



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 4 ■ anno 2019



**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
Periodicità annuale
Via Solferino, 19
20121, Milano

Direttore
Marco Annoni

Condirettore
Cinzia Caporale
Carlo Alberto Redi
Silvia Veronesi

Direttore responsabile
Donatella Barus

Comitato Scientifico

Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Vittorio Andreoli (Psichiatra e scrittore); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Chief Technology e Innovation Officer, Leonardo); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Colicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); 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 Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Carlo Flamigni (Consulta di Bioetica ONLUS); 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); 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 Inguccio (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 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 (Il Sole 24 Ore, Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilija Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano e Rettore Scuola Universitaria Superiore 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 Bioetico per la Veterinaria-CBV, Roma); Paola Severino Di Benedetto (Vice Presidente 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-CS Centro Cardiologico Monzino, Milano); Silvia Veronesi (Avvocato); Riccardo Viale (Scuola Nazionale dell'Amministrazione-SNA e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi: Carlo Alberto Redi, Presidente (Professore di Zoologia e Biologia della Sviluppo, Università degli Studi di Pavia); Giuseppe Testa, Vicepresidente (Istituto Europeo di Oncologia - IEO e Human Technopole, 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); Cinzia Caporale, Presidente Onorario (Responsabile della Sezione di Roma dell'Istituto di Tecnologie Biomediche e Coordinatore della Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR); Giuliano Amato, Presidente Onorario (Giudice Costituzionale, già Presidente del Consiglio dei ministri).

Direzione editoriale: Roberta Martina Zagarella (Caporedattore)(Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Andrea Grignolio (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Redazione: Rosa Barotsi (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Columbia University, NY, USA e Università di Torino); Clio Nicastro (ICI Berlin Institute for Cultural Inquiry); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

CALL FOR PAPERS: SCIENZA E POLITICA

- **SCIENZA E DEMOCRAZIA IN ITALIA: UNA PROPOSTA CONCRETA PER PORTARE LA #SCIENZAINPARLAMENTO**
di Alessandro Allegra, Ruggero G. Bettinardi e Luca Carra **10**

- **LA SCIENZA IN POLITICA. IL PATTO TRASVERSALE PER LA SCIENZA IN UN CONTESTO GLOBALE**
di Andrea Grignolio e Guido Silvestri **18**

- **PER UNA CONNOTAZIONE SCIENTIFICA DELLA DOCUMENTAZIONE PARLAMENTARE**
di Rosella Di Cesare **26**

- **DALLA POST-VERITÀ ALLA NEO-VERITÀ**
di Giorgio Macellari **32**

ARTICOLI

- **IL REGOLAMENTO PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI IN EUROPA: UN NUOVO STANDARD DI TUTELA**
di Ludovica Durst **42**

- **IL TESTAMENTO BIOLOGICO: LA LUNGA NEMESI DA TIPO SOCIALE A TIPO LEGALE**
di Paolo Capitelli **52**

- **IL "RITORNO AL FUTURO" DELL'ARCHITETTURA: LAVORO, PROFESSIONE, IMPRESA NELLA COSTITUZIONE**
di Giovanni Maria Flick **64**

- **AZZARDOPATIA. PROFILI CIVILI E PENALI DEL GIOCO D'AZZARDO PATOLOGICO**
di Rita Tuccillo e Roberta Mencarelli **76**

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **DAGLI ALLEVAMENTI INTENSIVI ALL'AGRICOLTURA CELLULARE** **82**

- Franco Fassio **92**

- Eugenia Natoli **96**

- **OMEOPATIA E RIMEDI A BASE PLACEBO** **100**

- Salvatore Di Grazia **110**

- Fabrizio Rufo **112**

- Roberto Cubelli, Lorenzo Montali e Sergio Della Sala **114**

- **SCIENCE FOR PEACE 2019: IL FASCINO PERICOLOSO DELL'IGNORANZA**
di Marta Regalia **118**

RECENSIONI

- **Francis Fukuyama IDENTITÀ. LA RICERCA DELLA DIGNITÀ E I NUOVI POPULISMI**
di Guido Bosticco **124**

- **Gilberto Corbellini NEL PAESE DELLA PSEUDOSCIENZA. PERCHÉ I PREGIUDIZI MINACCIANO LA NOSTRA LIBERTÀ**
di Donatella Barus **126**

- **CALL FOR PAPERS 2020: L'OBJEZIONE DI COSCIENZA** **128**

- **SUBMISSION** **130**

- **I COMPITI DEL COMITATO ETICO DI FONDAZIONE UMBERTO VERONESI** **132**

Documenti di Etica e Bioetica

XI edizione
Conferenza mondiale
Science for Peace 2019

Il fascino pericoloso
dell'ignoranza

INTRODUZIONE

L'undicesima edizione della Conferenza mondiale *Science for Peace*, organizzata dalla Fondazione Umberto Veronesi in collaborazione con l'Università commerciale Luigi Bocconi di Milano, si è svolta il 15 e 16 novembre 2019 presso l'Aula Magna della medesima Università. Nel corso delle due giornate, artisti, economisti, filosofi, genetisti, giornalisti, intellettuali, matematici, medici, pedagogisti, politologi, scienziati, scrittori, sociologi e storici hanno discusso di ignoranza, dei problemi che pone, delle soluzioni da proporre e degli sviluppi da favorire.

L'ignoranza, che in misura maggiore o minore fa parte della vita di tutti noi, non può mai essere del tutto sconfitta, ma può diventare motore di progresso e di nuova conoscenza. A partire da Socrate e dal suo paradossale 'so di non sapere', l'ignoranza si trasforma in qualcosa di nuovo, qualcosa di generativo. L'ignoranza socratica è infatti un'ignoranza intesa come consapevolezza del fatto che non esiste una verità definitiva e immutabile. È una 'docta ignorantia' che ci sprona a ricercare una verità che tuttavia può continuamente essere rimessa in discussione perché non si manifesta mai nella sua versione definitiva. La consapevolezza di tale ignoranza, il sapere di non sapere, diviene così il primo passo verso la conoscenza.

Esiste però un'ignoranza pericolosa: è l'ignoranza che manca di consapevolezza. Il 'non sapere di non sapere' (la doppia ignoranza) ha un fascino pericoloso. Questa ignoranza spesso porta con sé arroganza e disprezzo per la conoscenza. Reputa inutile la cultura, lo studio, l'approfondimento. E così frena, imprigiona, impedisce di aprirsi al mondo e ostacola il progresso. Spegne il motore della scienza, anche della scienza medica che, nel corso degli ultimi secoli, ha permesso alle nostre vite di allungarsi e di scorrere più serenamente.

E proprio ad un caso di ignoranza generativa in medicina è stata dedicata la seconda giornata della Conferenza Mondiale *Science for Peace*: l'immunoterapia. «Io non vedrò un mondo senza cancro, ma chi verrà dopo di me sì», era solito dire il Professor Umberto Veronesi. Aveva ragione. La spinta verso il sapere data dalla consapevolezza socratica ha portato migliaia di scienziati e ricercatori, nel corso degli anni, a cercare cure per malattie fino ad allora incurabili. Per

alcuni tipi di tumori, infatti, sono oggi disponibili dei trattamenti che permettono di allungare la vita dei pazienti in maniera insperabile solo qualche decennio fa; per altri, disponiamo di strategie terapeutiche che utilizzano il sistema immunitario del paziente rendendo il cancro sempre più vulnerabile alle nostre difese immunitarie.

Per questa ragione, al termine della Conferenza, la Fondazione Umberto Veronesi, prendendo a prestito la voce autorevole del Prof. Carlo Alberto Redi, si è rivolta agli scienziati, agli esperti, alle Università e ai centri di ricerca, alle istituzioni, ai mass media e ai singoli cittadini affinché si impegnino per combattere l'ignoranza dogmatica e a favore dell'ignoranza generativa. Secondo gli estensori dell'Appello, infatti, pur vivendo nell'era dell'informazione e in un'epoca in cui la scolarizzazione di massa ha raggiunto livelli impensabili fino a pochi decenni fa, stiamo assistendo a fenomeni di preoccupante screditamento della cultura scientifica. Si è quindi arrivati al paradosso per cui la grande disponibilità di conoscenze e informazioni può portare alla presunzione di padroneggiare tematiche ignote, illudendosi che gli esperti siano ormai inutili.

L'ignoranza va però combattuta con decisione perché solo una comunità istruita e correttamente informata può essere in grado di prendere decisioni realmente consapevoli e responsabili perché costruite su solide basi di conoscenza.

Appello finale
della XI
Conferenza
Mondiale di
Science for
Peace

Documenti
di etica
e bioetica

APPELLO A CHI SA DI NON SAPERE

L'ignoranza è al contempo affascinante e pericolosa: consente di non sforzarsi nella ricerca di risposte a domande complicate, di non scontrarsi con opinioni diverse, di non mettere in discussione le proprie credenze e, a volte, le posizioni consolidate.

L'ignoranza è quindi un vizio da combattere perché, se non accompagnata dalla consapevolezza e dalla curiosità, non sviluppa una tendenza ad auto-colmarsi ma, al contrario, gongola oziosa nella propria manchevolezza. Questa ignoranza inconsapevole è problematica e pericolosa perché sterile: non genera nulla a parte il proprio screditante perpetuarsi. Vi può essere però un aspetto nobile nell'ignoranza: quando si basa su solide fondamenta di conoscenza e si accompagna all'inquietudine generata dalla consapevolezza e dalla curiosità può generare nuova conoscenza. Il sapere scientifico, infatti, sa di non sapere e si nutre di curiosità.

Questa consapevolezza spinge scienziati e ricercatori a studiare sempre più approfonditamente e a rimettere continuamente in discussione teorie e saperi dati per acquisiti. Questa ignoranza consapevole è il motore della scienza e genera nuovo sapere. Pur vivendo nell'era dell'informazione e in un'epoca in cui la scolarizzazione di massa ha raggiunto livelli impensabili fino a pochi decenni fa, stiamo assistendo a fenomeni di preoccupante screditamento della cultura scientifica.

Il sapere scientifico è infatti oggi minacciato dalla presunzione di poter comprendere e gestire qualsiasi flusso di informazioni, su qualsiasi argomento di qualsiasi disciplina, e dal conseguente rifiuto di riconoscere l'autorevolezza e il ruolo degli esperti. Si è quindi arrivati al paradosso per cui la grande disponibilità di conoscenze e informazioni può portare alla presunzione di padroneggiare tematiche ignote, illudendosi che gli esperti (che, vale la pena ricordarlo, hanno prodotto molte di quelle informazioni e di quei saperi) siano ormai

inutili, e forse anche dannosi. Poiché dunque i rischi causati da un ritorno a un medioevo culturale sono quanto mai attuali, gli scienziati hanno il dovere civile di valorizzare il proprio sapere e di metterlo a disposizione dell'intera società. È infatti compito degli esperti impegnarsi affinché le loro conoscenze vengano condivise dal più ampio numero possibile di persone. Solo una comunità istruita e correttamente informata, infatti, può essere in grado di prendere decisioni realmente consapevoli e responsabili perché costruite su solide basi.

In occasione della Undicesima Conferenza Mondiale *Science for Peace*, Fondazione Umberto Veronesi rivolge un appello:

Agli scienziati, agli esperti, alle Università e ai centri di ricerca affinché

- si impegnino maggiormente nel dialogo costante con i decisori politici su questioni che riguardano da vicino la vita dei cittadini;

- promuovano in ogni sede il pensiero critico, la cultura scientifica e la diffusione del proprio sapere all'interno della società a partire dalla scuola;

- promuovano giornate di approfondimento, 'open labs', caffè scientifici, 'one to one' con professori e ricercatori per capire a che punto è arrivata la ricerca scientifica e la scienza in generale;

- coltivino un linguaggio comprensibile, ma sempre rigoroso, anche in sedi divulgative.

Alle Istituzioni affinché

- investano maggiormente nel sistema scolastico;

- mantengano aperto un dialogo proficuo e costante con scienziati ed esperti delle varie discipline, accogliendo le proposte contenute da iniziative lanciate dalla comunità scientifica quali ad esempio l'Appello 'Scienza in Parlamento', sottoscritto anche da Fondazione Umberto Veronesi;

- coinvolgano i cittadini in attività culturali promuovendo una piena 'cittadinanza scientifica';

- si impegnino ad attribuire compiti e cariche solo in base ad accertate competenze.

Ai mass media affinché

- si assumano la responsabilità di vagliare le fonti di notizie e opinioni e diano la parola solo ai migliori esperti in ogni campo;

- stimolino la curiosità del pubblico con programmi scientifici e culturali di ampio respiro utilizzando un linguaggio divulgativo ma rigoroso.

Ai singoli cittadini affinché

- si sforzino quotidianamente di incrementare le proprie conoscenze con spirito critico;

- chiedano maggiori garanzie di correttezza e di imparzialità delle informazioni alle istituzioni e ai mass media;

- si impegnino a trasmettere solo informazioni di cui possono garantire la fonte e l'attendibilità.

.....

Milano, 16 novembre 2019

PRESIDENTE
SCIENCE FOR PEACE

Paolo Veronesi

VICE PRESIDENTI

Alberto Martinelli
Kathleen Kennedy Townsend

COMITATO DI PROGRAMMA

Guido Barbujani

Emma Bonino

Marta Dassù

Domenico De Masi

Marco Ottaviani

Telmo Pievani

Carlo Alberto Redi

Giuseppe Testa

Chiara Tonelli