



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 3 ■ giugno-dicembre 2018



**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

Direttore*

Marco Annoni

Condirettore

Cinzia Caporale
Silvia Veronesi
Carlo Alberto Redi

Direttore responsabile

Donatella Barus

Comitato Scientifico

Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canestrari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Direttore scientifico Istituto Italiano di Tecnologia-IIT, Genova); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Hugo Tristram Engelhardt jr. (Rice University e Baylor College of Medicine, Houston, TX, USA); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giovanni Maria Flick

(Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-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.); Massimo Inguscio (Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche CNR); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Directrice de recherche émérite au CNRS et Comité d'éthique du CNRS, FR); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma e CERN, CH); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (McMaster University, Hamilton, Canada); Ilja Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Università degli Studi di Torino e Presidente dell'Accademia delle Scienze di Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Francesco Profumo

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

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi: Cinzia Caporale (Presidente del Comitato Etico) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vittorio Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi

(Sapienza Università di Roma); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Carlo Flamigni (Comitato Nazionale per la Bioetica); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (CNR Ethics); Lucio Militerni* (Consigliere emerito Corte Suprema di Cassazione); Telmo Pievani (Università degli Studi di Padova); Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia e Accademia Nazionale dei Lincei); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente onorario della Corte dei conti); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Paola Severino Di Benedetto (Rettore LUISS Guido Carli, Roma); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano).

Redazione: Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR) (Caporedattore); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Manneli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

*Il presente numero è stato chiuso il 30.12.2018

SOMMARIO

ARTICOLI

- **LA SCIENZA È DAVVERO IN CRISI?**
di Daniele Fanelli 10

- **IL DIRITTO ALLA PIANIFICAZIONE ANTICIPATA E CONDIVISA DELLE CURE TRA AUTONOMIA E VULNERABILITÀ**
di Silvia Zullo 18

- **QUALE RUOLO PER LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE ALL'INTERFACCIA TRA MONDO ACCADEMICO E MONDO PROFESSIONALE? L'ESPERIENZA DI EACH**
di Sarah Bigi, Serena Barello, Paola Mosconi, Elena Vegni e Peter Martin 26

- **NULLA CAMBI, PERCHÉ QUALCOSA FINALMENTE CAMBI. DALLA MUTAGENESI AGLI OGM AL GENOME EDITING: ANALISI DI UNA SENTENZA DELLA CORTE DI GIUSTIZIA EUROPEA**
di Roberto Mattioli e Roberto Defez 34

- **ANNI DECISIVI NELLA LOTTA AL RISCALDAMENTO GLOBALE**
di Stefano Caserini 42

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **INCIDENTAL FINDINGS NELLA RICERCA SCIENTIFICA. CRITERI E INDICAZIONI PER LE RICERCHE -OMICHE DELLA COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA DEL CNR**
Luca Marelli e Giuseppe Testa 52

- **L'EDITING DEL GENOMA UMANO TRA ETICA E DEMOCRAZIA**
Carlo Alberto Redi 62

- **L'APPELLO DI SCIENCE FOR PEACE 2018: DISEGUAGLIANZE GLOBALI**
Marta Regalia 72

- **DICHIARAZIONE DELLA COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA DEL CNR SULLE DIFFERENZE DI GENERE NELLA RICERCA FARMACOLOGICA**
Alessandra Sannella e Rossana Cecchi 82

- **Rosa Maria Moresco e Maria Carla Gilardi 86**

- **Rosa Barotsi 88**

RECENSIONI

- **De Rita e Galdo – PRIGIONIERI DEL PRESENTE. COME USCIRE DALLA TRAPPOLA DELLA MODERNITÀ**
di Carla Collicelli 94

- **Rufo – ETICA IN LABORATORIO. RICERCA, RESPONSABILITÀ, DIRITTI**
di Antonella Ficorilli 98

- **d'Avack – IL DOMINIO DELLE BIOTECNOLOGIE. L'OPPORTUNITÀ E I LIMITI DELL'INTERVENTO DEL DIRITTO**
di Salvatore Amato 102

- **Fabris (a cura di) – ETICHE APPLICATE. UNA GUIDA**
di Francesco Del Bianco 104

- **Gensabella Furnari (a cura di) – IDENTITÀ DI GENERE E DIFFERENZA SESSUALE. PERCORSI DI STUDIO**
di Maria Laura Giacobello 106

- **Redi e Monti – GENOMICA SOCIALE. COME LA VITA QUOTIDIANA PUÒ MODIFICARE IL NOSTRO DNA**
di Marco Annoni 110

- **Balistreri – SEX ROBOT. L'AMORE AL TEMPO DELLE MACCHINE**
di Roberto Lupis 114

NEWS a cura di Giorgia Adamo

- **ISTITUITO IL "COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA E L'AGROALIMENTARE" (CBV-A)** 118

- **ROMA PROTAGONISTA NELLA RESEARCH INTEGRITY EUROPEA. I° RIO BOOT CAMP ENERI E ANNUAL MEETING DI ENRIO** 119

- **Submission** 122

- **I compiti del Comitato Etico della Fondazione Veronesi** 124