni interventi tecnologici nel settore sanitario si sviluppano con maggiore frequenza.

Anche nel campo della scienza biomedica e delle regole di conduzione degli studi e di rapporto con cittadini ed utenti, il concetto di costruzione dinamica della fiducia e del consenso ha avuto un certo successo. Nel 2016 Spencer e altri (2016) hanno pubblicato un contributo sul cosiddetto 'Consenso Dinamico', come strumento tecnologicamente supportato, atto a consentire particolari funzioni di 'opting-out', qualora ritenuto necessario dal paziente, testando lo strumento proposto proprio nel campo delle bio-banche. Attraverso interviste qualitative e focus group, gli autori hanno analizzato le reazioni dei pazienti con malattie reumatiche croniche al sistema di raccolta e trattamento dei dati, e hanno riportato le loro impressioni, che riguardavano da un lato i timori rispetto alla mancanza di trasparenza, e dall'altro le grandi aspettative riposte nella ricerca condotta. Lo studio segnala che il coinvolgimento dei pazienti e le informazioni fornite

loro in maniera completa e corretta hanno aiutato molto a superare le difficoltà. In particolare, le informazioni fornite sui destinatari dei dati e sui risultati della ricerca hanno svolto un ruolo significativo nel rassicurare i pazienti.

In generale si può dire che nella maggior parte dei casi i contributi citati in tema di fiducia nella ricerca biomedica e nei processi scientifici che si applicano alla sanità ed alla ricerca biomedica hanno dato vita a riflessioni e proposte molto simili a quelle già citate per quanto riguarda la scienza in generale.

Punti importanti che emergono dalla letteratura sulla fiducia e la ricerca biomedica sono infatti i seguenti:

a) l'“*empowerment*” è un principio di riferimento inevitabile quando si tratta del coinvolgimento dei pazienti nella condivisione dei dati clinici e del loro utilizzo a fini di ricerca;

b) pertanto è anche necessario considerare le questioni legate alla ‘asimmetria informativa’, al ‘divario digitale’ e alle altre differenze che possono essere osservate negli atteggiamenti e nel comportamento dei diversi gruppi sociali e individui;

c) molto significativo per l'implementazione della fiducia nella ricerca, nei ricercatori e nei centri di ricerca del settore sanitario è il processo che garantisce ‘feedback’ ai pazienti e ai cittadini sui risultati ottenuti e sulle loro applicazioni cliniche;

d) tutte le esperienze condotte in questo campo portano alla conclusione che il consenso del paziente deve essere raggiunto in una forma dinamica;

e) spesso vengono espresse opinioni critiche sul ruolo svolto dai ‘Comitati etici’ negli ospedali e nei centri di ricerca per il controllo dei progetti di ricerca clinica e il rispetto delle questioni etiche in termini di privacy;

f) la ‘co-progettazione’ e la ‘co-costruzione’ dei requisiti tecnici del processo di consenso e delle tecniche di condivisione dei dati sono importanti e devono essere prese in seria considerazione, ovviamente nella misura consentita dalle limitate competenze del pubblico.

5. OSSERVAZIONI CONCLUSIVE

La fiducia è diventata nel corso del tempo un concetto sempre più importante nell'ambito delle scienze sociali e della riflessione sociologica, sia rispetto ai temi più generali della coesione sociale, della legalità e dell'impatto delle politiche pubbliche, che rispetto a specifiche aree di interesse, come ad esempio quella delle ‘*medical humanities*’ nel campo della salute e della sanità.

Sin dagli importanti contributi di Georg Simmel e Niklas Luhmann, si è consolidata la convinzione che solo livelli elevati e pregnanti di fiducia da parte dei cittadini nei confronti delle istituzioni e dei principi della convivenza collettiva possono assicurare uno sviluppo sociale qualitativamente apprezzabile ed il raggiungimento di livelli adeguati di benessere collettivo.

Come afferma Giddens (1984; 1990) infatti, alla fine del ventesimo secolo appare chiaro che il modello di ‘modernità illuministica’, che consiste nella possibilità di dominare la complessità sociale in maniera pervasiva e dall'alto, non è in grado di assicurare coesione e benessere di fronte al ‘politeismo disincantato’ che caratterizza la cultura diffusa ed i valori dominanti nella società contemporanea. In un mondo siffatto, che egli chiama di ‘modernità radicale’, l'unica possibilità che si ha per realizzare forme soddisfacenti di convivenza, coesione e sviluppo, è quella legata al rafforzamento dei meccanismi fiduciarî tra società e istituzioni.

Il concetto di fiducia è così diventato un concetto-ombrello, che ricomprende vari altri aspetti della sfera sociale, come i comportamenti, gli atteggiamenti, la consapevolezza, l'informazione, la conoscenza, la trasparenza, l'empatia, la confidenza.

E lo sviluppo del concetto si è dipanato sia al livello ‘macrosociologico’ del sistema sociale e dei principali sottosistemi, che a livello ‘microsociologico’ delle relazioni sociali tra attori nei diversi ambiti. La fiducia è strettamente collegata infatti alle relazioni interpersonali, e numerosi sono gli studi volti a dimostrare che la fiducia costituisce un elemento connaturato alla natura umana, anche da un punto di vista neuro-biologico (Seligman, 1998).

Un importante contributo allo sviluppo di una teoria della fiducia in am-

bito sociale viene dagli studi di impianto psicosociale, secondo i quali è nelle prime fasi della vita che si formano le basi della identità e della fiducia (Tanis & Postmes, 2005). Di conseguenza numerosi sforzi sono stati fatti anche nella direzione della misurazione statistica del livello di fiducia nelle diverse fasi della vita ed ai diversi livelli della convivenza.

Anche da questo genere di studi, di più ampia e differenziata area di riferimento rispetto a quanto analizzato nei paragrafi precedenti, emerge una sostanziale conferma di quanto già specificamente rilevato in ambito scientifico e di ricerca biomedica e cioè che la fiducia è un concetto di base che attiene alla relazione tra sé e gli altri nei processi di integrazione sociale, e che ha a che fare con almeno tre diverse dimensioni della esistenza umana: le emozioni, la razionalità e le esperienze. Di conseguenza vanno tenuti nel debito conto sia gli approcci centrati sulla personalità individuale, sia quelli di tipo socio-strutturale. Entrambi i punti di vista offrono importanti elementi di riflessione e analisi sulla fiducia, tra cui due in particolare appaiono di fondamentale importanza: la necessità di studiare la qualità e di misurare i livelli quantitativi di ciò che può essere inteso per fiducia dei cittadini nei confronti dei processi istituzionali, scientifici e politici che ruotano attorno a loro, e di farlo secondo un'ottica interdisciplinare e considerando tutti gli aspetti impliciti e espliciti; e accanto a ciò la necessità di adottare criteri, sia di analisi che di intervento concreto, di tipo dinamico e progressivo.

Come esplicitato in maniera efficace in un recente lavoro apparso su *Scienza e Democrazia* (Mamone Capria, 2017) il cosiddetto 'Public Understanding of Science' dipende in gran parte dal processo di produzione delle evidenze scientifiche e dalla integrità di chi li conduce. Da cui la convinzione per cui il 'Public Understanding of Science' è «favorito da tutti quei comunicatori e commentatori (scienziati, filosofi, giornalisti) che adottano un punto di vista 'realista' della ricerca scientifica: non la miracolosa realizzazione in terra di un ideale epistemologico, ma un'attività umana delle cui mosse è lecito, e anzi doveroso, esigere le credenziali prima di concederle la nostra fiducia». Da cui la necessità che le istituzioni, ed anche la politica, si convincano della assoluta necessità di introdurre tra i

criteri di apprezzamento e valutazione della ricerca scientifica, accanto a quelli classici (come la produttività, la brevettabilità, il consenso della comunità scientifica, ecc.), anche e soprattutto la coscienza critica, il rispetto per il pubblico ed il coinvolgimento dei vari referenti e destinatari delle applicazioni scientifiche.

Analoghe riflessioni dovrebbero stare alla base delle scelte da compiere anche in altri ambiti della vita collettiva. Ad esempio in ambito scolastico e universitario andrebbe tematizzato il principio secondo cui le affermazioni scientifiche non sono dogmi che discendono dall'alto e cioè dal mondo degli scienziati, senza poter essere verificate dai cosiddetti 'laici'. In realtà molte dimostrazioni di evidenze scientifiche sono assolutamente alla portata dei laici, e soprattutto per cercare di colmare la distanza tra realtà comune e mondo della scienza, e promuovere la fiducia nei risultati scientifici e nelle loro applicazioni, esistono una serie di buone pratiche che andrebbero diffuse e rese sostanziali nel mondo della formazione. Prima fra tutte quella che attiene al vaglio delle fonti, alla verifica sulla completezza delle informazioni relative alla conduzione della ricerca e ai suoi artefici, ed alla apertura nei confronti di un dibattito aperto a tutte le voci in capitolo. Per un verso, dunque, si evidenzia la necessità di considerare maggiormente il mondo dell'istruzione come canale privilegiato per una alfabetizzazione che metta il pubblico in grado di recepire attivamente la comunicazione scientifica; per altro verso, emerge chiaramente l'esigenza di un più proficuo incontro fra discipline umanistiche e discipline scientifiche che consenta operazioni di comprensione critica globali e maggiori sinergie fra i diversi ambiti.

Come magistralmente chiarito da Putnam (1993), il capitale sociale di una comunità dipende da vari fattori, tra cui la fiducia negli obiettivi comuni e nelle varie componenti della comunità, e dipende dalle reti sociali e dalle norme che ne regolano il funzionamento. La stessa OCSE (OECD, 2001) definisce il capitale sociale come il prodotto di reti e norme che formano la base per comportamenti di tipo cooperativo.

Diventa allora un obbligo morale per chi voglia contribuire ad uno sviluppo sostenibile e armonico della convivenza umana, quello di

fare in modo che la fiducia delle persone nelle strutture della società sia sempre più ampia e solida, in funzione di uno sviluppo pieno di una democrazia adeguata alla realtà complessa del presente. E ciò può avvenire solo se il mondo della scienza nel suo complesso prenderà atto dell'importanza dei fattori in gioco, e se le istituzioni e la politica supporteranno questo sforzo.

Elisa Coli. https://www.cnr.it/sites/default/files/public/media/rassegna_stampa/cnr%20istc_nota_coronavirus%20e%20fiducia_una%20ricerca%20esplorativa-2.pdf

Da Rold, C. (2 marzo 2020). Quanto ti fidi della scienza (e degli scienziati)? Dipende da cinque fattori. Il Sole 24 Ore. <https://www.infodata.ilsole24ore.com/2020/03/02/quanto-ti-fidi-della-scienza-dipende-5-fattori/>

EC (2010). Europeans and Biotechnology in 2010. Winds of change? European Commission's Directorate for Research, Communication Unit. Brussels, Belgium. https://ec.europa.eu/research/swafs/pdf/pub_archive/europeans-biotechnology-in-2010_en.pdf

BIBLIOGRAFIA

3M (2019). State of Science Index Survey 2019. www.3M.com

Ardagna, C. A., Daminai, E., De Capitani di Vimercati, S., Foresi, S., Samarati, P. (2007). Trust Management. In Petkovic, M., Jonker, W. Security, Privacy, and Trust in Modern Data Management. Springer Verlag.

Baudrillard, J. (1992). L'illusione della fine. Anabasi

Capua, I. (2019). Salute circolare, una rivoluzione necessaria. Egea

Caruso, R. (10 marzo 2020). Analisi. L'emergenza del coronavirus per una nuova fiducia globale. Avvenire. <https://www.avvenire.it/opinioni/pagine/lemergenza-del-coronavirus-per-una-nuova-fiducia-globale>

Censis (2013), Il valore della privacy nell'epoca della personalizzazione dei media. Fondazione Censis. Roma. www.censis.it

Censis (2016). Sanità digitale e impatto sociale. Lo stato dell'arte della sanità digitale in Veneto ed il rapporto con i cittadini. Fondazione Censis, Roma (maggio 2016)

CNR-ISTC. (2020). Coronavirus e fiducia - una ricerca esplorativa. Studio condotto in collaborazione tra i gruppi di ricerca "Trust, Theory and Technology group" ed "Evaluation Research group" dell'Istituto di Scienze e Tecnologie della Cognizione del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR). Referenti: Rino Falcone, Cristiano Castelfranchi,

Flash Eurobarometer 225. Data Protection in the European Union. Citizens' Perceptions. (2008). The Gallup Organization. (Fieldwork: January 2008, Report: February 2008). https://ec.europa.eu/comfrontoffice/publicopinion/flash/fl_225_en.pdf

Giddens, A. (1984). The constitution of society. Cambridge, Policy Press

Giddens, A. (1990). The consequences of modernity. Cambridge, Policy Press

Hendriks F., Kienhues D., Bromme R. (2016). Trust in science and the science of Trust. Springer

Ipsos MORI Veracity Index 2015. (January 2016). Trust in Professions 2015. <https://www.ipsos.com/sites/default/files/migrations/en-uk/files/Assets/Docs/Polls/ipsos-mori-veracity-index-2015-charts.pdf>

Ipsos MORI Veracity Index 2019 (November 2019). Public Trust in professions survey. <https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2019-11/trust-in-professions-veracity-index-2019-slides.pdf>

Kass, N. E, Sugarman, J., Fade, R., Schoch-Spana, M. (1996). Trust: The Fragile Foundation of Contemporary Biomedical Research. Hasting Center Report 26 n. 5 (pag. 25-29)

Mamone Capria, M. (2017). Su cosa si fonda la fiducia nella scienza. In Barrotta, P. (a cura di), Scien-

za, valori e democrazia. Armando editore

Mayntz R. (1998). Voce 'Tecnica e Tecnologia'. Enciclopedia delle scienze sociali. Treccani

Moll, R., Pieschl, S. (2016). *Expecting Collective Privacy: A New Perspective on Trust in Online Communication*. Springer Verlag

Natoli, S. (2016). *Il rischio di fidarsi*, Il Mulino

OECD (2001). *The Well-being of Nations. The Role of Human and Social Capital*, Paris

OECD (2007). *Oecd Principles and Guidelines for Access to Research Data from Public Funding*. Oecd Publishing Paris

OECD (2020). *Enhances Access to Publicly Funded Data for Science, Technology and Innovation*. Oecd Publishing Paris. <https://doi.org/10.1787/947717bc-en>

Peters, H. P. (2015). *Science Dilemmas: between public trust and social relevance*. <http://www.euroscientist.com>

Petkovic, M., Jonker, W. (2007). *Security, Privacy, and Trust in Modern Data Management*. Springer Verlag

Poli, C. (2017). *Politica e natura, l'inganno della sostenibilità*. Proget Edizioni

Putnam, R.D. (1993). *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*. Princeton University Press

Resnik, D. B. (2011). *Scientific Research and the Public Trust*. *Science and Engineering Ethics* 17(3):399-409 (September 2011). Doi: 10.1007/s11948-010-9210-x

Seligman, Adam B. (1998). *On the limits of Confidence and Role Expectations*. *American Journal of Economics and Sociology* (October 1998)

Special Eurobarometer 359. *Attitudes on Data Protection and Electronic Identity in the European Union*. (2011). TNS Opinion & Social (Fieldwork: November – December 2010, Publication: June 2011). https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_359_en.pdf

Special Eurobarometer 401. *Responsible Research and Innovation (RRI), Science and Technology*. (2013). European Commission. (Fieldwork: April - May 2013, Publication: November 2013). https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_401_en.pdf

Special Eurobarometer 404. *Cyber Security*. (2013). European Union. (Fieldwork: May - June 2013, Publication: November 2013). https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_404_en.pdf

Special Eurobarometer 431. *Data Protection*. (2015). European Union. (Fieldwork: March 2015, Publication: June 2015). https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_431_en.pdf

Special Eurobarometer 487. *The General Data Protection Regulation*. (2019). European Union. (Fieldwork March 2019, Publication June 2019). <https://www.privacy-web.nl/cms/files/2019-06/ebs487a-en.pdf>

Spencer, K., Sanders, C., Whitley, E., Lund, D., Kaye, J., Dixon, W. G. (2016). *Patient Perspectives on Sharing Anonymized Personal Health Data Using a Digital System for Dynamic Consent and research Feedback: a Qualitative Study*. *J Med Internet Res*. 2016 Apr 15;18(4):e66. doi: 10.2196/jmir.5011. JMIR Publications

Sturgis P., Allum N. (2004), *Science in society: Re-Evaluating the Deficit-Model of Public Attitudes*. *Public Understanding of Science* 13(1). (January 2004). doi: 10.1177/0963662504042690

Tanis, M., Postmes, T. (2005). *A social identity approach to trust: Interpersonal perception, group membership and trusting behavior*. *European Journal of Social Psychology*, 35: 413–424. doi:10.1002/ejsp.256

Società, politica,
scienza:
l'importanza
della fiducia

Articoli

Volume 5 ■ 2020

theFuture
ofScience
andEthics

93