



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 6 ■ 2021 ■ ISSN 2421-3039



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

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



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

theFuture ofScience andEthics

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, Accademia dei Lincei)
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 (Direttore generale del Dipartimento delle informazioni per la sicurezza); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canevari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Ministro della Transizione Ecologica); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Faneli (London School of Economics

and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-OeAWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices – ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai – Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Henk ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Massimo Inguscio (Università Campus Bio-Medico di Roma); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Direttore Institut français de recherche sur les atomes froids-IFRAF e Presidente Comité d'éthique du CNRS, Parigi); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Luciano Maiani (Sapienza Università di 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); Francesco Profumo (Politecnico di

Torino); Giovanni Rezza (Direttore Generale della Prevenzione sanitaria presso il Ministero della Salute); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); 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 (Vicepresidente LUISS Guido Carli, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS 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 e Human Technopole); Giuliano Amato, Presidente Onorario (Giudice Costituzionale, già Presidente del Consiglio dei ministri); Cinzia Caporale, Presidente Onorario (Coordinatore del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR); Guido Bosticco (Giornalista e Professore presso il Dipartimento degli Studi Umanistici, Università degli Studi di Pavia); Ro-

berto 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, Sapienza Università di 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); Giuseppe Remuzzi (Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS); Luigi Ripamonti (Medico e Responsabile Corriere Salute, Corriere della Sera); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti)

Comitato editoriale

Caporedattore

Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)

Redazione

Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Marco Arizza (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Rosa Barotsi (Università Cattolica del Sacro Cuore); Federico Boem (University of Twente); Andrea Grignolio Corsini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Columbia University, NY, USA e Università di Torino); Paolo Maugeri (Campus IFOM-IEO); Clio Nicastro (ICI Berlin Institute for Cultural Inquiry); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Elvira Passaro (Università degli Studi dell'Insubria); Maria Grazia Rossi (Universidade Nova de Lisboa); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi); Virginia Sanchini (Università degli Studi di Milano)

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

- **IL 'GREEN PASS' ALLA LUCE DELL'ARTICOLO 32 DELLA COSTITUZIONE: ALCUNE BREVI CONSIDERAZIONI**
di Federico Gustavo Pizzetti 10
- **ANTROPOCENE, PANDEMIA, GIUSTIZIA INTERGENERAZIONALE: L'ETICA PUBBLICA AL CROCEVIA FRA INCLUSIONE ED ESCLUSIONE DEL FUTURO**
di Ferdinando G. Menga 22
- **LA VITA UMANA COME BENE DISPONIBILE**
di Giorgio Macellari 32
- **GEOETICA: UN'ETICA PER LA RELAZIONE TRA GLI ESSERI UMANI E LA TERRA**
di Silvia Peppoloni e Giuseppe Di Capua 42
- **WHY DO WE NEED RANDOMIZED CONTROLLED TRIALS? MEDICAL SCANDALS AND THE EVOLUTION OF DRUG REGULATION**
di Mattia Andreoletti 54
- **MICROETHICS FOR HEALTHCARE DATA SCIENCE: ATTENTION TO CAPABILITIES IN SOCIOTECHNICAL SYSTEMS**
di Mark Graves e Emanuele Ratti 64
- **LA BIOETICA COME PROFESSIONE E L'EXPERTISE IN MATERIA BIOETICA: RIFLESSIONI PEDAGOGICHE SULLO SVILUPPO DI UN CURRICOLO DI MASTER DI SECONDO LIVELLO IN BIOETICA E SCIENZE SOCIALI IN AMBITO ANGLOSASSONE**
di Silvia Camporesi 74

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **LA FIGURA DELL'ESPERTO IN BIOETICA**
Comitato Nazionale per la Bioetica 86
Commenti di
- Marianna Gensabella e Lucio Romano 94
- Demetrio Neri 98
- **IL TEMPO DELLA RICERCA. COMPRENDERE LA SCIENZA PER SUPERARE L'EMERGENZA COVID-19**
Comitato Etico Fondazione Umberto Veronesi 102
Commenti di
- Raffaella Campaner e Marina Lalatta Costerbosa 112
- Federica Russo 116
- Daniele Fanelli 120
- Gianluca Attademo 124
- **SCIENCE FOR PEACE 2021: IL DIRITTO E IL DOVERE DI VACCINARSI** 128

RECENSIONI

- Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili
PANDEMIA E GENERATIVITÀ. BAMBINI E ADOLESCENTI AI TEMPI DEL COVID
di Mons. Carlo Maria Polvani 134
- Anna Maria Bruzzone
CI CHIAMAVANO MATTI. VOCI DAL MANICOMIO (1968-1977)
di Anna Poma 138
- Maya J. Goldenberg
VACCINE HESITANCY: PUBLIC TRUST, EXPERTISE, AND THE WAR ON SCIENCE
di Teresa Gavaruzzi e Alessandra Tasso 142
- Antonella Ficorilli
NUOVI TERRITORI PER L'ETICA NELLA RICERCA SCIENTIFICA
di Matteo Galletti 146
- Agnese Collino
LA MALATTIA DA 10 CENTESIMI. STORIA DELLA POLIO E DI COME HA CAMBIATO LA NOSTRA SOCIETÀ
di Donatella Barus 150
- Armando Massarenti e Antonietta Mira
LA PANDEMIA DEI DATI. ECCO IL VACCINO
di Cinzia Caporale 152
- Laura Pepe
LA VOCE DELLE SIRENE. I GRECI E L'ARTE DELLA PERSUASIONE
di Mauro Serra 156
- Alessandro Bilotta e Dario Grillotti
LA FUNZIONE DEL MONDO. UNA STORIA DI VITO VOLTERRA
di Sandra Lucente 160
- Sara Garofalo
SBAGLIANDO NON SI IMPARA. PERCHÉ FACCIAMO SEMPRE LE SCELTE SBAGLIATE IN AMORE, SUL LAVORO E NELLA VITA QUOTIDIANA
di Andrea Grignolio Corsini 164

NORME EDITORIALI 168

CODICE ETICO 169

I COMPITI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE VERONESI 172

Di cosa parliamo quando diciamo che la scienza ci condurrà fuori dall'emergenza

What we mean when we say that science will lead us out of the emergency

Gianluca Attademo

Università degli Studi di Napoli Federico II
gianluca.attademo@unina.it



DOI: 10.53267/20210206

«This is a time for science and solidarity»: con queste parole d'ordine il segretario generale delle Nazioni Unite Antonio Guterres (2020) annunciava una serie di iniziative per contrastare la disinfodemia globale, definendola come una pericolosa comorbidità capace di amplificare rischi e vittime della pandemia. Da prima della crisi che stiamo vivendo, in effetti, studi e ricerche hanno messo in luce che «nella prossima pandemia, che sia ora o in futuro, sia il virus lieve o virulento, l'arma più importante contro la malattia sarà un vaccino. La seconda più importante sarà la comunicazione» (Barry, 2009).

Le governance dell'emergenza sanitaria hanno dovuto pertanto riconsiderare tempi, modi e forme della comunicazione istituzionale, spesso con risultati modesti ed ambigui, sicuramente non all'altezza dell'appello per un tempo della scienza e della solidarietà che è tuttavia risuonato nei documenti internazionali e nazionali.

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi ha scelto di mettere a tema questa complessità con il documento dedicato a "Il tempo della ricerca. Comprendere la scienza per superare l'emergenza COVID-19". Le riflessioni del Comitato intendono definire una bussola per navigare attraverso il *mare magnum* delle interazioni tra scienza, politica e società a partire dal riconoscimento della presenza nel dibattito pubblico «di un'immagine distorta di cosa sia la scienza, di come proceda la ricerca scientifica, di come debba funzionare una moderna comunità scientifica, e di come gli scienziati debbano comunicare quando si rivolgono a un pubblico di non-esperti». Ed è proprio questo

focus sulla discussione pubblica che porta all'individuazione dei destinatari di questa serie di dichiarazioni: i cittadini, la comunità scientifica, i mezzi di informazione ed i decisori politici.

Nel suo noto volume su biotecnologie e democrazia (2008) Sheila Jasanoff ritorna diverse volte sulla metafora del teatro, in questa prospettiva i cittadini vengono ad essere descritti come i destinatari di narrazioni della scienza e della tecnologia che hanno origine nelle politiche pubbliche. Queste, dimostra la scienziata sociale, sono a loro volta fortemente radicate in contesti culturali specifici, pertanto: «il modo in cui la collettività valuta le affermazioni della scienza, fondate sulla scienza o fatte in suo nome, è parte integrante della cultura politica delle attuali società della conoscenza». La credibilità della scienza, scrive ancora la Jasanoff, è un fenomeno «da spiegare e che non può essere dato per scontato». Le dimensioni che la disinfodemia ha raggiunto, dall'intervento di Guterres ad oggi, dunque *attraverso il tempo* che ha visto la scoperta, la produzione, la distribuzione dei vaccini e la realizzazione (ampia) delle campagne vaccinali, quelle dimensioni - si diceva - sono e rimangono una fonte significativa di preoccupazione ed allarme.

Per questo è meritoria la finalità del documento della Fondazione Veronesi, perché ricorda a noi cittadini e cittadine del *tempo* presente, prima ancora che studiosi, bioeticisti, ricercatori, uomini e donne impegnati nella politica, che la «la scienza è un'attività pienamente umana, plurale e spesso tumultuosa in molte delle sue dinamiche interne, le cui verità sono costitutivamente provvisorie e soggette a errore e la cui

natura intersoggettiva, processuale e aperta è spesso associata a uno stato di prolungata incertezza conoscitiva». Porre l'accento su questa dimensione di provvisoria stabilità (e stabile provvisorietà, come non andare con il pensiero all'immagine delle palafitte proposta da Karl Popper) significa darsi come compito la cura della comunicazione rispetto, ad esempio, a quella caratteristica 'endemica' del procedere della scienza che è il contrasto tra i ricercatori. Ed ancora, curare la comunicazione circa la mancanza di risposte immediate: ad esempio nel caso frequente di approcci terapeutici che in una fase di emergenza possono richiedere un altissimo costo clinico in termini di rapporto rischi/benefici. L'Organizzazione mondiale della Sanità sottolineava in un rapporto del 2016 che durante una emergenza sanitaria si può facilmente diffondere la percezione «that any research-related intervention must be 'better than nothing'». Conseguentemente «researchers and ethics committees should recognize that, during an outbreak, prospective participants may be especially prone to the therapeutic misconception — that is, the mistaken view that the intervention is primarily designed to directly benefit the individual participants, as opposed to developing generalizable knowledge for the potential benefit of persons in the future».

Dalla seconda dichiarazione del documento della Fondazione Veronesi che si sofferma su l'interdisciplinarietà, il legame con tecnologie, l'engagement delle comunità e l'accelerazione delle pratiche di comunicazione mi preme recuperare l'accento sulla corretta e libera circolazione di dati e conoscenze quale dovere tanto «epistemico quanto morale» e la sottolineatura che condividere dati e idee errati (o parzialmente verificati etc.) sia un modo «più o meno intenzionale di sabotare il collettivo processo di ricerca». In questo senso, e anche a dispetto di una criminale retorica della velocità, bisogna ricordare l'appello di un editoriale del *BMJ* dove nella primavera del 2020 veniva denunciato un «deluge of poor quality research [which] is sabotaging an effective evidence based response» (Glasziou, Sanders & Hoffman, 2020).

Nella terza delle dichiarazioni il Comitato delinea un agevolissimo prontuario di comunicazione scientifica che dovrebbe diventare parte dei curricula formativi di ricercatrici e ricercatori; sullo sfondo è delineata una pratica della comunicazione

«prudente, sobria, comprensibile ma non semplicistica, precisa ed esplicita rispetto alle fonti e ai riferimenti» che chiama in causa tutta la letteratura sul tema della quale merita menzione almeno la Dichiarazione di Bruxelles del 2017.

La quarta dichiarazione sollecita un fondamentale ripensamento del rapporto tra la comunità dei ricercatori, la politica e la società; La forte tensione ideale che la attraversa richiama il tema di una equa distribuzione dei beni che la scienza rende disponibili. Si tratta, la pandemia ce lo ha ricordato, di beni abilitanti all'esercizio dell'autonomia e quindi a quello che la nostra Carta Costituzionale descrive come «libero sviluppo della persona». Come scrive la costituzionalista Barbara Pezzini (2019): «Il tema dell'autonomia individuale non va declinato rispetto alla salute, solo nei termini della costruzione di una sfera individuale riservata, vale a dire nell'assenza di vincoli esterni al soggetto rispetto alle cure che lo riguardano [...]; ma anche sul piano delle garanzie di effettività, cioè in quanto realizzazione delle condizioni in cui l'autodeterminazione del soggetto della relazione di cura sia possibile». L'informazione e la conoscenza della cultura della scienza si rivelano ogni giorno sempre di più come determinanti sociali della salute, precondizioni effettive alla piena fruizione dei beni della scienza. L'evento inatteso e della pandemia globale ha espropriato tanti, troppi, dalla dimensione ordinaria e quotidiana dell'esistenza; determinando torsioni significative sulla possibilità di vivere dimensioni come quelle della malattia *in prima persona* (Donatelli, 2018). Potenziare nei percorsi formativi e a tutti i livelli la familiarità con i linguaggi e soprattutto *i tempi* della scienza può diventare una condizione abilitante alla fruizione della cittadinanza e dei beni offerti dalla ricerca biomedica.

Valga sempre come monito l'inciso di Hans Blumenberg (2009): «la civetteria di disprezzare la scienza è spregevole; che essa non sia poi tutto ciò che può essere, è certo più che una banalità».

BIBLIOGRAFIA

Barry, J. (2009). Pandemics: avoiding the mistakes of 1918. *Nature*, 459, 324–325. <https://doi.org/10.1038/459324a>.

Blumenberg, H. (2009). *La leggibilità del mondo*. Il Mulino.

Donatelli, P. (2018) La bioetica, la vita in prima persona e l'ordinario. In E. D'Antuono (a cura di), *Libertà, Dignità, Ragione Bioetica*, Mimesis, pp. 243-254.

Glasziou, P. P., Sanders S., & Hoffmann, T. (2020). Waste in covid-19 research. *BMJ*, 369:m1847. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1847>.

Guterres, A. (14 aprile 2020). "This is a time for science and solidarity". <https://www.un.org/en/un-coronavirus-communications-team/time-science-and-solidarity>.

Jasanoff, S. (2008). *Fabbriche della natura. Biotecnologie e democrazia*. Il Saggiatore.

Pezzini, B. (2019). Il diritto alla salute a quarant'anni dall'istituzione del servizio sanitario nazionale: le criticità strutturali di un diritto sociale. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 136.

WHO (2016), *Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Diseases Outbreaks*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250580>.



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