



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

Antonella Ficorilli

Nuovi territori per l'etica nella ricerca scientifica

Mimesis, 2021

ISBN: 9788857576374

pp. 200

MATTEO GALLETTI
matteo.galletti@unifi.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Firenze



DOI: [10.53267/20210304](https://doi.org/10.53267/20210304)

I 'nuovi territori' della ricerca scientifica di cui si occupa il recente volume di Antonella Ficorilli sono essenzialmente quelli segnati dall'enorme progresso scientifico nell'ambito della genomica e di tutte le cosiddette discipline '-omiche' e dal congiunto riconoscimento del valore che rappresentano per la ricerca campioni biologici umani di varia provenienza. È soprattutto questa presa di coscienza che genera la maggior parte delle questioni etiche che Ficorilli affronta nel libro.

In primo luogo, infatti, è ormai chiaro il processo storico attraverso cui il materiale biologico cessa di essere semplice 'scarto' di procedure diagnostiche e chirurgiche per divenire 'bio-valore', in ragione del fatto che esso può essere manipolato (nel senso più neutrale del termine) e modificato in laboratorio, per trarne linee cellulari brevettabili, oppure può costituire una miniera preziosa di informazioni e dati da utilizzare nella ricerca. Questa nuova dimensione assiologica dei campioni biologici si realizza perlomeno in due modi.

Da una parte il bio-valore è esplicitamente bio-capitale, valore economico nell'ambito dell'industria farmaceutica, legato alla possibilità di brevettare procedure e nuove creazioni biologiche. Dall'altra è anche valore morale, per i legami che il materiale biologico intrattiene con l'identità biologica della persona di cui è 'parte distaccata'. Soprattutto questo secondo aspetto costituisce un tema privilegiato all'interno del libro, perché è proprio da questa relazione che emerge il duplice problema di delineare l'autonomia dell'individuo e il suo diritto di decidere sul proprio corpo e sulle parti da esso distaccate e la difficoltà di riuscire a garantire alla persona di poter esercitare un controllo effettivo di questo tipo.

Tale difficoltà è dovuta sia all'impossibilità di chiedere un consenso specifico per l'uso del materiale biologico in ricerche future non immediatamente prevenibili, sia al fatto che tale materiale è conservato in biobanche dislocate in paesi lontani da quello di provenienza, con il coinvolgimento di un alto numero di pazienti, non sempre facilmente ricontattabili via via che le ricerche si definiscono.

È su questo sfondo che si collocano le analisi e le riflessioni condotte da Ficorilli nei tre capitoli che compongono il volume. Nel primo capitolo si gettano le basi per l'analisi condotta nel resto del volume, riepilogando le tappe fondamentali della storia della ricerca biomedica su materiale biologico umano attraverso soprattutto tre casi famosi (Lacks, Moore e Slavin) che hanno segnato questo itinerario e da cui Ficorilli trae alcune indicazioni dal punto di vista etico.

Il secondo capitolo è dedicato alle nuove questioni etiche relative al 'biobanking', cioè alla conservazione di campioni biologici per la ricerca. Accanto al classico tema della modalità più idonea per garantire che le persone cedano il loro materiale in modo autonomo, l'autrice sottolinea opportunamente il ruolo centrale della relazione di fiducia nei rapporti tra cittadini e ricerca scientifica e sul suo rapporto con la vulnerabilità dei partecipanti alla ricerca. Poiché, infatti, il coinvolgimento diretto del corpo del paziente è minimo nella ricerca sui campioni biologici, si crea una distanza tra la persona e il lavoro dei ricercatori, sia da un punto di vista spaziale (per la dimensione globale delle ricerche) sia dal punto di vista temporale (le ricerche condotte si situano in un futuro non immaginabile al momento della cessione).

In questo quadro sono analizzate due proposte recenti per riformare il consenso informato nell'ambito delle biobanche: il consenso dinamico, in cui i pazienti possono seguire su piattaforme *online* l'iter dei campioni ceduti alla ricerca e prestare o negare consenso alle ricerche via via previste su quel materiale; e il 'meta-consenso', ossia la possibilità data ai partecipanti di scegliere quale tipo di consenso (ristretto, ampio, in bianco, dinamico, dissenso) prestare. In entrambi i casi, come sottolinea Ficorilli, è in gioco il tema più generale di una *governance* partecipata della ricerca, in cui i pazienti sono co-produttori di conoscenza.

Il terzo capitolo completa il quadro. Il rinnovamento della *governance*, secondo metodi *bottom-up* invece che *top-down*, rispecchia profonde trasformazioni intercorse nell'ultimo secolo sia nelle pratiche scientifiche sia nel modo di concepire la responsabilità morale del ricercatore e l'*ethos* della ricerca. Questo porta a delineare una serie di obblighi sia nei confronti della comunità scientifica, sia nei confronti della cittadinanza, con il richiamo all'importanza della relazione di fiducia già evidenziata in precedenza. L'obiettivo è quindi quello di creare modi di fare scienza più trasparenti, più democratici e, in definitiva, più affidabili sia dal punto di vista epistemologico, sia dal punto

• Nuovi territori
• per l'etica nella
• ricerca scientifica

to di vista etico. I nuovi territori della
ricerca rendono necessari nuovi stru-
menti per praticarla.

Recensioni



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