



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 1** ■ giugno 2017



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

the**Future**
of**Science**
and**Ethics**



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



theFuture of Science and Ethics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Periodicità semestrale
Piazza Velasca, 5
20122, Milano

Direttore
Cinzia Caporale

Condirettore
Silvia Veronesi

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); 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 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 (Stanford University, CA, USA); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Carlo Flamigni (Comitato

Nazionale per la Bioetica); 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 Human Genetics Foundation-HuGeF, Torino); Riccardo Pietrabissa (Politecnico di Milano); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova e Consiglio Nazio-

nale 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); Elisabetta Belloni (Segretario Generale Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Domenico De Masi (Sapienza Università di Roma); Maurizio De Tilla (Presidente Associazio-

ne Nazionale Avvocati Italiani-ANAI); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore); Lucio Militeri (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).

Coordinatore del Comitato Scientifico: Laura Pellegrini

Redazione: Marco Annoni (Caporedattore) (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Università di Torino, Candiolo Cancer Institute, FPO - IRCCS); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR).

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

• MOBILITY AND INTERNATIONAL COOPERATION: THE FOUNDATION FOR A EUROPEAN SCIENCE di Luciano Maiani	10
• EGUAGLIANZA DI GENERE NELLA RICERCA di Sveva Avveduto	18
• MEDICINA DI PRECISIONE E SISTEMI DI SUPPORTO ALLA DECISIONE CLINICA: OPPORTUNITÀ DI MIGLIORAMENTO DELLE CURE, RIDUZIONE DEGLI ERRORI E CONTENIMENTO DEI COSTI di Mirko De Maldè	26
• DICHIARAZIONE SULL'ETICHETTATURA DEI PREPARATI OMEOPATICI E SULLA TRASPARENZA DELL'INFORMAZIONE Comitato Nazionale per la Bioetica	34
• Roberta Chersevani e Maurizio Benato	36
• Nino Cartabellotta	39
• Gilberto Corbellini	44
• Luca Steardo	46
• Giovanni Rezza	50
• L'UTERO ARTIFICIALE E LE QUESTIONI MORALI di Maurizio Balistreri	52
• TRATTAMENTO PER LA DIPENDENZA E REATI DI DROGA: ALTERNATIVA UMANITARIA AL CARCERE O NUOVA FORMA DI CONTROLLO PUNITIVO? di Grazia Zuffa	60

CALL FOR PAPERS: POST-VERITÀ

• NO TRUTH CAN COME FROM A SINGLE SCIENTIFIC STUDY di Sergio Della Sala e Roberto Cubelli	70
• POST-VERITÀ, VACCINI, DEMOCRAZIA di Andrea Grignolio	76
• DI FAKE NEWS, BIG DATA E NARRAZIONI di Walter Quattrociochi e Antonella Vicini	90
• VIVERE E NON SAPERE. FENOMENOLOGIA DELLA POST-TRUTH TRA EDUCAZIONE E COMUNICAZIONE di Stefano Moriggi e Mario Pireddu	96

CALL FOR PAPERS: ETICA DELLA RICERCA NELLE SCIENZE SOCIALI

• PRESENTAZIONE DELLA CARTA DEI PRINCIPI PER LA RICERCA NELLE SCIENZE SOCIALI E UMANE di Carlo Secchi	108
• RICERCA SOCIALE E FINALITÀ ETICHE: IL CASO DELLA RICERCA SULLO SVILUPPO SOSTENIBILE di Carla Collicelli	130
• ETHICS COMMITTEES FOR NON-CLINICAL STUDIES WITH HUMANS: AN UNMET NEED di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala	138

DOCUMENTI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE UMBERTO VERONESI

ETICA E MEDICINA ESTETICA DECALOGO DI ORIENTAMENTO ETICO PER GLI OPERATORI DEL SETTORE	146
• Elena Mancini	148
• Luigi Isolabella e Angela Quatraro	152
ADDENDUM AL DECALOGO DEI DOVERI DI TUTELA VERSO GLI ANIMALI DA COMPAGNIA DA PARTE DEI PROPRIETARI O DETENTORI	158
• Salvatore Amato	161
• Anna Mannucci	163
DICHIARAZIONE IN MATERIA DI INTEGRITÀ NELLA RICERCA	166
• Chiara Tonelli	168
• Enrico Bucci	170
• Marta Rapallini	173

RECENSIONI

• Pollo – UNA CONCEZIONE SENTIMENTALISTA DEL RAPPORTO UMANI-ANIMALI di Massimo Reichlin	178
• Lucifredi – A COSA PENSAVA DARWIN? PICCOLE STORIE DI GRANDI NATURALISTI di Andrea Parravicini	180
• Fantini e Rufo – IL CODICE DELLA VITA. UNA STORIA DELLA GENETICA TRA SCIENZA E BIOETICA di Pietro Greco	182
• Mukherjee – THE GENE. AN INTIMATE HISTORY di Chiara Mannelli	184
• Boniolo e Sanchini – ETHICAL COUNSELING AND MEDICAL DECISION-MAKING IN THE ERA OF PERSONALIZED MEDICINE. A PRACTICE-ORIENTED GUIDE di Ludovica De Panfilis	186
• Isastia e Oliva – CINQUANT'ANNI NON SONO BASTATI. LE CARRIERE DELLE DONNE A PARTIRE DALLA SENTENZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE N.33/1960 di Piera Levi Montalcini	190
• Apa – SCELTE DI FINE VITA. IL CASO LAMBERT di Francesco Buffa	194

NEWS

• 5TH WORLD CONFERENCE ON RESEARCH INTEGRITY di Giorgia Adamo	198
• COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA APPROVATO IL DOCUMENTO "I COMITATI PER L'ETICA NELLA CLINICA" di Giorgia Adamo	199

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

200

Articoli

Mobility and international cooperation: the foundation for a European science¹

Mobilità e collaborazione internazionale: la base per una scienza europea

LUCIANO MAIANI
luciano.maiani@cern.ch

AFFILIAZIONE
Sapienza Università di Roma
National Institute for Nuclear Physics (INFN), Roma
CERN, Ginevra

ABSTRACT

Drawing on a series of historical and more recent examples of actual researches across several empirical fields, from particle physics to astronomy, this article argues that the enhancement of both the mobility of researchers and the international collaboration represents a crucial driver for the progress of science and for the promotion of a shared ethical perspective.

ABSTRACT

A partire a una serie di esempi storici e più recenti di ricerche condotte in diverse scienze empiriche, dalla fisica delle particelle fino all'astronomia, questo articolo mostra perché il potenziamento della mobilità dei ricercatori e della collaborazione internazionale può rappresentare uno degli aspetti cruciali per il progresso della scienza e la promozione di una prospettiva etica condivisa.

KEYWORDS

Science
Scienza

Mobility of researchers
Mobilità dei ricercatori

International cooperation
Cooperazione internazionale

In the Seventeenth Century, Galileo Galilei launched the Scientific Revolution, inaugurating a new style of doing research: «Misura ciò che è misurabile, e rendi misurabile ciò che non lo è».

Galileo's teaching hinged on: exploiting all opportunities; constantly improving our instruments; treasuring our talents; and publishing and disseminating our achievements. He gave the world a living proof of such teachings through the invention of his telescope and his writings entitled *Dialogo sopra i due massimi sistemi del mondo*, drafted in his charming Italian.

Galileo's success prompted an enormous progress in the resolving power of telescopes, which is defined by the area where the incoming light is collected. In the four centuries following his breakthrough work, the surface area of telescopes increased exponentially, from the size of a coin to hundreds square meters, and it is bound to keep growing in the future, thanks to the diffusion of telescope arrays.

The energy reached by particle accelerators experienced a similar stunning progress. Particle accelerators are instruments that regulate our capability to explore the structures of the Microcosm of *subnuclear particles* and to discover new particles of increasing mass (following Albert Einstein's mass-energy relation).

The latest leap forward in this field was the invention of *particle colliders*. Instead of sending energy particles to a dense material target (what in English-language newspapers is known as an *atom smasher*), colliders foresee head-on collisions between particles from two different beams travelling in opposite directions. This concept was first developed in Italy, at the Frascati Laboratories, by the Austrian physicist Bruno Touschek, who settled in Rome after the Second World War. Touschek's work led to the construction of the first electron-positron collider, called AdA (*Anello di Accumulazione*), an instrument that he would describe, with his charming Austrian accent, as the collision of a "treno contro treno".

AdA measured just about one meter, yet the underlying concept was so revolutionary and effective that since then, electron-positron colliders of increasing size have been built in laboratories all over the wor-

Aerial view of the CERN, Geneva (fonte CERN)



Id, up to the Large Electron Positron (LEP) collider built at CERN in the 1980s and installed in a circular tunnel with a 27-kilometre circumference.

The first collider of protons with anti-protons was built at CERN in the late 1970s by Carlo Rubbia and Simon Van der Meer, and in 1983 it led to the discovery of particles which mediate weak forces, the so-called *Intermediate Vector Bosons*.

In 2012, the largest proton-proton collider in the world, the Large Hadron Collider (LHC) built at CERN inside the LEP tunnel, led to the discovery of the Brout-Englert-Higgs boson by the ATLAS and CMS Collaborations.

INTERNATIONAL COOPERATION IN SCIENCE

International cooperation in physics started in Europe after the Second World War, from the need to build a large and complex research infrastructure to explore the world of sub-nuclear particles. This sector had been unveiled by the reactions produced by Cosmic Rays in the Earth's upper atmosphere, and could be explored only by resorting to big particle accelerators that no country in Europe could afford to build using only its own resources.

The vision of a European laboratory dedicated to fundamental physics with large scale infrastructures had been outlined by the Nobel Laureate Luis De Broglie, one of the founding fathers of Quantum Mechanics, in a letter read at the European Cultural Conference held in Lausanne on December 8th, 1949, by Raoul Dautry, then General Administrator of the "Commissariat à l'Énergie Atomique" (CEA). De Broglie envisaged «...a laboratory or institution where it would be possible to do scientific work, but somehow going beyond the framework of the different participating states. Being the product of a collaboration between a large number of European countries, this body could be endowed with more resources than national laboratories and could, as a result, undertake tasks which, by virtue of their size and cost, would be beyond their scope».

The vision of distinguished European scientists and statesmen, including Edoardo Amaldi, Pierre Auger, Lew Kowarski, Alcide De Gasperi, Robert Schuman, and Konrad Adenauer, led to the establishment of CERN in 1954, only five years after De Bro-

glie's prophetic letter. Founded by twelve Member States, CERN is now led by 22 Member States².

Shortly after, similar organizations followed, devoted to the study of the outer space (European Space Agency - ESA), molecular biology (European Molecular Biology Laboratory - EMBL), and of astronomy on a large scale (European Southern Observatory - ESO), respectively.

THE USERS COMMUNITY

In the 1980s, CERN underwent an important change following the construction of the Large Electron Positron collider (LEP).

Experiments with the LEP required very large and sophisticated detectors, and correspondingly large human and financial resources, which were more than CERN could afford. Hence, universities and Associated Countries formed four large-scale collaborations, with extended funds for the construction and operation of detectors, also supporting the travels to Geneva of professors and students, the CERN *users*, who would collect, interpret and finally translate into new physics the large mass of data produced by LEP.

The same happened, on a larger scale, for the Large Hadron Collider, which was installed in the LEP tunnel at the beginning of the years 2000.

CERN users amount today to well over 10,000 physicists and engineers from all over the world.

Cooperation at an international facility like CERN also has a positive ethical connotation. Young students visiting this facility as Users can regularly work at the forefront of their disciplines (which would be impossible if they remained home), but are still connected to their home institutions and can bring back to their countries the know-how they have acquired. Provided that mobility towards the facility remains available even when students acquire a permanent position in their home country, no brain drain (from less advanced to more advanced countries) will occur. Therefore, working at CERN is very different from moving, say, to a US University and becoming a visiting professor there. As Giorgio Salvini used to remind us: «We are proud to go to CERN, because it is also "our" laboratory».

BRINGING LATIN AMERICA TO EUROPE (2005-2016 AND BEYOND)

At the end of 2003, Juan Antonio Rubio, Veronica Riquer and I realized that a major obstacle for Latin American scientists to take part in the experiments at the LHC was the lack of funds for their participation in CERN experiments, especially for students: *mobility was the key*.

Project HELEN (High-Energy physics Latin-American European Network) was born as a result of that realization. In Europe, the project focused on the large Laboratories of CERN, DESY, and Gran Sasso.

On the other side of the Atlantic, the Pierre Auger Observatory, located in Malargüe (Argentina), had already attracted a large European participation from CERN Member States (e.g., France, Germany, Italy, Spain, Portugal), creating the Latin American pole of HELEN and, later, of EPLANET.

HELEN started in July 2005 and ended in April 2009. HELEN was financed by ALFA (America Latina Formacion Avanzada), a program established by the European Commission to facilitate the scientific interchange between Europe and Latin America.

Prompted by HELEN's success, in 2009 we proposed a new project which began in February 2011. It was called EPLANET (European Particle physics Latin-American Network), and is funded by the European Union through the Marie Curie-People action within the European Commission 7th Framework Program. Supported by EPLANET, professors and graduate students from Latin America have been able to participate in the exciting exploration of the Microcosm, which started in 2010, when the LHC began its first physics run.

Below, I shall illustrate the adventure of creating a Latin American community in the very scientific heart of Europe, as Juan Antonio Rubio, Veronica Riquer, and I experienced it, first with HELEN and subsequently with EPLANET.

HELEN, JULY 2005-APRIL 2009

HELEN's declared objectives were:

To train young generations of physicists in High Energy Physics, thereby promoting fundamental physics in Latin American countries and contributing to the modernization of physics education there. CERN, DESY, and Gran Sasso facilities, in particular the Large Hadron Collider, HERA and their experiments, as well as the Auger experiment in the Pierre Auger Observatory for Cosmic Rays, located in Malargüe, Argentina, were designated as the fundamental tools for an advanced training program.

To facilitate access of Latin American countries to the technological benefits in the accelerator, detector, and information technology domains (the global LHC data GRID, for instance).

To strengthen the integration of the European and Latin American Physics communities.

The institutions participating in HELEN formed a large network of 22 Universities/Research Institutions from 8 Latin American countries, 16 Universities/Research Institutions from 6 European countries, the European Intergovernmental Organization, CERN (Switzerland), and the international Pierre Auger Observatory, Argentina. This network has been essential to integrate, consolidate and boost the collaborations in the field of High Energy physics, which have already been in place between Latin America and Europe for several decades.

Personnel mobility was used as a means to:

1. provide specialized training to young Latin American scientists;
2. contribute to the modernization of physics education in Latin America;
3. foster the scientific collaboration in Fundamental Physics between Latin America and Europe by using the existing or planned large, expensive facilities; and
4. contribute to the technological development of Latin America through the HEP associated technologies.

Mobility and international cooperation: the foundation for a European science

Articoli

Mobility was achieved, in project HELEN, thanks to a large number of grants, totaling 1596 person-months over the full period, of which 1354 from Latin America to Europe, 119 from Europe to Latin America, and 64 within Latin America. The latter grants were essentially a novelty for Latin American countries and have been quite successful in fostering collaboration there. The total cost of HELEN amounted to about 3 million euro, including about 2.7 million financed by the EU.

The first HELEN grant holders from Latin America arrived at CERN in January 2006. In June of the same year, the CERN Courier reported: «Now a small but active HELEN community is building up at CERN, and has established a HELEN club to allow the exchange of views and to help newcomers in the complex CERN environment». Interesting events were organized by HELEN in Argentina and in Mexico, aiming at transferring CERN technologies on accelerator physics and computing.

In an important case, CMS researchers were able to travel to Brazil to help set up a CMS Computing Centre of the LHC Data GRID at UERJ and in Sao Paulo. The upgrade of the Center was eventually approved in Brazil with the financial support from FAPERJ and CNPq, which has allowed our Brazilian colleagues to increase their participation in CMS.

All in all, HELEN was perceived, in the High Energy Physics community, as an unprecedented and successful effort to integrate the Particle Physics communities of Europe and Latin America.

In a speech delivered in 2007, Peter Jenni, Spokesperson of the ATLAS experiment, described the times before HELEN and the times after HELEN for ATLAS in Latin America. In his words, «HELEN has definitely helped foster and consolidate the very fruitful collaboration with Latin American colleagues and Institutions in the case of ATLAS. In particular – Jenni continued – the contributions from students and young researchers are a strong asset to the experiment, in addition to the institutional strengthening of the Collaboration and its resources».

EPLANET, FEBRUARY 2011-JANUARY 2016

The objective of EPLANET is to provide the scientific personnel of the Beneficiary and Partner Institutions (see Tab. III) with training activities through the participation in world class experiments performed in two of the most advanced research infrastructures for particle physics: (i) CERN, for Particle Physics at the Large Hadron Collider, Geneva, Switzerland, and (ii) the Pierre Auger Observatory, for the observation of Ultra-High Energy Cosmic Rays, Malargüe, Argentina.

According to the rules of the EU Framework Program, only four Latin American countries were eligible to become partners, namely Argentina, Brazil, Chile, and Mexico. CERN provided additional funds to continue the cooperation with Colombia, Peru, and Venezuela, which had started with HELEN and could not be continued in EPLANET due to lack of specific agreements between those countries and the European Union.

Exchanges among Latin America (LA) and CERN and other European Institutions, and among European countries and the AUGER Observatory, were generally short (1-2 months) for senior investigators and longer (2-12 months) for junior ones, for a total of about 1,500 months. The total financial support from the EU, which covered stay, but not travel expenses, amounted to about 3.2 million euro during four years. An extension to a fifth year, within the same budget, was approved in 2014.

EPLANET programs hinged on Nine Work Packages, which included: participation in the four LHC and other CERN experiments; research in theoretical physics; accelerator technologies; medical physics; scientific computing; and participation in the Auger experiments.

Most importantly, the years 2011 and 2012 witnessed the coming into full operation of the Large Hadron Collider at CERN, as well as the data collection and analysis from the four large experiments, which led to a substantial number of technical reports and papers being published. EPLANET participants have largely contributed to the discovery of the candidate Brout-Englert-Higgs boson, the new particle identified by ATLAS and CMS with a mass of about 125 GeV. Major discoveries achieved through the AUGER experiment during the EPLANET period include: (i)

the confirmation of a High Energy cutoff in the spectrum of Ultra High energy Cosmic rays; (ii) the first determination of the particle composition of Cosmic Rays in the cutoff region (i.e. proton vs nuclei abundances); and (iii) the first indication of point-like extragalactic sources.

Moreover, EPLANET, like HELEN, led to the draft of a remarkable number of high quality degree theses, originating from research carried out in world-class facilities with highly qualified supervisors. Trainees generated a large number of very high quality publications, see Tab. I.

Secondments (months)	Researchers involved	Gender distribution	Workshops & Schools	Seminars & Conferences	Scientific Publications (*)	Citations (**)
1448	509	F/M=0,23	18	124	1132	55,128

Tab. I: Key figures from the EPLANET- IRSES Marie Curie program, 2011-2016.
NOTES: (*) where EPLANET support is acknowledged; (**) Source: <http://inspirehep.net>

TEN YEARS OF SCIENCE DIPLOMACY

HELEN and EPLANET established an important network of formal links between CERN and Latin American countries, extending also to the latter the tradition of *Science Diplomacy* inaugurated by CERN over sixty years ago.

Important Cooperative Agreements were signed between CERN and CONICYT, Chile, and CONACYT, Mexico. The LHC experimental Collaborations welcomed groups from Universities in Chile, Argentina, Brazil, and Colombia. Two experimental detectors for ALICE, V0 and ACORDE, were built in LA, particularly in Mexico, also thanks to HELEN's financial support for the travel expenses of teachers and students. CMS researchers helped creating a CMS Tier2 center of the LHC Data Grid in UERJ and Sao Paulo.

The possibility to send students to the largest facilities in Europe and Latin America has greatly enhanced the joint activities of the two regions, changing the historical inclination towards the United States of HEP groups in Latin America.

More specifically:

- HELEN and EPLANET involved the most advanced institutions and the best research infrastructures for particle physics of the two continents;
- promoting regional LA-LA integration through internal mobility has been one of HELEN's most remarkable achievements;

- EPLANET allowed scientists and students from Latin America to participate in the discoveries of the first LHC years, bringing new ideas as well as an enormous drive;
- teaching and outreach were strongly promoted;
- commitment towards CERN and Europe was consolidated in view of the future upgrades: the High Luminosity LHC and, perhaps, the LHC energy increase;
- experimental laboratories were established in Mexico, Brazil, Chile, Colombia, and Peru, which will be the natural starting points to develop technology transfer in these countries;
- *no brain drain!* Within HELEN, we have witnessed postdoc student become professors and group leaders for EPLANET, and others finding positions in the industry, in their own countries;
- sustainability of the collaboration has (almost) been achieved by Brazil and Mexico.

EPLANET-UP (2017-2021)?

In April 2017, we submitted a new project, EPLANET-UP, to the Marie Curie-Sklodowska Research and Innovation Staff Exchange (RISE), within Horizon 2020. If approved, EPLANET-UP will be co-financed by Mexico and Brazil, a crucial step towards sustainability, which will almost double its value, from the funds requested to the EC, of about 2.3 million euro, to a total value of about 4.3 million euro.

EPLANET-UP will allow the participation of Latin America in the post-Higgs research, the exploration of the uncharted energy region beyond what was predicted by the current theory of Elementary Particles, and the study of the extragalactic sources of the highest energy cosmic rays.

PARTICLE PHYSICS BEYOND THE PILLARS OF HERCULES

With the observation of the Higgs boson and of the Cosmic Ray cutoff, we are now sailing beyond the Pillars of Hercules, into an unknown ocean where we hope to witness new phenomena. Earth and Satellite based Astronomy, and large distance Cosmology, also offer many unexplored paths. We are now aiming at a more comprehensive vision of the Micro and Macro Cosmos, characterized by many prejudices and conflicting ideas. We cannot be sure of where we will land, but we know it will be more surprising and fascinating than we may imagine. There are already plans to build machines that can bring us into new energy regions, that we believe may point out new phenomena that could possibly show us the direction of the new physics. On the short term, in the next 15-20 years, the LHC will dominate the scene, and plans were already made to increase its potential, bringing it first to higher luminosity, and later to higher energy.

After that, the course of action is still unknown.

A large collaboration is proposing the construction of the International electron-positron Linear Collider (ILC), which would be located in Japan. Another possibility is to implement the LEP-LHC strategy on a larger scale: building a 70-100 km long tunnel to host, as a first step, an electron-positron collider, a Super LEP, which would allow a precision study of the Higgs particle. The second step could be the replacement of the electron-positron ring with a large proton-proton collider, with energy one order of magnitude larger than the LHC³, a Very Large Hadron Collider (VLHC). A machine of this size was envisioned (dreamed of?) long ago by a group led by Nino Zichichi and given the poetic name Eloisatron.

The project of a large tunnel with a Super LEP and a VLHC is currently being studied at CERN and at the Institute for High Energy Physics (IHEP) in Beijing, China. Building a 100 TeV proton Collider would be a fantastic challenge, requiring new in-

novative technologies involving material science, low temperatures, electronics, computing, big data, and the like.

It would be a powerful pole of attraction for new physics ideas and young talents, called to face the hardest scientific problems which have been confronting us over the last 100 years. At this level, research is undoubtedly a global enterprise and will most likely require new organization models. The vision that De Broglie had outlined in 1949 may return, this time at a global rather than regional scale.

As I pointed out at the beginning, in the 1950s we witnessed national laboratories (in Italy, France, United Kingdom, Germany, etc.) join forces to establish CERN: a European laboratory. In the 2030s, progress will require regional laboratories of Europe, America, Asia, etc. to join forces and form a Global Accelerator Network: a World laboratory?

CONCLUSION

We are convinced that the Mobility of researchers and the International Collaboration are crucial for the progress of science and for the promotion of an ethical perspective.

The CERN model was adopted for almost all large scale research: Space, Astronomy, Cosmic Rays, and it is being considered in new fields such as the exploration of the Cosmos through neutrinos and gravitational waves.

Joining forces at an international level is easier for fundamental research rather than for applied research, where national interests and economic problems play a bigger role (as already pointed out by De Broglie in 1949!). This is why we are all looking forward to the construction of the International Thermonuclear Experimental Reactor (ITER), the first large scale experiment on nuclear controlled fusion.

In a world where nationalistic forces are growing stronger again, the success of ITER and the resulting new energy production model would open up new ways for the unification of world economies, a crucial step towards the (utopian?) world government which another great mind of our times, Albert Einstein, considered the last remedy to prevent a thermonuclear war and the ensuing destruction of humankind and our planet.

NOTE

1. Part of the material contained in this article has been presented at the conference: *Sixty Years of Romea Treatises and Ten years of ERC*, Italian National Research Council - CNR, Rome, 7 April 2017.

2. The CERNThe 12 founding states of CERN were: Belgium, Denmark, France, the Federal Republic of Germany, Greece, Italy, the Netherlands, Norway, Sweden, Switzerland, the United Kingdom, and Yugoslavia. CERN became effective as of, and entered into force on September 29, September 1954. The Organization was subsequently joined by: Austria, Spain, Portugal, Finland, Poland, Czechoslovak Republic, Hungary, Bulgaria, Israel, and Romania. The Czech Republic and Slovak Republic re-joined CERN after obtaining their mutual independence in 1993. Yugoslavia left CERN in 1961. Turkey, Pakistan, Ukraine, and India are Associate Members, while Serbia and Cyprus are Associate Members in the pre-stage to membership.

3. The LHC energy is about 14 TeV, corresponding to 14,000 times the energy associated to the mass of the proton; the VLHC under considerationbeing considered hasve an energy of 100 TeV.

Mobility and
international
cooperation:
the foundation
for a European
science

Articoli

Eguaglianza di genere nella ricerca

*Gender equality
in research*

SVEVA AVVEDUTO
sveva.aveduto@cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Ricerche sulla Popolazione
e le Politiche Sociali (IRPPS)

ABSTRACT

L'articolo presenta una disamina delle più recenti iniziative prese a livello sovranazionale per favorire l'eguaglianza di genere nella ricerca. In particolare si sofferma sulle analisi del World Economic Forum e sulle direttive e raccomandazioni adottate dalla Commissione Europea e dall'Organization for Economic Cooperation and Development. L'autrice illustra successivamente le possibili iniziative da prendere in relazione all'esperienza e ai primi risultati del Progetto Europeo Horizon 2020 GENERA (Gender Equality Network in the European Research Area) tutt'ora in corso.

ABSTRACT

The article presents a review of the latest initiatives taken at the supranational level to promote gender equality in research. Particularly, it focuses on the analysis of the World Economic Forum and on the directives and recommendations adopted by the European Commission and by the Organization for Economic Cooperation and Development. The author then illustrates the possible initiatives to be taken in relation to the experience and the first results of the European Horizon 2020 Project GENERA (Gender Equality Network in the European Research Area), which is still in progress.

KEYWORDS

Genere
Gender

Ricerca
Research

GEP
GEP

GENERA
GENERA

Il cosiddetto triangolo della conoscenza¹ che la genera e la diffonde è costituito da tre componenti: educazione, ricerca e innovazione. Ciascuna delle componenti offre e riceve dalle altre, in uno scambio continuo di *expertise* e sapere. Ricerca e innovazione sono considerate dalla Commissione europea pilastri della strategia europea finalizzata a sostenere lo sviluppo culturale ed economico della nostra società (European Commission 2015). Parimenti, l'Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico (OCSE) guarda alle attività di ricerca scientifica e tecnologica e all'innovazione come motori di una crescita stabile, solida e duratura. L'OCSE pone inoltre ricerca e innovazione a garanzia della creazione di nuova occupazione anche attraverso la nascita di nuove imprese in nuovi settori, come rimarcato nel corso della riunione dei ministri dell'Università e della Ricerca (OECD 2015).

Essenziali, ovviamente, i finanziamenti per far funzionare questa triangolazione che, allo stesso tempo, non potrebbe avvenire se non supportata da risorse umane dedicate e adeguatamente formate.

L'equilibrio tra l'offerta e la domanda di ricercatori nei prossimi quindici anni è incerto e caratterizzato da tendenze contraddittorie. Tra i tanti fattori di incertezza si annoverano l'invecchiamento della popolazione, le preoccupazioni per un possibile disinteresse per la scienza diffuso fra i giovani e la 'concorrenza' di altre più remunerative e facilmente accessibili professioni.

Nei paesi OCSE si riscontrano spesso prese di posizione preoccupate tra i responsabili delle politiche per la ricerca e l'istruzione, che ritengono in crisi l'offerta sostenibile dei talenti nelle scienze matematiche, fisiche e naturali e nella tecnologia, soprattutto in considerazione del tempo necessario per i sistemi di istruzione di formare nuove coorti. Una scarsità di competenze pertinenti, se emerse, potrebbe richiedere un maggiore ricorso alle fonti di talento dall'estero, in particolare dalle economie emergenti e in via di sviluppo caratterizzate anche da una demografia più favorevole.

Dall'altro canto, invece, gli investimenti pubblici in calo e l'automazione in crescita potrebbero ridurre la domanda di nuovi ricercatori. Fino a poco tempo fa, l'aumento dei dottorati è stato considerato un fenomeno

positivo e attivamente incoraggiato, ma oggi giorno in molti Paesi ci si chiede invece se ci si possa trovare presto (o ci si trovi già), di fronte ad una 'sovrapproduzione' di PhD non più occupabili al loro livello. Inoltre, l'erosione dei finanziamenti di base nelle università e negli enti pubblici e la loro sostituzione con finanziamenti a progetto, per lo più a breve termine, ha generato una domanda significativa di PhD e ricercatori mobili impiegati su contratti a breve termine.

Come risultato di queste dinamiche è emerso un 'doppio mercato del lavoro' nelle università e negli istituti pubblici di ricerca composto da una parte da ricercatori affermati relativamente ben pagati con un contratto permanente e, dall'altra, da un numero crescente di personale temporaneo assunto con finanziamenti *ad hoc* su progetti di breve durata.

Questa dualità ha creato non pochi problemi per le persone coinvolte, che hanno poca sicurezza del lavoro a lungo termine e sempre minori opportunità di ottenere posizioni permanenti o di ruolo. Al di là delle questioni di status del loro contratto, questi individui hanno anche pacchetti retributivi meno gratificanti, minore accesso ai programmi di finanziamento della ricerca, alla formazione e sviluppo di carriera e, nel complesso, più deboli prospettive di carriera.

In questo quadro, e con non pochi problemi aggiuntivi, si innesta il discorso relativo alle carriere femminili nella ricerca. Il panorama è ovviamente ben più ampio e si allarga a tutta l'occupazione ed alla condizione femminile nel suo complesso.

A questo proposito vale citare il World Economic Forum che conduce annualmente uno dei lavori più completi di analisi delle disuguaglianze pubblicato nel *Global Gender Gap Report* (wef 2016) che, seguendo criteri economici, politici, dell'istruzione e della sanità e fornisce uno scenario particolareggiato in grado di comporre l'indice mondiale del divario tra i generi (*Global Gender Gap Index*) in un quadro comparativo tra paesi che evidenzia l'entità della disuguaglianza di genere e ne osserva l'evoluzione.

I dati dell'ultimo Rapporto del 2016 vedono il nostro paese collocarsi al cinquantesimo posto (sui 144 paesi considerati) e i calcoli condotti dal WEF rilevano che i cambiamenti per colmare il gap intervenuti negli ultimi quattro anni stiano diminuendo in Italia di intensità e valore. In mancanza di nuove politiche e azioni mirate,

si è stimato che nel nostro paese una ragazza oggi ventenne dovrebbe attendere 191 anni per veder chiuso il gap di genere.

L'Europa dal canto suo assegna alla questione divario/eguaglianza di genere non poca importanza. Da almeno vent'anni si susseguono documenti e raccomandazioni di *policy* della Commissione europea, non ultimo la *Roadmap for Equality between Women and Men 2006-2010*², che ha enfatizzato la necessità di disporre di un indice specifico come strumento comune di valutazione che si affianchi ovviamente ad altri. Lo sviluppo di tale indice, denominato *Gender Equality Index*, è diventato uno dei compiti precui dell'EIGE (European Institute for Gender Equality) che lo ha lanciato nel 2013 (EIGE 2015) aggiornandolo da allora annualmente per garantire la comparabile misurazione dell'eguaglianza di genere nell'Europa dei ventotto, ormai dei ventisette.

Diverse altre istituzioni sovranazionali di alto rilievo si sono espresse formalmente negli ultimi anni sulla questione di genere. Le Nazioni Unite, ad esempio, propongono una visione ambiziosa nell'Agenda 2030 sullo Sviluppo Sostenibile, attraverso l'obiettivo di sviluppo n. 5 per raggiungere l'uguaglianza di genere e l'*empowerment* delle donne in tempi relativamente brevi (UN 2015).

La raccomandazione del Council dell'OCSE su '*Gender Equality in Education, Employment and Entrepreneurship*' per garantire nuove strutture di governance e strumenti politici per promuovere l'uguaglianza di genere, è stata inizialmente adottata nel corso della riunione del Consiglio a livello ministeriale il 29 maggio 2013 (OECD 2013). Successivamente l'OCSE ha contribuito alla visione ambiziosa dell'Agenda 2030 sullo Sviluppo Sostenibile sostenendo l'obiettivo n. 5, cui si è precedentemente accennato. Inoltre, nell'ambito degli strumenti OCSE, la Gender Recommendation è stata completata da una ulteriore presa di posizione con la '*Recommendation of the Council on Gender Equality in Public Life*' (OCSE 2016).

I principi alla base della 'Raccomandazione per il genere' dell'OCSE hanno avuto un ruolo fondamentale nell'adozione dell'impegno assunto dai leader del G20 al vertice di Brisbane del 2014 per ridurre il 20% del divario di genere nella partecipazione alla forza lavoro nel 2025 (OECD et al. 2014).

L'OCSE, analizzando i percorsi lavorativi (OECD 2017a) rileva come le carriere tendono ad iniziare in modo diverso per le donne e gli uomini.

Le donne spesso lasciano la casa dei genitori prima degli uomini, formando una propria famiglia a un'età inferiore a quella degli uomini ed entrano nel mercato del lavoro attraverso lavori temporanei in misura maggiore degli uomini. Inoltre le carriere professionali delle donne non sono lineari e comprendono diversi percorsi di vita lavorativa.

Le carriere femminili, inoltre, sono sono in media un terzo più corte rispetto a quelle degli uomini e hanno probabilità superiori di quattro volte a quelle maschili di comprendere occupazioni a tempo parziale e accordi di lavoro flessibili.

A livello europeo i dati ci mostrano come le donne hanno un grado più elevato di istruzione superiore (oltre il 60% dei nuovi laureati sono donne), ma sono significativamente sottorappresentate negli studi e nelle carriere scientifiche. Una volta occupate, per ogni ora lavorata esse guadagnano in media il 16,4% in meno degli uomini. Anche nelle aziende, la loro presenza al livello di vertice è scarsa, ad esempio continuano a rappresentare meno di un quarto dei membri dei board e dei Consigli di amministrazione delle aziende pur costituendo quasi la metà della forza lavoro ivi impiegata (46%).

L'uguaglianza di genere e l'integrazione di genere nella ricerca sono stati identificati dalla Commissione europea come una delle priorità dello Spazio Europeo della Ricerca per porre fine alle perdite di talenti che non possiamo permetterci e a diversificare le opinioni e gli approcci alla ricerca e promuovere l'eccellenza, ma anche nell'ambito delle occupazioni e delle carriere scientifiche la strada verso la parità è ancora lunga.

Di primario rilievo risultano pertanto l'impiego e lo sviluppo delle risorse umane destinate agli specifici ambiti di R&S. A questo proposito i principali messaggi di *policy* inviati dall'OCSE in più occasioni ai responsabili delle politiche scientifiche dei paesi membri, si possono riassumere nei seguenti punti:

a) mettere in atto politiche che riequilibrino domanda e offerta di competenze e capacità delle risorse umane³;

b) mettere in atto politiche che contrastino la diminuzione di attrattività delle carriere scientifiche e di ricerca in ambito accademico⁴;

c) rimuovere le barriere che ostacolano la partecipazione delle donne all'attività scientifica⁵.

Volgendo lo sguardo verso il nostro Paese in quale situazione lo si trova? Iniziamo dal sottoutilizzo del capitale umano che riguarda soprattutto le donne: il 40% delle laureate italiane svolge un lavoro che richiede un titolo di studio inferiore.

Per quel che riguarda gli occupati nella ricerca e nell'università, in Italia si registrano 5.2 donne e 6.8 uomini su mille occupati a fronte dei corrispondenti valori europei rispettivamente di 7.6 e 13.0, una situazione quindi tutt'altro che brillante.

Tuttavia, la presenza delle donne nella scienza non può dirsi statica e cambiamenti avvengono in maniera costante anche se lenta. È aumentata infatti la partecipazione all'istruzione terziaria, è aumentato l'output di laureate sia in assoluto sia nelle discipline scientifiche, è aumentata l'occupazione scientifica delle donne. Oggi in Italia siamo al 35,5%, sopra la media europea che si ferma al 33%.

Nei livelli di ingresso all'occupazione scientifica, il congiunto effetto dell'aumento delle laureate e dell'accresciuta sensibilità alle questioni di genere ha fatto sì che le quote di uomini e donne in molte occasioni tocchino la parità. Permane però una maggioranza femminile negli studi universitari di tipo umanistico o in alcuni limitati settori scientifici, tipicamente quelli di ambito biologico, a fronte di una sostanziale assenza o di un forte squilibrio in altri quali ad esempio la fisica, generando il fenomeno conosciuto in letteratura come 'segregazione orizzontale'.

Pur raggiungendosi in alcuni ambiti la parità all'ingresso nella professione, la forbice della divaricazione di carriera si apre piuttosto velocemente.

Se, infatti, nelle fasi iniziali di carriera le quote sono abbastanza simili, non appena si sale di grado, la prevalenza della componente maschile su quella femminile si fa subito viva e il divario si fa sempre più ampio via via che si sale di livello fino a raggiungere il massimo per i livelli di carriera

più alti, tipicamente professore ordinario all'università e dirigente di ricerca negli enti pubblici di ricerca.

Le donne non riescono ancora a rompere il soffitto di cristallo se non in pochi casi e con molte difficoltà.

Policy makers e istituzioni di ricerca si chiedono, che fare? Tra le tante possibili iniziative, già prese e da espandere o altre ancora solo ideate, la più concreta sembra quella di favorire una partenza dal basso e introdurre massicciamente i Piani di Azioni Positive (Gender Equality Plan, GEP) nelle Università e negli Enti di ricerca.

La Commissione Europea ha finanziato in questa direzione il progetto Horizon 2020 GENERA⁶ (Gender Equality Network in the European Research Area), con l'obiettivo principale di affrontare l'uguaglianza di genere nella ricerca e nell'innovazione e di introdurre, monitorare e migliorare i piani di uguaglianza di genere delle istituzioni. L'obiettivo finale è quello di proporre e creare strutture organizzative che consentano alla ricerca in fisica e in settori correlati in Europa di trarre vantaggio dalla maggiore presenza di donne di talento a tutti i livelli, aprendo loro maggiori opportunità di carriera.

L'iniziativa per la parità di genere nello Spazio europeo della ricerca è stata formulata per applicare un approccio *bottom-up* al fine di migliorare l'uguaglianza di genere specificamente nel campo della ricerca in fisica come punto di riferimento per le altre scienze. La fisica è stata scelta poiché è un'area di ricerca con una bassa rappresentanza di ricercatrici e connotata da un'immagine fortemente maschile; quest'area costituisce la base per l'analisi e gli interventi di GENERA che si potranno poi estendere a tutte le altre discipline. Il consorzio GENERA è costituito da tredici membri effettivi tra università ed enti che svolgono o finanziano attività di ricerca in fisica e da diversi partner e osservatori associati tra i quali ad esempio il CERN (Conseil européen pour la recherche nucléaire) e l'ESO (European Southern Observatory).

Per raggiungere i suoi obiettivi, il Progetto GENERA opera a sostegno delle istituzioni di ricerca nell'attuazione dei piani per la parità di genere personalizzati per ciascuna istituzione, prevedendo l'esame sistematico di tutti i processi decisionali in modo da individuare le eventuali fonti di polarizzazione di genere. A tal fine, GENERA propone le seguenti azioni di coordinamento, ponendo, come si è detto,

particolare attenzione alla ricerca in fisica ma con un occhio attento alle differenze culturali in tutta Europa mediante le seguenti fasi:

- valutazione dello stato delle questioni di genere nelle istituzioni partner;
- individuazione delle lacune nei piani di parità di genere, ove già esistenti, e determinazione delle necessarie azioni specifiche per migliorare la parità di genere e le carriere femminili nella fisica;
- monitoraggio e valutazione delle attività già in atto nelle istituzioni partner;
- formulazione dei GEP personalizzati per tutte le istituzioni e creazione di una tabella di marcia per la loro implementazione in fisica con attenzione alle potenziali applicazioni in altri settori di ricerca;
- sostegno alle istituzioni coinvolte nell'attuazione di GEP personalizzati;
- creazione di una rete di istituzioni europee al di là dei membri del Consorzio per promuovere la parità di genere in fisica;
- istituzione di un sistema di monitoraggio a lungo termine che consenta ai partner di seguire e valutare l'impatto dei loro GEP e la potenziale applicazione in altri campi di ricerca.

Mentre l'obiettivo finale si concentra sul mondo della ricerca, GENERA esamina anche l'origine del problema creando collegamenti con le scuole e proponendo programmi idonei e misure che possono essere adottate dalle scuole secondarie di primo e secondo grado.

Il CNR a questo riguardo può diventare un esempio virtuoso per il nostro Paese poiché è membro (insieme all'INFN) del Progetto GENERA che si fa pioniere nella introduzione e applicazione dei GEP nella ricerca. Uno strumento utilizzato da tutti i partner di GENERA consiste nella realizzazione nel proprio paese di *Gender in Physics Day*, un evento nazionale aperto alla partecipazione di tutti, dai *policy makers*, ai ricercatori e agli studenti, volto sia alla discussione dei temi del Progetto con gli *stakeholders* nazionali sia alla diffusione della conoscenza e consapevolezza delle questioni aperte nelle istituzioni e nelle scuole.

In Italia il primo *Gender in Physics Day* si è tenuto al CNR il 10 maggio 2017 ed ha coinvolto oltre 250 partecipanti e 150 scuole⁸.

GENERA mira in definitiva a stimolare e introdurre cambiamenti strutturali istituzionali e culturali per rendere la parità di genere una realtà nel campo della fisica, perseguendo gli obiettivi della *European Research Area* di integrazione delle questioni di genere nella ricerca volti al superamento dei limiti impliciti e nascosti e all'eliminazione delle barriere all'accesso delle donne alle carriere scientifiche. Concentrarsi solo sui temi dell'uguaglianza tra donne e uomini, tuttavia, non è sufficiente poiché vanno considerati dimensioni e limiti delle relazioni di potere equilibrate. Mentre le misure prese a sostegno delle donne come "gruppo" sono sicuramente un aspetto importante per contrastare le disuguaglianze strutturali presenti e passate, può accadere che si corra il rischio, sottolineando la differenza femminile, di creare ulteriori stereotipi.

Non è raro, infatti, che utilizzando la differenza femminile come strumento per pretendere l'uguaglianza, ci si imbatte in un forte rifiuto sia da parte dei ricercatori sia delle ricercatrici che, poiché non ritengono che esistano differenze nelle capacità intrinseche degli uni e delle altre, spesso negano l'esistenza di differenze di trattamento sul lavoro. L'approccio più adatto sembra essere quello *trasformativo* che mira sia ai cambiamenti culturali sia a quelli nelle pratiche in modo da ottenere le necessarie trasformazioni anche nel lungo termine. Tale approccio permette di mettere in discussione le dinamiche sottostanti che ostacolano le donne nella progressione di carriera, consentendo un approccio più olistico alla parità di genere.

In conclusione, vale la pena ricordare e far propria la raccomandazione dell'OCSE sull'uguaglianza di genere nel settore dell'istruzione, dell'occupazione e dell'imprenditoria del 2017, che afferma: «sono stati fatti progressi verso la realizzazione di una maggiore parità di genere, ma molto resta ancora da fare. Promuovere una maggiore partecipazione delle donne al mercato del lavoro e migliorare la qualità del loro impiego contribuirà a una crescita più forte e più inclusiva» (OCSE 2017b).

NOTE

1. http://ec.europa.eu/education/policy/higher-education/knowledge-innovation-triangle_en
2. <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=URISERV%3Ac10404>
3. Tema trattato ampiamente nella Skills Strategy (OECD 2012).
4. Tra i motivi di diminuita attrattività: bassi stipendi iniziali, contratti precari in crescita, difficoltà di mobilità intra-istituzionale e internazionale dovuta pure alla carenza di portabilità dei diritti anche pensionistici.
5. Tra le quali: gli stereotipi di genere, le nomine e le procedure di reclutamento non trasparenti che condizionano la partecipazione femminile.
6. Tutte le informazioni sul progetto si trovano nel sito <https://genera-project.com/>
7. <https://genera-project.com/index.php/gender-in-physics-days>
8. <https://agenda.infn.it/conferenceDisplay.py?ovw=True&confid=13172>

BIBLIOGRAFIA

- EIGE (2015), *Gender Equality Index 2015 - Measuring gender equality in the European Union 2005-2012*.
- European Commission, Directorate-General for Research and Innovation (2015), *The Knowledge Future: Intelligent policy choices for Europe 2050*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- OECD (2012), *Better Skills, Better Jobs, Better Lives: A Strategic Approach to Skills Policies*, OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264177338-en>
- OECD (2013), *Recommendation of the Council on Gender Equality in Education, Employment and Entrepreneurship*. [http://www.oecd.org/gender/C-MIN\(2013\)5-ENG.pdf](http://www.oecd.org/gender/C-MIN(2013)5-ENG.pdf).
- OECD, ILO, IMF and World Bank (2014), *Achieving stronger growth by promoting a more gender balanced*

economy, <http://www.oecd.org/g20/topics/employment-and-social-policy/ILO-IMF-OECD-WBG-Achieving-stronger-growth-by-promoting-a-more-gender-balanced-economy-G20.pdf>, 15 Agosto.

- OECD (2015), *Réunion au niveau ministériel du Comité de la politique scientifique et technologique de l'ocde: Bâtir notre avenir commun grâce à la science, la technologie et l'innovation* 20-21 octobre 2015, Daejeon, Korea.

- OECD (2016), *2015 OECD Recommendation of the Council on Gender Equality in Public Life*, OECD Publishing, Paris, <http://dx.doi.org/10.1787/9789264252820-en>.

- OECD (2017a), *Employment Outlook 2017*, OECD, Paris.

- OECD (2017b), *Some Progress on Gender Equality, but Much Left to Do*, OECD, Paris.

- United Nations (UN) (2015), *Sustainable Development Goals*, New York, September. <http://www.un.org/sustainabledevelopment/gender-equality/>

- World Economic Forum (WEF) (2016), *Global Gender Gap Report 2016*. Testo disponibile al sito: <http://reports.weforum.org/global-gender-gap-report-2016/>

Medicina di precisione
e sistemi di supporto
alla decisione clinica:
opportunità di
miglioramento delle cure,
riduzione degli errori e
contenimento dei costi

*Precision medicine and
clinical decision support
systems: opportunities
for improved care,
errors reduction,
and cost containment*

MIRKO DE MALDÈ
m.demalde@lynkeus.com

AFFILIAZIONE
Lynkeus

ABSTRACT

Le tecnologie informatiche possono contribuire a cambiare radicalmente la pratica clinica, migliorando le prestazioni e gli outcome clinici. Di particolare interesse appaiono i più recenti sviluppi nell'ambito dell'intelligenza artificiale applicata alla medicina, con lo sviluppo di sistemi avanzati di supporto alla decisione clinica, capaci di offrire al personale medico accurate diagnosi differenziali e possibili opzioni terapeutiche personalizzate partendo dai dati specifici dei pazienti. L'adozione su vasta scala di tali sistemi potrebbe non soltanto incidere positivamente sulla riduzione dei fenomeni di spreco di risorse ed errori medici, ma anche contribuire a ridurre i costi del sistema sanitario in generale. Tuttavia, la piena adozione di siffatti strumenti nella pratica clinica apre delicate questioni etiche relativamente alle modalità di funzionamento di questi strumenti avanzati, al loro uso corretto e responsabile, al ruolo del medico e al rapporto di fiducia con il paziente.

ABSTRACT

Computer technologies can enable a radical change in clinical practice by improving performances and clinical outcomes. Of particular interest are the latest advances in the field of artificial intelligence applied to medicine, with the development of advanced clinical decision support systems capable of providing medical professionals with accurate differential diagnosis and personalized therapeutic options based on patients-specific data. Large-scale adoption of such systems could not only have a positive impact on the optimization of resources consumption, and on the reduction of medical errors, but could also help in reducing the healthcare system costs in general. However, the full adoption of such tools in clinical practice opens up delicate ethical issues, about how these advanced tools work, their proper and responsible adoption, about role of the doctor, and the trust relationship with the patient.

KEYWORDS

Sistemi di supporto
alla decisione clinica
Clinical decision support systems

Medicina di precisione
e personalizzata
*Precision and personalised
medicine*

Intelligenza artificiale
Artificial intelligence

Errore medico
Medical error

Riduzione dei costi
Costs reduction

Questioni etiche
ed epistemologiche
Ethical and epistemic issues

Che le tecnologie dell'informazione possano svolgere, e già oggi svolgono, una funzione importante in ambito sanitario è ormai un fatto accertato. Al di là degli alterni esiti in termini di effettiva ed efficace adozione di tali tecnologie, l'applicazione di tecnologie innovative in ambito sanitario è ormai chiaramente riconosciuta come un elemento vitale per la riforma dell'offerta di assistenza sanitaria, tanto per il miglioramento delle prestazioni (sia in termini di adeguatezza ed efficacia che di appropriatezza), quanto per la riduzione degli errori medici e l'incremento della sicurezza del paziente.

Di particolare interesse appare l'uso combinato della (finora inedita) quantità di informazioni sanitarie sul paziente, oggi disponibile in formato elettronico, e dei sistemi esperti basati su intelligenza artificiale, in grado di interpolare enormi moli di dati di letteratura e esperienza medica pregressa e i dati personali del singolo paziente: i c.d. *Clinical Decision Support System* (CDSS, sistemi di supporto alla decisione clinica).

I CDSS potrebbero svolgere un ruolo determinante nel ridurre gli errori medici, un fenomeno connaturato alla pratica stessa della medicina,

Medicina
di precisione e
sistemi di supporto
alla decisione
clinica: opportunità
di miglioramento
delle cure, riduzione
degli errori e
contenimento
dei costi

Articoli

che rappresenta la manifestazione più immediata (e dolorosa) della fallibilità delle conoscenze finora raggiunte, dei limiti della comprensione dei meccanismi che regolano il funzionamento del nostro corpo, la sua interazione con i farmaci, la sua reazione a determinate patologie, la sua risposta alle terapie.

Tale fallibilità diventa evidente laddove si guardi alle allarmanti statistiche in merito: gli errori medici prevenibili persistono al terzo posto – secondi solo a malattie cardiovascolari e oncologiche – fra le cause di morte negli Stati Uniti, con 400.000 morti annue, più di mille al giorno, e un costo associato di mille miliardi di dollari all'anno (incluso costi diretti e indiretti) (James 2013). Ancora negli Stati Uniti, si stima una spesa di 19 miliardi di dollari l'anno per cure addizionali nel trattamento di complicazioni (Morley-Fletcher et al. 2016), e sempre gli errori medici sono in testa nella classifica di reclami per le cattive pratiche ambulatoriali con un costo medio di 300.000 dollari per reclamo (Castaneda et al. 2016). Si tratta di errori che – secondo la letteratura – potrebbero essere evitati nel 50-70% dei casi¹. A livello europeo, infine, gli errori medici sembrano occorrere nell'8-12% delle ospedalizzazioni, mentre nel Regno Unito si stimano 800.000 eventi avversi l'anno (pari al 10% dei ricoveri)².

Questi numeri, all'apparenza di difficile giustificazione, sono in realtà un indice molto chiaro delle difficili condizioni di lavoro dei medici, i quali si trovano ad operare – potendo contare solo su conoscenze limitate e frammentarie – in uno scenario in continua evoluzione, dove emergono sempre più opzioni tanto in ambito diagnostico quanto in quello dei trattamenti disponibili, così esponendosi al rischio di errori sia nella diagnosi, sia nella valutazione rischi-benefici di un dato trattamento. Si pensi solo alla enorme proliferazione della letteratura scientifica medica, che rende ormai del tutto inverosimile un aggiornamento completo del medico, che tenga conto di tutta la conoscenza necessaria e della casistica potenzialmente rilevante (Morley-Fletcher et al. 2016). Si stima che servirebbero a un medico 160 ore settimanali di lettura solo per tenersi aggiornato sulle ultime pubblicazioni (Mesko 2014).

Non sorprendono, dunque, le ultime innovazioni legislative in ambito medico, e segnatamente il ddl n. 2224, approvato dal Senato l'11 gennaio 2017, recante "Disposizioni in mate-

ria di responsabilità professionale del personale sanitario"³ il cui art.6 (Responsabilità penale dell'esercite la professione sanitaria) esclude la colpa grave dell'esercite la professione sanitaria nel caso siano state rispettate «le buone pratiche clinico-assistenziali e le raccomandazioni previste dalle linee guida»⁴, riconoscendo – implicitamente – i limiti e gli elementi di incertezza caratterizzanti la pratica clinica.

In un simile contesto, i CDSS possono concretamente contribuire a "mettere ordine", fornendo al medico le informazioni giuste, e talvolta vitali, al momento giusto, sopperendo ai (naturali) limiti degli uomini, e supportandoli nella ricerca della giusta diagnosi e della giusta terapia. L'introduzione di siffatti strumenti – tuttavia – apre questioni etiche ed epistemologiche assai rilevanti. Altrettanto controverso è il dibattito circa il potenziale ruolo di queste tecnologie nel contenimento di costi di servizi sanitari in continua crescita. Sembrerebbe ormai consolidata l'opinione secondo cui, in ambito sanitario, «l'innovazione ed il cambiamento tecnologico tendono ad incrementare i costi anziché ridurli» (Francesconi 2007: 14). Nondimeno, diversi studi stanno ormai mostrando il contrario, evidenziando invece il possibile contributo delle tecnologie informatiche nella riduzione dei costi sanitari.

Prima di discutere tali questioni, sarà opportuno introdurre brevemente tali tecnologie, e il loro potenziale impatto sulla pratica medica.

BIG DATA E SUPPORTO ALLA DECISIONE CLINICA – DALLA SIMULAZIONE ALLA DECISIONE OTTIMALE DI INTERVENTO

La combinazione di *big data* medici, intelligenza artificiale e simulazioni computerizzate promette di rivoluzionare la pratica clinica, migliorando gli *outcome* clinici (con possibili ricadute positive anche in termini di riduzione dei costi), e passando da una medicina "di reazione" ad una medicina fondata sulla prevenzione e la diagnosi precoce. Si tratta della cosiddetta "Medicina delle 4P: Predittiva, Personalizzata, Preventiva e Partecipativa" (Hood et al. 2008), che rimette al centro del processo di cura il paziente, con l'idea di adattare il trattamento medico alle sue caratteristiche specifiche. La medicina personalizzata consente di fuoriuscire dalla logica tradizionale, improntata a protocolli

standard uguali per tutti, per seguire un approccio centrato sul paziente specifico, superando l'approccio del *one size fits all*, nel quale i trattamenti medici sono di fatto concepiti per un "paziente medio" (di fatto inesistente), tramite l'uso sistematico e coerente di strumenti informatici in grado di produrre simulazioni *in silico*, ossia analisi predittive computerizzate, grazie al ricorso ai CDSS.

I sistemi di supporto alla decisione clinica sono strumenti in grado di incorporare la conoscenza clinica disponibile e i dati specifici dei pazienti così da ottimizzare i percorsi terapeutici, e rappresentano un elemento fondamentale per il pieno sviluppo della medicina di precisione, che consentirà di convertire la sempre maggior quantità di informazioni possibili in nuova conoscenza direttamente applicabile alla pratica clinica. Tali sistemi, in linea generale, permettono di arginare due errori clinici fondamentali: chiudere una diagnosi prematuramente e non considerare tutte le altre possibilità in campo (Castaneda et al. 2015).

Inoltre, l'uso combinato di dati personali e CDSS consente di classificare gruppi omogenei di pazienti con la cosiddetta stratificazione, sulla base delle loro specificità genetiche, ambientali e di stile di vita, del modo in cui reagiscono a una determinata patologia o a uno specifico trattamento (Timmerman 2013), così da poter sviluppare terapie più efficaci e a minor costo. L'impatto potenziale sulla pratica medica è enorme: si pensi solo all'ambito oncologico, ambito in cui la variabilità degli esiti costituisce un importante elemento di costo per i sistemi sanitari: la stratificazione dei pazienti permetterà di selezionare la terapia più appropriata per il singolo paziente, in seguito alla classificazione del paziente in termini di sua potenziale risposta a determinati trattamenti.

Fra le altre funzioni più interessanti dei CDSS si possono annoverare la possibilità di simulare un intervento tramite l'uso di modelli personalizzati prima di effettuarlo sul paziente, valutando le diverse opzioni in campo, o la possibilità di evitare esami diagnostici invasivi e rischiosi (spesso non necessari, come l'angiogramma coronarico, che viene sostituito con successo dal software *Heartflow*), o ancora valutare l'efficacia comparata di diverse opzioni di trattamento.

Ulteriori esempi d'uso dei CDSS sono (Berner 2009):

- medicina preventiva: immunizzazione, screening, prevenzione delle patologie;
- pianificazione o implementazione della terapia: linee guida per il trattamento data una specifica diagnosi, raccomandazioni sul dosaggio di farmaci, indicazione di interazioni farmaco-farmaco potenzialmente nocive;
- gestione post-acuzie: promemoria per il controllo degli effetti avversi di specifici farmaci;
- efficienza delle cure nel contesto ospedaliero: pianificazione atta alla minimizzazione dei giorni di ricovero.

Varrà la pena di menzionare alcuni risultati rilevanti in termini di applicazione dei CDSS: il primo riguarda il noto sistema sviluppato da IBM: *Watson*. Si tratta di uno dei sistemi di intelligenza artificiale più interessanti sviluppati di recente e basati sulle tecnologie di *deep learning*, in grado di fornire suggerimenti circa una possibile diagnosi differenziale. I primi esperimenti hanno indicato risultati molto incoraggianti: *Watson* si è infatti dimostrato molto più efficiente di un medico nel diagnosticare, per esempio, specifiche tipologie di cancro ai polmoni. Il secondo esempio riguarda un software analogo sviluppato da ricercatori nell'ambito del *Brain Residency Program* di Google, che ha dimostrato un'efficacia del 92% nella identificazione di cellule tumorali da un set di immagini fornite dal *Radboud University Medical Center*, contro il 72% raggiunto da specialisti umani (Ricci 2017).

Si tratta, dunque, di tecnologie che consentono ai medici di tenere il passo con il crescente numero di pubblicazioni scientifiche e informazioni di varia natura che si stanno rendendo via via disponibili in ambito clinico, cui si sommano i dati sanitari personali dei pazienti, sfruttando l'enorme capacità di questi sistemi esperti di reperire, analizzare e valutare enormi moli di dati e informazioni (si pensi solo che *Watson* riesce a leggere 200 milioni di pagine in pochi secondi).

TECNOLOGIE SANITARIE INNOVATIVE: NUOVI ALLEATI PER IL CONTENIMENTO DEI COSTI SANITARI?

La riduzione degli errori medici per il tramite dell'uso di CDSS potrebbe altresì rappresentare un'occasione per ridurre i costi dei sistemi sanitari. Infatti, i CDSS possono non soltanto condurre alla riduzione di interventi che finirebbero per essere non utili, ma anche alla riduzione degli errori medici, con conseguente riduzione dei costi associati a queste due possibili opzioni. In tal senso, si consideri la situazione italiana: in Italia fra i maggiori sprechi nel SSN si trovano sovra-utilizzo e sotto-utilizzo di prestazioni; le due voci combinate contano per circa il 50% sul totale degli sprechi, per un totale di 10,88 miliardi di euro l'anno su 24 miliardi di euro di sprechi totali ogni anno (Cartabellota et al. 2016):

- 7,42 miliardi sono attribuiti al sovra-utilizzo, ovvero la fornitura di servizi e prestazioni sanitarie inefficaci, inappropriate e dal *low value* (farmaci, test diagnostici, visite specialistiche, ricoveri ospedalieri, etc.);

- 3,46 miliardi sono attribuiti al sotto-utilizzo, determinato dall'inadeguato trasferimento nella pratica clinica e nell'organizzazione dei servizi di cura dei risultati della ricerca, ovvero interventi sanitari efficaci, appropriati e dall'*high value* che sarebbero invece disponibili. L'impatto di questo mancato trasferimento è negativo sotto diversi fronti, ritardando o impedendo la guarigione dei pazienti, aumentando le complicanze, e infine determinando ricoveri ospedalieri e interventi sanitari più costosi o meno appropriati ed efficaci.

Sotto un altro versante, i CDSS potrebbero portare a risparmi ben più importanti, laddove venissero adottati in maniera estensiva e sistematica: uno studio *McKinsey* (Groves et al. 2016) aveva stimato una riduzione nelle spese sanitarie fra i 300 e 450 miliardi di dollari, associato all'adozione su vasta scala delle migliori pratiche (*success stories*) di applicazione dei sistemi di supporto alla decisione clinica. Fra le maggiori voci troviamo:

- miglioramento attività di ricerca e riduzione dei costi dei *clinical trials* 40-70 Mld/€;
- coordinamento fra le strutture di cura 90-110 Mld/€;

- riduzione delle re-ammissioni inappropriate 50-70 Mld/€;
- ottimizzazione dei sistemi di pagamento 50-100 Mld/€;
- prevenzione e aderenza alle terapie 70-1000 Mld/€.

Sulla stessa linea, un recente studio di *Frost&Sullivan* indicava in un 50% la riduzione potenziale dei costi associata all'adozione dell'intelligenza artificiale in ambito sanitario, con un contestuale 40% di miglioramento dell'esito delle cure, in particolare ottimizzando la gestione delle cronicità e personalizzando i percorsi terapeutici. Infine, uno studio del 2013 ha notato come il sistema sequenziale di analisi delle opzioni e di processo decisionale, sviluppato applicando strumenti di intelligenza artificiale, portava notevoli risparmi rispetto alle normali modalità di decisione clinica, riducendo i costi per singolo caso da 497\$ a 189\$ (Bennet & Hauser 2013).

PROFILI PROBLEMATICI NELL'INTRODUZIONE DEI CDSS E QUESTIONI ETICHE APERTE

Come anticipato nel primo paragrafo, sebbene allettante, l'introduzione di tecnologie di supporto alla decisione clinica non è priva di profili problematici. Tuttavia, sarebbe sbagliato attribuire a dette tecnologie l'emergere di questioni etiche già esistenti e da sempre nell'ambito medico.

In parte, tali tecnologie informatiche reiterano problemi già noti alla pratica medica, fra cui il problema di prendere la "decisione giusta" in circostanze controverse o altamente incerte, o comprendere i processi cognitivi effettuati per giungere a tale decisione, esplicitando le modalità del "giusto ragionamento", e ponendo – in definitiva – il problema della valutazione del metodo e della validità del ragionamento clinico (Dal Monte 2015). In tal senso, in effetti, pur nella nuova epoca tecnologica, la medicina conserva ancora elementi di «indeterminatezza epistemologica che la conduce a varcare continuamente i confini tra scienza e arte, tra precetto e pratica, tra l'acclarato e l'impalpabile» (Dal Monte 2015: 2). In un simile contesto, i CDSS potrebbero contribuire a ridurre gli elementi di incertezza, allo stesso tempo ponendo nuove questioni relativamente alla comprensione e validità del ragionamento clinico.

Ciò è particolarmente vero specialmente laddove si pensi agli algoritmi di *deep learning* basati su intelligenza artificiale, i quali – in parte per volontà dei loro produttori e in parte per la natura stessa di queste tecniche innovative, – risultano essere “*black box*” i cui processi interni di analisi, ragionamento, e produzione delle conclusioni, rimangono in gran parte sconosciuti (e forse finanche inaccessibili) all’operatore umano (Brouillette 2017).

Tuttavia, sotto il profilo della responsabilità del medico, la comprensione del ragionamento clinico sottostante una determinata indicazione diagnostica o terapeutica appare un’esigenza ineliminabile: rendere il medico partecipe del ragionamento clinico svolto dall’intelligenza artificiale dei CDSS (e in grado di comprenderlo, senza lasciare spazio a *black box* e “codici segreti”) (Goodman 2016). La partecipazione del medico a tale processo cognitivo è fondamentale, tanto in termini poi di futura responsabilità rispetto alla scelta, quanto in termini di miglioramento dei sistemi informatici stessi.

L’adozione dei CDSS pone – ancora in termini di responsabilità del medico – altri quesiti: come potrà un medico fare uso di uno strumento senza avere una piena comprensione del suo funzionamento? Quali potrebbero essere le conseguenze relativamente al rapporto di fiducia col paziente? In quali circostanze potrà essere considerato legittimo, da parte del medico, non tener conto di un suggerimento della macchina, pure accurato?

Sotto un diverso profilo, anche in presenza di un “CDSS infallibile”, quanto dovrà essere ritenuto legittimo il ricorso a soluzioni terapeutiche ritenute ottimali dal software, ma potenzialmente inefficaci sul lungo periodo o connesse a lunghi periodi di degenza, con conseguente deterioramento della qualità della vita del paziente? (Goodman 2016).

Appare in tal senso cruciale l’inclusione nel ragionamento della macchina di elementi relativi al benessere del paziente, anche in termini di qualità della vita residua, includendo parametri in grado di tener conto dell’elemento paziente “in carne e ossa”, e dando a tali parametri un qualche peso in vista della formulazione delle ipotesi conclusive circa il possibile trattamento, tenendo altresì conto dell’elemento del consenso (anche in vista dell’introduzione di nuove forme di con-

senso (Schmietow 2016), più appropriate per l’epoca digitale) (Goodman 2016).

I CDSS, d’altro canto, potrebbero tuttavia aiutare ad affrontare alcuni problemi della pratica medica odierna, con significativi elementi etici coinvolti. Si pensi al caso della reperibilità, accessibilità e facile consultazione delle cartelle cliniche e delle informazioni in esse contenute: non è infrequente avere a disposizione informazioni importanti relativamente a una determinata condizione del paziente, e non tenerne conto, dal momento che tale informazione è difficilmente accessibile. Sistemi informatici in grado di gestire le informazioni in modo automatico, estraendo l’informazione utile al momento giusto, potrebbero aiutare a superare questo limite pratico, che oggi è in grado di mettere il paziente anche in pericolo di vita.

Si pensi, poi, alla messa in commercio di nuovi presidi biomedicali (farmaci o macchinari), che nonostante entrano in commercio dopo complicate procedure di analisi e valutazione (comprensivi di lunghi, costosi e rischiosi trial clinici) e che nonostante la complessità di tali procedure sono testati solo su un minimo numero di pazienti rispetto a quanti necessiterebbero del tipo di trattamento che detti presidi offrono.

Anche in questo caso, le tecnologie informatiche, e in particolare gli *in silico clinical trial* (Viceconti et al. 2016), tramite l’uso di modelli e simulazioni computerizzate di organi, patologie, meccanismi fisiopatologici, possono aiutare a meglio determinare i target per i test umani, riducendo il rischio per i partecipanti al *trial* e contemporaneamente riducendo il ricorso a test su animali, allo stesso tempo offrendo l’opportunità di simulare coorti di pazienti virtuali, così da tenere conto dell’enorme variabilità della popolazione di riferimento per lo specifico trattamento o farmaco oggetto di valutazione.

Per concludere, gli ulteriori profili di problematicità etica connessi all’introduzione dei CDSS in ambito clinico, a ben vedere, non sono troppo diversi da quelli posti, ad esempio, dalla messa in circolazione delle c.d. *self-driving car*, programmate anche per prendere decisioni eticamente sensibili (p.es., in caso di situazione di pericolo, come il rischio imminente di investire un gruppo di persone, decidere di uscire di stra-

da, schiantandosi e uccidendo il "conducente").

Capire secondo quali logiche l'intelligenza artificiale formula le proprie scelte non solo per delineare la necessaria demarcazione fra quello che può la macchina e ciò che invece deve essere oggetto di dibattito, e decisione, degli uomini, ma anche per capire dove la macchina può aiutare gli uomini a individuare, capire, e risolvere vecchie e nuove questioni etiche.

Tuttavia, sarà importante affrontare e risolvere tali questioni aperte prima che la maturazione tecnologica di questi sistemi finisca per rendere non più tollerabile il mancato ricorso a CDSS in grado di migliorare gli *outcome* clinici, così come oggi è impensabile non ricorrere agli strumenti di diagnostica per immagini, un tempo relegati agli ambienti di ricerca.

NOTE

1. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/data-and-statistics>
2. <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/patient-safety/data-and-statistics>
3. Disposizioni in materia di responsabilità professionale del personale sanitario - Disegno di Legge approvato dalla Camera dei deputati il 28 gennaio 2016.
4. Ibid. Art. 6.

BIBLIOGRAFIA

- Berner E.S. (2009), *Clinical decision support systems: state of the art*, AHRQ publication N. 90069.
- Bennett C.C., Hauser K. (2013), «Artificial intelligence framework for simulating clinical decision-making: A Markov decision process approach», in *Artificial intelligence in medicine*, 57(1), 9-19.
- Brouillette M. (2017), «Deep Learning Is a Black Box, but Health Care Won't Mind», in *MIT Technology Review*, data di consultazione 4 giugno 2017, <https://www.technologyreview.com/s/604271/deep-learning-is-a-black-box-but-health-care-wont-mind/#comments>.
- Cartabellotta N., Cottafava E., Luceri R., Mosti M. (2016), *Rapporto sulla sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale 2016-2025*, Fondazione Gimbe, consultato online il 4 giugno 2017, http://www.rapportogimbe.it/Rapporto_GIMBE_Sostenibilit%C3%A0_SSN_2016-2025.pdf.
- Castaneda C., Nalley K., Mannion C., Bhattacharyya P., Blake P., Pecora A., Suh K.S. (2015), «Clinical decision support systems for improving diagnostic accuracy and achieving precision medicine», in *Journal of clinical bioinformatics*, 5(1): 4. <http://jclinbioinformatics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13336-015-0019-3>.
- Castaneda C. et al. (2015), Clinical decision support systems for improving diagnostic accuracy and achieving precision medicine, in *Journal of clinical bioinformatics* 5(1): 4.
- Dal Monte P.P (2015), «L'incertezza epistemica nella pratica medica.

Dall'etica all'organizzazione», in *Rivista Trimestrale Di Scienza Dell'amministrazione*, 4/2015, 63-106.

- Francesconi A. (2007), *Innovazione organizzativa e tecnologica in sanità. Il ruolo dell'Health technology assessment*, Milano, FrancoAngeli.

- Goodman K.W. (2016), *Ethics, medicine, and information technology: intelligent machines and the transformation of health care*, Cambridge University Press.

- Groves P., Kayyali B., Knott D., Kuiken S.V. (2016), *The big data'revolution in healthcare: Accelerating value and innovation*, McKinsey & Company.

- Hood L., Galas D. (2008), *P4 medicine: Personalized, predictive, preventive, participatory a change of view that changes everything*, Computing community consortium, www.cra.org/ccc.

- James J.T. (2013), «A new, evidence-based estimate of patient harms associated with hospital care», in *Journal of patient safety*, 9(3): 122-128.

- Mesko B. (2014), *The Guide to the Future of Medicine: Technology AND the Human Touch*, Webicina kft.

- Morley-Fletcher E., De Maldè M., Durst L., Zaccagnini D. (2016), «La sanità digitale: nuovi scenari e nuove professioni», in *Newsletter ASTRID su Sanità digitale, competenze digitali*.

- Ricci M. (2017), «Google AI detects breast cancer better than pathologists», in *Pharmaphorum.com*, data di consultazione 4 giugno 2017, <https://pharmaphorum.com/news/google-ai-algorithm-detects-breast-cancer-better-pathologists/#>.

- Schmietow B. (2016), «Ethical Dimensions of Dynamic Consent in Data-Intense Biomedical Research—Paradigm Shift, or Red Herring?», in *Ethics and Governance of Biomedical Research*, Springer International Publishing, 4: 197-209.

- Timmerman L. (2013), *What's in a Name? A Lot, When It Comes to 'Precision Medicine'*, Xconomy.

- Viceconti M., Henney A., Morley-Fletcher, E. (2016), «In silico

clinical trials: how computer simulation will transform the biomedical industry», in *International Journal of Clinical Trials*, 3(2), 37-46.

Medicina
di precisione e
sistemi di supporto
alla decisione
clinica: opportunità
di miglioramento
delle cure, riduzione
degli errori e
contenimento
dei costi

Articoli

Volume 2 numero 1 ■ giugno 2017

theFuture
ofScience
andEthics

33

Comitato Nazionale per la Bioetica

Dichiarazione sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione¹

Secondo le norme vigenti², i preparati omeopatici in commercio in Italia non recano specifiche indicazioni terapeutiche sull'etichetta, né tra le informazioni di qualunque genere riferentisi ai singoli preparati.

La dicitura “medicinale omeopatico” è, infatti, seguita dalla frase “senza indicazioni terapeutiche approvate”.

Al Comitato Nazionale per la Bioetica, tuttavia, ciò non sembra sufficiente ad assicurare la necessaria trasparenza informativa e il rigore che sono un pre-requisito essenziale per la commercializzazione di qualsiasi farmaco.

Il Comitato chiede, pertanto, che nel nostro Paese il sistema di etichette riguardante i preparati omeopatici venga modificato al fine di ridurre potenziali effetti confondenti e di garantire l'obiettivo di un'informazione corretta, completa e realmente comprensibile.

In vista della necessità di rinnovare l'autorizzazione all'immissione in commercio³ di tutti i medicinali omeopatici entro il 30 giugno 2017, secondo quanto disposto dalla legge di stabilità del 2015 (Legge 23 dicembre 2014, n. 190, art. 1, comma 590), il Comitato auspica che la “denominazione scientifica del ceppo o dei ceppi omeopatici” – come definita dal comma 2, lettera b, dell'art. 85 del Decreto legislativo di cui alla nota (1) – sia accompagnata dalla traduzione italiana e chiede che nell'etichettatura ed eventualmente nel foglio illustrativo dei preparati omeopatici:

- il termine “medicinale” sia sostituito dal termine “preparato”;
- la frase “Medicinale omeopatico senza indicazioni terapeutiche approvate” sia modificata e integrata in questo modo: “Preparato omeopatico di efficacia non convalidata scientificamente e senza indicazioni terapeutiche approvate”.

NOTA AL TESTO PUBBLICATO

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI

Il testo è stato elaborato dalla Prof.ssa Cinzia Caporale. La Dichiarazione è stata votata nella plenaria del 28 aprile 2017 dai Proff.: Salvatore Amato, Stefano Canestrari, Cinzia Caporale, Carlo Casonato, Bruno Dallapiccola, Antonio Da Re, Lorenzo d'Avack, Mario de Curtis, Riccardo Di Segni, Carlo Flamigni, Paola Frati, Silvio Garattini, Mariana Gensabella, Assunta Morresi, Laura Palazzani, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa. Ha espresso voto contrario la Prof.ssa Luisella Battaglia. Voto favorevole è stato espresso anche dal membro consultivo, il Dott. Carlo Petrini (ISS), mentre si è astenuto il Dott. Maurizio Benato (FNOMCeO). Assenti alla plenaria, hanno successivamente espresso la loro adesione i Proff.: Carlo Caltagirone, Francesco D'Agostino, Rodolfo Proietti e i membri consultivi: Prof.ssa Anna Teresa Palamara (CSS) e Prof. Tullio Pozzan (CNR).

NOTE

1. <http://bioetica.governo.it/it/notizie/Dichiarazione-sull-etichettatura-dei-preparati-omeopatici-e-sulla-trasparenza-dell-informazione/>

2. Il Decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219, *Attuazione della Direttiva 2001/83/CE (e successive Direttive di modifica) relativa ad un codice comunitario concernente i medicinali per uso umano*, nonché della *Direttiva 2003/94/CE*, G.U. Serie Generale, n. 142 del 21 giugno 2006, reca all'art. 85, Disposizioni particolari per l'etichettatura e il foglio illustrativo di medicinali omeopatici:

1. Senza pregiudizio delle disposizioni del comma 2, i medicinali omeopatici sono etichettati in conformità al presente titolo e contraddistinti

dall'indicazione della loro natura omeopatica apposta in caratteri chiari e leggibili.

2. L'etichettatura ed eventualmente il foglio illustrativo dei medicinali omeopatici di cui agli articoli 16 e 20 recano obbligatoriamente ed esclusivamente le indicazioni seguenti:

- a) Dicitura: «medicinale omeopatico» in grande evidenza, seguita dalla frase: «senza indicazioni terapeutiche approvate»;
- b) denominazione scientifica del ceppo o dei ceppi omeopatici o, in mancanza di questa, la denominazione scientifica del materiale o dei materiali di partenza per preparazioni omeopatiche o altra denominazione figurante in una farmacopea, accompagnata dalla denominazione propria della tradizione omeopatica seguita dal grado di diluizione, espressa con i simboli della farmacopea utilizzata a norma dell'articolo 1, comma 1, lettera d); se il medicinale omeopatico è composto da due o più ceppi omeopatici, nell'etichettatura la loro denominazione scientifica può essere completata da un nome di fantasia;
- c) nome e indirizzo del titolare della registrazione e, se diverso, del produttore;
- d) modalità di somministrazione e, se necessario, via di somministrazione;
- e) mese e anno di scadenza indicati con parole o numeri;
- f) forma farmaceutica;
- g) contenuto della confezione, in peso, volume o in unità di somministrazione;
- h) eventuali precauzioni particolari da prendere per la conservazione del medicinale;
- i) avvertenza speciale, se il medicinale lo richiede;
- l) numero del lotto di produzione;
- m) numero di registrazione;
- n) un'avvertenza all'utilizzatore di consultare un medico se i sintomi persistono;
- o) prezzo del medicinale;
- p) dicitura: «medicinale non a carico del Servizio Sanitario Nazionale».

3. Dal sito dell'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA): "AIC - Autorizzazione all'immissione in commercio di un farmaco. Viene concessa dall'AIFA dopo che un gruppo di esperti ne ha valutato la sicurezza e l'efficacia. Costituisce la carta di identità del medicinale poiché in essa sono indicati le caratteristiche essenziali che lo identificano", www.agenziafarmaco.gov.it/glossary/term/1432.

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici e
sulla trasparenza
dell'informazione

Documenti
istituzionali

Un passo indietro

A step backwards

Roberta Chersevani¹
presidenza@fnomceo.it

Maurizio Benato²
benatodr.maurizio@virgilio.it

AFFILIAZIONE

¹ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO)

² Centro Studi della FNOMCeeO e Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)

KEYWORDS

Complessità del malato
Complexity of the patient

Funzione epistemica della relazione medico-paziente
Epistemic function of the doctor-patient relationship

Farmaco quale mediatore relazionale
Medicine as a relational mediator

ABSTRACT

La natura totalizzante e riduttiva della conoscenza scientifica non può esaurire la ricchezza, la varietà, la pluralità dell'umano, che va al di là di ogni definizione e di ogni rappresentazione concettuale; la relazione medico-paziente è matrice di conoscenza che nell'esercizio della medicina ha una funzione epistemica. Nel momento in cui si configura un progetto terapeutico si introduce nella storia della relazione medico-paziente un nuovo elemento, lo "strumento terapeutico", che assume un ruolo di "mediatore relazionale".

ABSTRACT

The totalizing and reductionist nature of scientific knowledge can never exhaust the richness, the variety, and the plurality of humanity, which goes beyond any definition and conceptual representation; the doctor-patient relationship is a matrix of knowledge that acquires an epistemic function in the exercise of medicine. Whenever a therapeutic project takes place, the "therapeutic instrument" enters the doctor-patient relationship and it assumes the role of a "relational mediator".

La recente mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione ci riporta dentro la discussione che ha preceduto la posizione della FNOMCeO sull'esercizio delle Medicine e pratiche non convenzionali in medicina (MNC), adottata nel documento di Terni del 18 maggio 2002.

È da evidenziare che in assenza di una normativa di riferimento, al fine della tutela della salute dei cittadini, la FNOMCeO con la posizione del 2002 che di fatto si è tradotta in una forte assunzione di responsabilità, ha delineato un confine netto rispetto agli esercenti non medici delle MNC.

Confine netto che la giurisprudenza di questi ultimi anni ha acquisito quale solido argomento giustificativo delle pronunce che si sono susseguite, contrarie ad esercenti non medici delle medicine non convenzionali.

La discussione è poi continuata negli anni a seguire, occupando parte dei lavori di tavoli istituzionali pubblici quali la Conferenza Stato-Regioni e sfociando nel 2013 in un Accordo in tema di formazione dei Medici Chirurghi e Odontoiatri che esercitano l'agopuntura, la fitoterapia e l'omeopatia.

Negli ultimi anni, per definire al meglio questo mondo complesso, eterogeneo e piuttosto controverso sulla base dell'Accordo citato, presso gli Ordini sono state istituite Commissioni formate da esperti con il compito di valutare i titoli necessari per l'iscrizione negli elenchi degli esercenti delle predette pratiche professionali.

La revisione del Codice di Deontologia medica attuata a Torino nel 2014 non ha modificato l'articolo 15 incentrato sui doveri del medico in tema di pratiche non convenzionali; il medico, recita l'articolo, è tenuto a non sottrarre la persona assistita a trattamenti scientificamente fondati e di comprovata efficacia pur potendo prescrivere e adottare, sotto la sua diretta responsabilità, sistemi e metodi di prevenzione, diagnosi e cura non convenzionali nel rispetto del decoro e della dignità della professione.

Per comprendere appieno queste decisioni della FNOMCeO, dobbiamo rifarci al concetto di medicina quale pratica umana, felice sintesi

di scienza, pensiero esistenziale, etica e deontologia; quest'ultima ha il compito, tra l'altro, di assicurare una linea di condotta professionale pertinente con la realtà medico-sanitaria sulla base di risultati auspicati e utili al paziente.

Oggi, l'idea che la scienza con le sue procedure basate sull'evidenza sia la sola in grado di rispondere al malato "complesso", non è più indice di garanzia assoluta di pertinenza clinica.

Il valore della procedura clinica è costretto a confrontarsi sempre di più con la sua ragionevolezza, dove non deve mai mancare l'abilità e la capacità del medico.

La malattia che diagnosticiamo, scegliendo tra i differenti tipi di patologie studiate sui manuali, è cosa molto diversa da quella, molto concreta, che colpisce il singolo malato.

Ci si dimentica spesso che l'esercizio della clinica non è di tipo algoritmico ma ha una propria natura euristica, per la quale vengono richieste al medico sempre di più immaginazione e logica. Ci si dimentica che la cura è appropriata quando soddisfa i parametri di oggettiva validità scientifica, ma pertinente quando è in sintonia con il sentire del paziente rispetto al suo bene e può quindi riscuotere la sua fiducia, anche perché così si sente coinvolto e rispettato.

La conoscenza, affermano i filosofi, ha una natura profondamente costruita e relazionale ed è caratterizzata da una continua circolarità tra oggetto della conoscenza e soggetto conoscente. Insomma, la conoscenza è un sistema aperto e richiede l'uso dell'intelligenza del medico per arrivare a formulare un'ipotesi e a comprendere fino in fondo il malato in un rapporto che si rifà a quello che si svolge, rispettivamente, tra universale e particolare, ossia, come dice Hans-Georg Gadamer a «[...] un tema originario della filosofia e del pensiero e anche un argomento specifico [di quel] lavoro filosofico che si qualifica come ermeneutica».

La decisione del CNB che chiede la modifica della frase che appare nelle confezioni omeopatiche in vendita nelle farmacie da "Medicinale omeopatico senza indicazioni terapeutiche approvate" a "Preparato omeopatico di efficacia non convalidata scientificamente e senza indicazioni terapeutiche approvate" ri-

porta indietro le lancette del tempo e rimette in discussione gran parte di quello che avevamo dato ormai come assodato.

Ci porta ad analizzare la struttura logica della scienza per chiarire le proprietà che la rendono un'attendibile fonte di conoscenza e la demarcazione tra scienza e pseudoscienza.

Ci porta dentro al dibattito sul verificazionismo e sul falsificazionismo, dove per i positivisti l'evidenza determina una teoria, mentre per Popper le evidenze servono a mostrare quali teorie sono false.

Ci riporta a rivedere l'atto terapeutico, che non si esaurisce solo nella mera prescrizione di un farmaco, nell'individuazione di un antidoto o nell'applicazione di un protocollo internazionale. Nel momento in cui si configura un progetto terapeutico si introduce nella storia della relazione medico paziente un nuovo elemento, lo "strumento terapeutico", che deve assumere un ruolo di "mediatore relazionale".

Questo riassetto della relazione è fondamentale nel determinismo della *compliance* del paziente alla terapia, problema di fondamentale importanza nell'impostazione di una scienza medica che deve fare i conti con l'attribuzione di senso alla conoscenza scientifica da parte del paziente.

Per noi medici, la natura totalizzante e riduttiva della conoscenza scientifica non può esaurire la ricchezza, la varietà, la pluralità dell'umano, che va al di là di ogni definizione e di ogni rappresentazione concettuale.

Da tempo abbiamo abbandonato il paternalismo che non vogliamo risusciti in una scienza impersonale che può assumere carattere violento e totalitario. L'unicità di ciascuno di noi esige il proprio racconto e questo racconto è matrice di conoscenza, una conoscenza che nell'esercizio della medicina ha una funzione epistemica.

Omeopatia tra evidenze e contraddizioni

Homeopathy between evidence and inconsistencies

Nino Cartabellotta
nino.cartabellotta@gimbe.org

Omeopatia
tra evidenze e
contraddizioni

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

AFFILIAZIONE

Fondazione GIMBE

ABSTRACT

Le evidenze scientifiche documentano inequivocabilmente che i prodotti omeopatici non sono efficaci per curare nessuna malattia e, come tali, non sono integrativi né tanto meno alternativi ai trattamenti di provata efficacia, ma identificano solo un costoso placebo. Dopo la disamina delle principali revisioni sistematiche che lo hanno dimostrato, il presente articolo fornisce spiegazioni scientifiche sull'effetto terapeutico dei prodotti omeopatici, frutto di un'integrazione tra remissioni spontanee, effetto placebo e aspettative ottimistiche. Quindi approfondisce due contraddizioni tutte italiane. La prima tra art. 13 del codice di deontologia medica che invita i medici a prescrivere in base alle evidenze scientifiche e l'art. 15 che qualifica come "atto medico" tutte le medicine non convenzionali, inclusa l'omeopatia. La seconda, squisitamente economica, si identifica con la possibilità di detrarre dalla Dichiarazione dei redditi i prodotti omeopatici (oltre le visite da parte di medici omeopati), con un conseguente carico per la collettività stimato in almeno € 50 milioni di euro per anno.

ABSTRACT

According to scientific evidence, homeopathic products are unequivocally ineffective in treating any disease and, as such, are neither complementary nor alternative to tried-and-tested treatments: they are only an expensive placebo. After reviewing the main systematic reviews, this article explains the therapeutic effect of homeopathy in terms of an integration among spontaneous remission, placebo responses and optimistic bias. The paper then discusses two Italian inconsistencies: the first one between

the article 13 of the Code of Medical Deontology, which invites physicians to prescribe only scientifically proven medications, and the article 15, which covers all unconventional practices, including homeopathy, defining them as a "medical act". The second one, wholly economical, relies on the possibility of deducting expenses for homeopathic products and for referrals by homeopathic physicians from tax returns, resulting in a collective burden of at least 50 million euros per year.

KEYWORDS

Omeopatia
Homeopathy

Medicina basata
sulle prove di efficacia
Evidence-based medicine

Placebo
Placebo

Omeopatia
tra evidenze e
contraddizioni

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Nei giorni successivi alla morte del piccolo Francesco, la Fondazione GIMBE, con un comunicato ufficiale ampiamente ripreso dalla stampa nazionale, ha affermato in maniera forte e chiara che i prodotti omeopatici «non sono efficaci per curare alcuna malattia e, come tali, non sono integrativi né tanto meno alternativi ai trattamenti di provata efficacia. L'omeopatia è solo un costoso placebo» (Gimbe 2017). In Italia, fatta eccezione per illustri scienziati (ad es., Silvio Garattini, Giuseppe Remuzzi), autorevoli giornalisti (ad es., Piero Angela), medici anti-bufale (ad es., Salvo Di Grazia) e organizzazioni indipendenti (CICAP), che hanno sempre espresso pubblicamente il loro scetticismo nei confronti dell'omeopatia, le Istituzioni e la Federazione Nazionale dell'Ordine dei Medici e Odontoiatri (FNOMCeO) non hanno mai assunto rigorose posizioni in merito. Solo recentemente, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha richiesto ufficialmente che il termine "medicinale" sia sostituito dal termine "preparato" e che la frase "Medicinale omeopatico senza indicazioni terapeutiche approvate" sia modificata in "Preparato omeopatico di efficacia non convalidata scientificamente e senza indicazioni terapeutiche approvate" (CNB 2017).

Quali prove supportano dunque la posizione così dura della Fondazione GIMBE da alcuni etichettata come "estremista"?

LE EVIDENZE SCIENTIFICHE

Legittimare l'efficacia dei prodotti omeopatici puntando sul fatto che milioni di persone ne fanno uso rappresenta una strategia di persuasione pubblica basata su teorie di marketing e non sul metodo scientifico. Infatti, analogamente a qualunque farmaco o intervento sanitario, l'efficacia dei prodotti omeopatici deve essere dimostrata da rigorose sperimentazioni cliniche controllate e randomizzate.

Nel 1997, Linde et al. non escludevano la possibilità che l'efficacia dell'omeopatia fosse esclusivamente dovuta all'effetto placebo ma, in assenza di sufficienti prove di efficacia per le varie patologie e condizioni valutate, raccomandavano la conduzione di *trial* rigorosi (Linde et al. 1997). Nel 2005, Shang et al. analizzavano l'efficacia dell'omeopatia partendo da una prospettiva differente: ovvero che l'efficacia documentata in alcuni *trial* clinici fosse dovuta alla presenza di bias che portano a sovrastimare l'efficacia degli interventi sanitari

(Shang et al. 2005). Gli autori hanno analizzato 110 *trial* sull'omeopatia e 110 relativi a terapie convenzionali. 21 *trial* sull'omeopatia (19%) e 9 relativi alla medicina convenzionale (8%) erano di elevata qualità metodologica: restringendo l'analisi solo a questi ultimi, l'*odds ratio* era 0.88 (95% CI 0.65-1.19) per 8 *trial* sull'omeopatia e 0.58 (0.39-0.85) per i 6 *trial* di medicina convenzionale. Gli autori concludevano pertanto che, prendendo in considerazione i bias, le prove di efficacia sono robuste per le terapie convenzionali e poco consistenti per l'omeopatia, un dato che conferma che la sua efficacia è da ricondurre esclusivamente all'effetto placebo.

Nel corso degli anni, numerosi gruppi della Cochrane Collaboration hanno realizzato revisioni sistematiche per varie patologie e condizioni (sindrome dell'intestino irritabile, ADHD e altri disordini ipercinetici, asma cronico, demenza, induzione del parto, vampate di calore nelle donne con carcinoma della mammella, prevenzione e terapia degli effetti avversi da chemioterapia in pazienti oncologici, prevenzione e terapia di influenza e sindromi influenzali) le cui conclusioni sono sempre le stesse: l'omeopatia è un intervento sanitario inefficace o, comunque, di efficacia non provata per assenza di studi rigorosi.

Nel marzo 2015 la pietra tombale sull'omeopatia è stata posta da una revisione sistematica indipendente condotta dal *National Health Medical Research Council* (NHMRC 2015) australiano che conclude così: «Basandosi su una rigorosa valutazione delle evidenze scientifiche, non esiste alcuna patologia in cui sia provata l'efficacia dell'omeopatia; di conseguenza, non dovrebbe essere utilizzata per trattare malattie croniche, severe o che potrebbero diventare tali. Le persone che utilizzano l'omeopatia mettono a rischio la loro salute se rifiutano o ritardano terapie per le quali esistono adeguate evidenze di efficacia e sicurezza. Le persone che vogliono prendere in considerazione l'uso dell'omeopatia dovrebbero prima consultarsi con un medico abilitato alla professione. Le persone che utilizzano l'omeopatia dovrebbero sempre comunicarlo al proprio medico e dovrebbero sempre continuare ad assumere i trattamenti prescritti».

Tenendo conto di tali inequivocabili evidenze, come spiegare la percezione di efficacia dei prodotti omeopatici?

Semplicemente ricordando che l'effetto terapeutico osservato dal medico e percepito dal paziente deriva dalla "sommatoria" di varie determinanti (figura 1), di cui solo una è rappresentata dall'efficacia reale del trattamento.

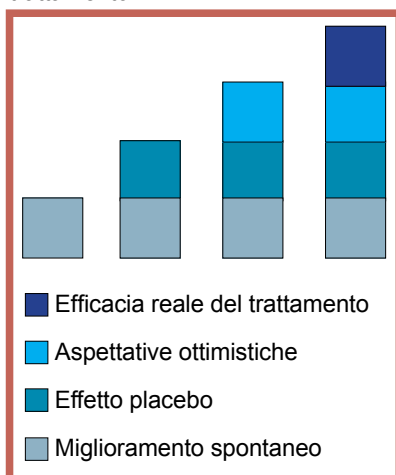


Figura 1.
Determinanti della risposta terapeutica

I.1 MIGLIORAMENTO SPONTANEO

Tutte le malattie hanno una variabilità prognostica e di decorso che rende i modelli nosografici fortemente imprecisi. In ragione di tale variabilità, i parametri scelti per valutare l'efficacia del trattamento possono migliorare spontaneamente, anche se in coincidenza cronologica con il trattamento. Questo si verifica soprattutto in due situazioni: malattie a risoluzione spontanea (ad es. influenza) o patologie croniche caratterizzate da riasacerbazioni e remissioni di sintomi, segni e parametri di laboratorio o strumentali. In questi casi, il miglioramento viene erroneamente ricondotto al trattamento da poco iniziato, invece che alla remissione spontanea o alle fluttuazioni di malattia.

I.2 EFFETTO PLACEBO E ASPETTATIVE OTTIMISTICHE (*optimism bias*) contribuiscono inoltre a enfatizzare l'efficacia dei trattamenti. L'effetto placebo è un fenomeno universale che accompagna qualsiasi prescrizione terapeutica (Kaptchuk e Miller 2015; Brody e Miller 2011) ed è efficace nel migliorare anche sintomi e dati obiettivi di malattia. Le aspettative ottimistiche del medico derivano dalla sua fiducia nel trattamento che sta utilizzando, che lo induce a sovrastimare l'efficacia terapeutica, potenziando a sua volta l'effetto placebo (Silverman 1991).

II. LE CONTRADDIZIONI

Nel Codice Deontologico del medico, all'art. 13 (Prescrizione a fini di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione), si legge che «la prescrizione deve fondarsi sulle evidenze scientifiche disponibili, sull'uso ottimale delle risorse e sul rispetto dei principi di efficacia clinica, di sicurezza e di appropriatezza» e che «il medico tiene conto delle linee guida diagnostico-terapeutiche accreditate da fonti autorevoli e indipendenti quali raccomandazioni e ne valuta l'applicabilità al caso specifico» (FNOMCeO 2016). Poi l'articolo 15 (Sistemi e metodi di prevenzione, diagnosi e cura non convenzionali) afferma che «il medico può prescrivere e adottare, sotto la sua diretta responsabilità, sistemi e metodi di prevenzione, diagnosi e cura non convenzionali nel rispetto del decoro e della dignità della professione», precisando che «il medico non deve sottrarre la persona assistita a trattamenti scientificamente fondati e di comprovata efficacia».

Considerato che l'omeopatia non è assolutamente supportata da evidenze scientifiche, né raccomandata da alcuna linea guida diagnostico-terapeutica, è legittimo affermare il medico viola l'articolo 13 ogni volta che prescrive prodotti omeopatici. Inoltre, visto che lo stesso articolo afferma che «il medico garantisce una circostanziata informazione per l'acquisizione del consenso», la decisione terapeutica è realmente sempre condivisa? Ovvero, il medico che prescrive il prodotto omeopatico informa il paziente che non esiste alcuna prova di efficacia in nessuna malattia?

Domande che per ora rimangono senza risposte ufficiali, considerato che la FNOMCeO continua a ritenere indiscutibilmente valida, nonostante i progressi della scienza (e nel caso dell'omeopatia il definitivo regresso), la delibera di Terni del 2002 sulle medicine non convenzionali, una semplice presa d'atto dell'esistenza di un fenomeno sociale, culturale da conoscere e governare nell'interesse dei cittadini (FNOMCeO 2002).

Il documento si limita a definire che si tratta di pratiche mediche che devono essere esercitate da laureati in Medicina e Chirurgia o in Odontoiatria regolarmente iscritti ad un Ordine provinciale. Infatti, l'art. 13 del codice deontologico ribadisce che «il medico non deve collaborare né favorire l'esercizio di terzi non medici nelle discipline non convenzionali riconosciute quali attività esclusive e riservate alla professione medica».

Omeopatia
tra evidenze e
contraddizioni

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

L'altra eclatante contraddizione riguarda lo spreco di risorse pubbliche in un momento storico caratterizzato da un forte definanziamento del SSN; sebbene formalmente a carico dei cittadini, il Testo Unico per le imposte sui Redditi prevede che "le prestazioni rese da un medico generico (comprese le prestazioni rese per visite e cure di medicina omeopatica)" e "l'acquisto di medicinali (compresi i medicinali omeopatici)" possono essere detratti dall'IRPEF nella misura del 19%, oltre la franchigia di € 129,11. Nell'impossibilità di conoscere l'entità delle prestazioni rese da medici omeopati, tenendo conto che il mercato di prodotti omeopatici si approssima ai € 300 milioni, è presumibile che una cifra prossima ai € 50 milioni sia a carico della collettività.

In conclusione, dunque, i medici dovrebbero prescrivere l'omeopatia? Il recente "faccia a faccia" pubblicato dal *British Medical Journal* dimostra che allineare opinioni e credenze alle evidenze è una *mission impossible* (Fisher e Ernst 2015), soprattutto quando esistono «interessi diluiti che da oltre un secolo condizionano anche il processo di regolamentazione dei prodotti omeopatici» (Podolsky e Kesselheim 2016). Tuttavia, se il prodotto omeopatico è privo di molecole attive, è di provata inefficacia, è potenzialmente dannoso (non perché causa eventi avversi, ma perché può determinare l'abbandono di terapie efficaci), ha un bilancio rischi/benefici sfavorevole e rappresenta un costo rilevante per i singoli e per la collettività, anche il suo utilizzo come semplice placebo per condizioni autolimitanti non è giustificato. Infatti, in questi casi, la rassicurazione del paziente dovrebbe essere preferita alla prescrizione, visto che le evidenze scientifiche documentano inequivocabilmente che i medici che somministrano terapie efficaci in maniera empatica potenziano l'effetto placebo, aumentando la risposta terapeutica (Kelley et al. 2014).

NOTE

1. L'*odds ratio* è la misura dell'associazione tra due fattori, in questo caso tra il farmaco e l'esito terapeutico.

BIBLIOGRAFIA

● Gimbe (2017), «Omeopatia, Fondazione Gimbe: "Basta bugie, è solo un costoso placebo"», in *Il Sole 24 Ore Sanità*, 29 maggio, disponibile a: www.sanita24.ilsole24ore.com/art/lavoro-e-professione/2017-05-29/omeopatia-fondazione-gimbe-basta-bugie-e-solo-costoso-placebo--102853.php?uuid=AELn3rUB. Ultimo accesso, 11 giugno 2017.

● Comitato Nazionale per la Bioetica, CNB (2017), «Dichiarazione sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione». Roma, 28 aprile. Disponibile a: <http://bioetica.governo.it/it/notizie/Dichiarazione-sull-etichettatura-dei-preparati-omeopatici-e-sulla-trasparenza-dell-informazione>. Ultimo accesso: 11 giugno 2017.

● Linde K, Clausius N, Ramirez G, Melchart D, Eitel F, Hedges LV, Jonas WB (1997), «Are the clinical effects of homeopathy placebo effects? A meta-analysis of placebo-controlled trials», in *Lancet*, 350, 834-43.

● Shang A, Huwiler-Müntener K, Nartey L, Jüni P, Dörig S, Sterne JA, Pewsner D, Egger M (2005), «Are the clinical effects of homeopathy placebo effects? Comparative study of placebo-controlled trials of homeopathy and allopathy», in *Lancet*, 366, 726-32.

● National Health and Medical Research Council, NHMRC (2015) NHMRC Information Paper: Evidence on the effectiveness of homeopathy for treating health conditions Canberra: National Health and Medical Research Council; 2015. Disponibile a: www.nhmrc.gov.au/guidelines-publications/cam02. Ultimo accesso: 11 giugno 2017.

● Kaptchuk TJ, Miller FG (2015), «Placebo Effects in Medicine», in *New England Journal of Medicine*, 373:8-9.

● Brody H, Miller FG (2011), «Lessons from recent research about the placebo effect—from art to science», in *JAMA*, 306, 2612-3.

● Silverman, WA (1991), «The optimistic bias favoring medical action», in *Controlled Clinical Trials*, 12, 557-9.

● Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) (2014), «Codice di deontologia Medica». Ultimo aggiornamento 16 dicembre 2016. Disponibile a: <https://portale.fnomceo.it/fnomceo/showArticolo.2puntoT?id=115184>. Ultimo accesso: 11 giugno 2017.

● Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri (FNOMCeO) (2002) «Linee guida della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri su medicine e pratiche non convenzionali». Terni 18 maggio. Disponibile a: www.amnco.it/server/Delibera_Terni02_MNC.pdf. Ultimo accesso: 11 giugno 2017.

● Fisher P, Ernst E. (2015), «Should doctors recommend homeopathy?», in *BMJ*, 351, h3735.

● Podolsky SH, Kesselheim AS (2016), «Regulating Homeopathic Products - A Century of Dilute Interest», in *New England Journal of Medicine*, 374, 201-3.

● Kelley JM, Kraft-Todd G, Schapira L, Kossowsky J, Riess H (2014), «The influence of the patient-clinician relationship on healthcare outcomes: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials», in *PLoS One*; 9:e94207.

Commento alla
Dichiarazione
sull'etichettatura dei
preparati omeopatici
e sulla trasparenza
dell'informazione
del Comitato
Nazionale per la
Bioetica

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Commento alla *Dichiarazione sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione* del Comitato Nazionale per la Bioetica

A commentary on the Declaration on the labelling of homeopathic preparations and on the transparency of information by the Italian Committee for Bioethics

Gilberto Corbellini
gilberto.corbellini@cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Sapienza Università di Roma

ABSTRACT

Il testo prende spunto dalla recente *Dichiarazione sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione*, pubblicata dal Comitato Nazionale per la Bioetica. In particolare, il commento si concentra sul dovere professionale e deontologico da parte dei medici di offrire informazioni veritiere per rispettare l'autonomia dei pazienti e il loro diritto a un consenso informato.

ABSTRACT

The text builds on the recent Declaration on the labelling of homeopathic preparations and on the transparency of information, published by the Italian Committee for Bioethics. In particular, the commentary focuses on the professional and deontological duty of clinicians to provide patients with truthful information in order to respect their autonomy and right to informed consent.

KEYWORDS

Omeopatia
Homeopathy

Bioetica
Bioethics

Consenso informato
Informed consent

Le imprese farmaceutiche che producono preparati omeopatici hanno gridato allo scandalo per il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica nel quale si dice che tali prodotti devono riportare nel foglietto illustrativo o sulla confezione l'avvertenza «preparato di efficacia non convalidata scientificamente». Si tratterebbe, dicono, di una discriminazione a fronte del fatto che la legislazione europea e anche quella italiana li riconoscono come "medicinali".

L'intervento del CNB in realtà è giustifichissimo. È precisamente il lavoro che un comitato nazionale per la bioetica deve fare per migliorare il tasso sociale di onestà in ambiti delicati come la salute e le cure delle malattie. Il termine "medicinale" è semanticamente vago ed era usato arbitrariamente, soprattutto nelle pubblicità, prima che entrassero in vigore le leggi che accertano la sicurezza e l'efficacia dei farmaci.

Chi non ricorda l'Amaro Medicinale Giuliani, tanto per fare un esempio?

Le istituzioni politiche possono anche accettare che si mandino messaggi ambigui e lo fanno regolarmente, almeno fino a quando non muore nessuno. Ovvero possono, come probabilmente faranno, non prendere atto degli argomenti del CNB perché all'omeopatia credono non pochi elettori italiani. Circa 8 milioni si dice. Un comitato per la bioetica, però, serve precisamente a segnalare le situazioni ambigue dalle quali possono derivare danni alle persone e/o alla comunità. E in materia di medicina e salute, la bioetica serve perché le scelte autonome, cioè libere, delle persone siano fatte sulla base delle migliori informazioni.

Ora, non dire la verità ai pazienti, che in medicina è stata per secoli una strategia paternalistica probabilmente anche funzionale, oggi è sanzionabile penalmente e deontologicamente.

Di fatto, viola il dovere di rispettare l'autonomia della persona, cioè priva il consenso della sua base empirica decisionale e quindi lo invalida. Senza un'informazione corretta, il consenso non è più informato, ma *disinformato*.

I medicinali "convalidati scientificamente" sono preparati controllati sperimentalmente per sicurezza ed efficacia, mentre i prodotti omeopatici non lo sono. Questa è una verità. I preparati omeopatici sono ottenuti e somministrati sulla base di credenze che non sono scientifiche, ma pseudoscientifiche.

E questa è un'altra verità documentabile. È un'informazione corretta.

Dato che gli omeopati millantano leggi e meccanismi che non hanno alcun fondamento scientifico. Chiamare "medicinali" i preparati omeopatici è un inganno.

Dire che non si fondano su prove sperimentali di efficacia è vero. Non si sta dicendo che non si debbano vendere prodotti omeopatici o che le persone non li debbano acquistare, ma che l'informazione sulla base della quale il paziente segue o chiede la prescrizione al medico sia veritiera. Né più né meno.

Commento alla
Dichiarazione
sull'etichettatura dei
preparati omeopatici
e sulla trasparenza
dell'informazione
del Comitato
Nazionale per la
Bioetica

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Alcune
considerazioni
a margine della
Dichiarazione
del Comitato
per la Bioetica
sull'etichettatura
dei prodotti
omeopatici

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Alcune considerazioni a margine della Dichiarazione del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'etichettatura dei prodotti omeopatici

Some notes on the Declaration of the Italian Committee for Bioethics on the labelling of homeopathic preparations

Luca Steardo
luca.steardo@uniroma1.it

AFFILIAZIONE

Sapienza Università di Roma

KEYWORDS

Omeopatia
Homeopathy

ABSTRACT

Il testo sviluppa alcune considerazioni a margine della recente Dichiarazione del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), il quale si è espresso in merito all'esigenza di ripensare l'etichettatura dei prodotti omeopatici. In particolare, il commento si focalizza sulla natura delle preparazioni omeopatiche, sulla loro efficacia, sulle differenze che intercorrono a livello di regolamentazione tra preparati allopatrici e preparati omeopatici e sull'esigenza di una comunicazione al pubblico meno fuorviante.

Medicina basata sulle prove
di efficacia
Evidence based-medicine

Etichettatura dei prodotti medici
Labelling of medical products

ABSTRACT

This paper articulates some considerations about the recommendation issued by the Italian Committee for Bioethics to revise the way in which homeopathic products are currently labeled. In particular, this comment focuses on the scientific paradigm beneath homeopathy, calling into question the scarcity of evidence supporting it as an effective treatment for any specific condition. It also underlines the difference existing at the regulatory level between allopathic and homeopathic products and stresses the need for a less misleading information.

Il dibattito sul valore curativo della omeopatia – un metodo terapeutico che usa preparazioni altamente diluite di sostanze i cui effetti, quando somministrati a soggetti sani, corrisponderebbero alla manifestazione del disturbo nel paziente malato – è vecchio quanto l'omeopatia stessa. È stato scritto moltissimo, forse anche troppo, su di una pratica per la quale a tutt'oggi non sono state prodotte evidenze convincenti della sua efficacia. Si potrebbe chiudere ogni discorso ribadendo che i principi su cui si fonda l'omeopatia non sono ragionevolmente comprensibili e compatibili con il moderno sapere medico e scientifico.

Tuttavia il dibattito di volta in volta riprende alimentato da fatti di cronaca o da eventi che ripropongono all'attenzione dell'opinione pubblica questa pratica da troppi ancora considerata una "medicina alternativa". Attualmente, un doloroso episodio di cronaca e l'approssimarsi del 30 giugno – data in cui andrà rinnovata l'autorizzazione per l'immissione in commercio di tutti i preparati omeopatici – hanno riaperto le controversie.

La recente Dichiarazione del Comitato Nazionale per la Bioetica che, in vista di questa scadenza si è espresso sulla necessità di intervenire sull'etichettatura dei preparati omeopatici per ribadire l'assenza di prove a supporto della loro efficacia terapeutica, ha contribuito a vivacizzare il dibattito pubblico.

Dinanzi a una presa di posizione così netta e inequivocabile si sente la necessità di esprimere il proprio accordo con quanto in essa formulato. Difatti, è sempre più diffusa nell'opinione pubblica l'esigenza di un'informazione rigorosa che segnali al consumatore il profilo di efficacia e di sicurezza dei prodotti utilizzati a fini terapeutici.

In questo contesto si comprende come sia necessario che al paziente venga correttamente riportato "lo stato dell'arte in tema di omeopatia", segnalando come a oggi "l'efficacia" dei preparati omeopatici non sia sostenuta da alcuno studio clinico condotto con metodologie scientifiche rigorose. La loro utilizzazione poggia ancora su fragili evidenze aneddotiche e su alcuni assunti del "sapere omeopatico", i quali confliggono apertamente con le attuali conoscenze scientifiche della chimica, della fisica e della farmacologia.

L'omeopatia, difatti, fonda la propria teoria e pratica su alcuni principi che la pongono decisamente al di fuori del perimetro del sapere scientifico, uno

fra tutti quello di infinitesimalità. In accordo con tale principio, la maggior parte delle formulazioni omeopatiche è preparata attraverso una sequenza così spinta di diluizioni successive che la portano alla fine a oltrepassare il Numero di Avogadro. Ciò significa che il "prodotto finale" arriva a contenere un numero di molecole della sostanza di partenza pressoché prossimo allo zero.

Se ciò fosse vero, come è vero, appare allora davvero difficile render conto dell'effetto terapeutico di una sostanza che è andata completamente persa nel procedimento di preparazione.

I sostenitori dell'omeopatia hanno però avanzato l'ipotesi che la presunta efficacia dei propri preparati possa essere spiegata come l'effetto di fenomeni dovuti a delle curve dose-risposta non lineari. Le curve dose-risposta a campana sono ben note in farmacologia, e a volte possono spiegare il fenomeno apparentemente paradossale per cui a concentrazioni molto elevate un composto può esibire una risposta ridotta. Tuttavia, questo fenomeno non ha nulla a che fare con l'omeopatia, avvenendo di norma con l'incremento delle dosi, non con la loro sistematica riduzione.

D'altra parte, anche se gli omeopati arrivassero a sostenere che nelle loro diluizioni le curve dose-risposta hanno una curvatura negativa, rimane comunque il fatto che in più di 200 anni essi non hanno prodotto un unico convincente esempio a supporto di questa ipotesi. È farmacologicamente insostenibile affermare che al diminuire della dose, l'effetto possa potenziarsi, né vale il concetto – per cui una stessa sostanza può esser tossica ad alte dosi e benefica a dosi basse, come nel caso della vitamina A. Il fatto che il processo di diluizioni ripetute rimuova pressoché tutte le molecole rende infatti gli effetti farmacologici non lineari non rilevanti per il caso dell'omeopatia.

Alla fine, qualunque possa essere l'andamento della curva dose-risposta, nessuna molecola equivale comunque a nessun effetto, a meno di quello placebo. Inoltre, si può aggiungere che le dosi bassissime o inesistenti sul piano molecolare precludono, di fatto, ogni studio di farmacocinetica dei preparati omeopatici.

Non si può allora che concordare con la Dichiarazione della Comitato Nazionale per la Bioetica che l'informazione che raggiunge i pazienti che si accostano ai composti omeopatici debba rimarcare in maniera

Alcune
considerazioni
a margine della
Dichiarazione
del Comitato
per la Bioetica
sull'etichettatura
dei prodotti
omeopatici

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Alcune considerazioni a margine della Dichiarazione del Comitato per la Bioetica sull'etichettatura dei prodotti omeopatici

Dichiarazione sull'etichettatura dei preparati omeopatici e sulla trasparenza dell'informazione

comprensibile che la loro efficacia non è scientificamente validata. Ciò differentemente dai farmaci della medicina convenzionale, i quali devono invece passare al vaglio di studi controllati rigorosi, i quali continuano al fine di identificare in termini qualitativi e quantitativi gli effetti (benefici, indesiderati o avversi), anche dopo la loro messa in commercio.

Simili studi clinici controllati e randomizzati non sono però possibili nel caso dell'omeopatia dato che, per suo statuto, essa prescrive preparazioni diverse per diversi soggetti, anche se questi sono affetti dalla stessa malattia e presentano lo stesso quadro sintomatologico. Sulla base di tale paradigma, gli studi randomizzati non potrebbero valutare l'efficacia di un composto omeopatico ma, al massimo, potrebbero stabilire gli effetti del metodo omeopatico nella sua eterogeneità rispetto a una certa condizione morbosa.

In tale contesto, le agenzie regolatorie riservano ai prodotti omeopatici una procedura semplificata per la registrazione che, si limita a richiedere informazioni unicamente sulla loro origine chimica e biologica, sulla diluizione e sulla sicurezza del principio. Ciò in maniera differente rispetto ai farmaci della cosiddetta medicina allopatrica. Certamente a fronte di una così palese difformità di percorso registrativo, assolutamente ignorato dalla grande maggioranza dei consumatori, è necessario che chiunque si accosti all'omeopatia abbia chiara consapevolezza che al preparato omeopatico per l'immissione in commercio non è stata richiesta alcuna evidenza di efficacia convalidata scientificamente, e che l'analisi sistematica delle ricerche fino a ora pubblicate rivela che l'omeopatia non è efficace per alcuna condizione specifica.

Eppure, anche a fronte dell'assoluta assenza di prove convincenti che i trattamenti omeopatici possano influenzare il decorso clinico delle malattie più di un placebo, ciò non di meno anche in Italia si assiste a un ricorso significativo a tali prodotti, che in termini economici supera oramai i 350 milioni di euro, con più di 25 milioni di confezioni vendute ogni anno. Anche se occorre sottolineare che, nell'ultimo anno, le case produttrici di preparazioni omeopatiche hanno riportato una flessione del 3%.

Certamente molti consumatori sono spinti all'utilizzo dei preparati omeopatici dalla convinzione della loro assoluta innocuità, ritenendo erroneamente di poterne trarre dei be-

nefici in assenza di effetti collaterali e avversi, differentemente da ciò che avviene per i prodotti dalla medicina convenzionale.

Seppur non completamente vero, si può certo concordare sul fatto che un composto nel quale la sostanza attiva è presente in quantità infinitesimale (o è del tutto assente) sarà probabilmente anche privo di eventi avversi (oltre che di efficacia terapeutica).

Bisogna però considerare che a un paziente avviato al trattamento omeopatico spesso si preclude la possibilità di accedere ad altre terapie di provata efficacia che potrebbero invece apportare significativi miglioramenti, tra cui la guarigione. Attualmente ogni medico ha l'obbligo professionale di prescrivere al paziente la terapia più efficace sulla base delle migliori evidenze disponibili. Decisioni terapeutiche che non si ispirano a tale principio pongono il medico fuori dal perimetro di comportamenti etici condivisi.

Né, a questo punto, vale supporre che i farmaci omeopatici possano essere utilizzati come utili placebo perché, a parte ogni considerazione di natura deontologica, non è assolutamente necessario utilizzare un placebo per indurre un effetto placebo. Per quanto possa infatti apparire ancora paradossale, è ampiamente noto e scientificamente provato che qualunque farmaco, prescritto all'interno di una forte alleanza terapeutica tra medico e paziente, in un contesto relazionale empatico, sia in grado di indurre un effetto placebo in aggiunta a quello specifico derivante dalle sue proprietà farmacodinamiche. Indubbiamente la prescrizione omeopatica cura molto, per suo proprio statuto, questo aspetto che contribuisce certamente al successo di tale pratica tra i pazienti. Al contrario purtroppo, da tempo, la medicina tradizionale, per un'evidente deriva culturale e per conseguenze derivanti dai modelli organizzativi adottati, sembra tralasciare questi aspetti, talvolta limitando eccessivamente l'attenzione alle sole caratteristiche farmacologiche del composto, sottovalutando l'importanza dell'interazione paziente-terapeuta. E i pazienti a ragione se ne dolgono non poco, perché avvertono l'esigenza di una relazione sintonica che sia capace di respingere rapporti anonimi e superficiali che escludono una piena comprensione della necessità di dover rispondere ai bisogni espressi ed inespressi dei malati.

Stabilito ciò, va tuttavia rimarcato che l'approccio olistico, compassionevole, sintonico, utilizzato dalla gran par-

te dei medici omeopatici, seppur di grande utilità nella relazione del *care*, non è però sufficiente a far promuovere l'omeopatia a pratica terapeutica efficace, tale da potersi considerare alternativa alla medicina ufficiale nella pratica clinica. Anzi proprio il fatto che i pazienti beneficino essenzialmente della natura empatica della relazione terapeutica testimonia che i benefici derivano dal rapporto terapeutico più che dal rimedio omeopatico in sé.

Purtroppo, invece, un'informazione forviante contribuisce a sviare l'opinione pubblica. Se in qualche Regione, nell'ambito della medicina pubblica, recentemente si sono aperti reparti ospedalieri e ambulatori dove è possibile somministrare composti omeopatici anche per patologie gravi, e se in molte occasioni i *mass media* continuano a porre accanto a rubriche di medicina allopatrica quelle dedicate all'omeopatia (come avviene nell'inserito dedicato alla salute da parte di autorevoli quotidiani), il cittadino è raggiunto da messaggi confondenti che allineano sullo stesso piano gli uni e gli altri trattamenti, legittimando di fatto anche terapie che non hanno alcun valore scientifico dimostrato.

Alla stessa maniera il consumatore che entra in farmacia e che constata la presenza di un reparto di omeopatia, non può non supporre che quest'ultima rappresenti una pratica alternativa di eguale caratura scientifica rispetto alla medicina tradizionale.

A questo punto si sente l'esigenza di inequivocabili prese di posizione anche da parte degli Ordini professionali, tra cui quello dei Medici e quello dei Farmacisti. Anche loro dovranno ribadire che la prescrizione e la dispensazione dei preparati omeopatici avviene in assenza di valide dimostrazioni scientifiche della loro efficacia terapeutica. Altrimenti si pone un problema di natura non più solo scientifica, ma anche deontologica.

Questa presa di posizione aiuterebbe anche a dissipare la convinzione che l'unica zona di incertezza per l'omeopatia riguarderebbe esclusivamente la mancanza di conoscenza sui possibili meccanismi d'azione di tali composti. Certamente un farmaco va utilizzato nel caso in cui ne sia stata riconosciuta l'efficacia, e quindi anche prima di conoscere i suoi meccanismi d'azione. Difatti, molti farmaci sono stati prescritti per anni con grandi benefici pur senza conoscere il meccanismo d'azione, come ad esempio nel caso del litio o dell'aspirina; la loro efficacia terapeutica,

però, è sempre stata sostenuta da evidenze rigorose e inconfutabili.

Al contrario, i prodotti omeopatici mancano sia della dimostrazione di un loro effetto terapeutico, sia di una spiegazione plausibile circa i possibili meccanismi coinvolti nei loro presunti effetti.

Le uniche teorie proposte farebbero derivare la loro attività da forze ed energie acquisite dall'acqua in cui viene ripetutamente diluito l'agente fino alla sua sostanziale scomparsa. Un discorso, questo centrato sui concetti di forze ed energie, privo di qualsiasi convincente fondamento scientifico e che per certi aspetti ricorda da vicino i discorsi tipici di chi sostiene la validità dell'astrologia.

Poco più di due decenni fa fu coniato il termine di "pathological sciences" per riferirsi ad indagini pseudoscientifiche in ambito di fenomeni marginali, quali l'astrologia, i fenomeni percettivi extrasensoriali, l'ufologia e, oggi diremmo, le false congetture che attualmente si vanno propagando sull'immunologia dei vaccini. Per certi aspetti l'omeopatia sembra scorrere nello stesso alveo.

È pertanto importante discutere apertamente della natura e degli effetti dell'omeopatia e divulgare con grande onestà intellettuale le evidenze di cui si è in possesso. Essa si sostanzia di nozioni che possono apparire ai non esperti plausibili ma che alla fine possono risultare ingannevoli fino a mettere in alcuni casi in pericolo la salute pubblica.

Alcune
considerazioni
a margine della
Dichiarazione
del Comitato
per la Bioetica
sull'etichettatura
dei prodotti
omeopatici

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Alcune note sulla
Dichiarazione
del Comitato
Nazionale per
la Bioetica sulla
etichettatura
dei prodotti
omeopatici

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

Alcune note sulla *Dichiarazione del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla etichettatura dei prodotti omeopatici*

Some notes on the Italian Committee for Bioethics Declaration on the Labeling of Homeopathic Preparations

Giovanni Rezza
giovanni.rezza@iss.it

AFFILIAZIONE

Istituto Superiore di Sanità

ABSTRACT

A partire da un recente caso di cronaca, il commento sviluppa alcune riflessioni intorno alla *Dichiarazione del Comitato Nazionale per la Bioetica sulla etichettatura dei prodotti omeopatici*. Nello specifico, il testo evidenzia i rischi dell'omeopatia e di altri rimedi non convenzionali soprattutto nel caso della presenza di patologie infettive. Tali rimedi possono creare l'illusione della cura da cui possono derivare ritardi e affievolimento dei meccanismi di vigilanza.

ABSTRACT

Starting from a case that has been recently reported in the news, this comment articulates some reflections concerning the Declaration on the labeling of homeopathic preparations published by the Italian Committee for Bioethics. Specifically, the text underlines the risks of homeopathy and other alternative remedies, especially in the case of infectious pathologies. These remedies might create the illusion of having found a cure, thus causing delays and lowering the vigilance while delivering care.

KEYWORDS

*Omeopatia
Homeopathy*

*Medicina alternativa
Alternative medicine*

*Sanità
Healthcare*

Il recente tragico episodio di Pesaro – un bambino di 7 anni deceduto a causa di un ascesso cerebrale conseguente a un'otite non trattata – ha riportato alla ribalta il problema dell'uso e abuso della cosiddetta medicina complementare, e in particolare dell'omeopatia che il Comitato Nazionale per la Bioetica ha giustamente posto all'attenzione in un documento approvato il 28 aprile scorso. Sostituire il termine "medicinale" con "preparato", così come far riferimento all'efficacia "non convalidata scientificamente", come proposto nel parere dei bioeticisti, assume infatti un carattere di grande cogenza proprio a seguito di quella morte evitabile quanto prematura.

Il fatto di cronaca è inquietante e offre l'occasione per una serie di riflessioni. Per quanto deducibile dai resoconti riportati sui media, i genitori del bambino deceduto a Pesaro si sa-

rebbero rivolti a un medico omeopata per curare un'otite ricorrente. Il fatto che precedenti episodi di otite fossero stati superati senza reliquati non è sorprendente. Infatti, l'otite può esser causata sia da virus sia da batteri e spesso guarisce senza alcun intervento terapeutico. L'uso precoce di antibiotici non è raccomandato, non essendo supportato da evidenze scientifiche di efficacia. Si applica perciò, almeno nei primi tre giorni, la cosiddetta "vigile attesa", che consiste nel monitorizzare l'andamento della malattia senza intervenire con un farmaco anti-batterico.

Quando però ci si trova di fronte a episodi ricorrenti di otite e soprattutto se la sintomatologia dopo i primi giorni non recede, anzi peggiora, e se il dolore persiste e compare una febbre elevata, allora il rischio di complicanze aumenta e bisogna certamente intervenire. L'incidenza della mastoidite a seguito di un'otite media acuta si è ridotta rispetto all'epoca pre-antibiotica dallo 0,4% allo 0,004% e meno dell'1% delle mastoiditi si complica oggi con un ascesso intracranico. La rarità di tali episodi rende ragione della mancanza di *trial* randomizzati controllati relativi all'efficacia del trattamento antibiotico nell'otite media, che diventa però assai importante, o addirittura salvavita, nel caso di malattia progressiva.

Trattare con prodotti omeopatici un'otite nei primi giorni di malattia, specie se la febbre non si manifesta, può non comportare particolari problemi. Un rapporto australiano redatto dal *National Health and Medical Research Council* ha però evidenziato, attraverso una revisione sistematica della letteratura, come non ci siano evidenze di efficacia per l'omeopatia, concludendo che non dovrebbe essere utilizzata per trattare condizioni croniche o serie (o che potrebbero diventarlo) e che le persone che scelgono l'omeopatia potrebbero mettere a rischio la propria salute qualora rifiutino o anche ritardino trattamenti per i quali esistono prove di sicurezza ed efficacia. In particolare, molti degli studi non mostravano effetti diversi da quelli del placebo, ed erano di piccole dimensioni o di modesta qualità.

Sempre secondo quanto riferito dai giornali, e qui torniamo alla cronaca, il medico omeopata avrebbe sconsigliato i genitori di portare il bambino in ospedale, anche dopo giorni e giorni di malattia e nonostante l'aggravarsi dei sintomi, al fine di evitare l'uso di farmaci quali ad esempio il paracetamolo, farmaco notoriamente sicuro che può causare un grave danno

epatico solo quando assunto a lungo e a dosi particolarmente elevate.

È chiaro che in questo caso, come del resto in altri casi analoghi ma magari più fortunati, l'ansia genitoriale unita a una 'cultura' avversa nei confronti della medicina tradizionale hanno indotto i genitori a fidarsi di un guaritore che, sempre secondo i giornali, li avrebbe convinti a non ricorrere a tutti quei presidi terapeutici che avrebbero potuto salvare la vita del bimbo.

Si dirà "non è stata l'omeopatia a stroncare questa giovane vita bensì un cattivo uso della stessa", e ciò in parte è vero. Ma non si può in alcun modo pretendere di affrontare un problema di salute serio ricorrendo a prodotti che vengono definiti come "complementari", ovvero non "essenziali". L'uso di rimedi alternativi può non essere dannoso, sebbene dispendioso, nel trattamento di infezioni che tendono a risolvere spontaneamente, ma quando i sintomi persistono e si aggravano si deve ricorrere all'unico rimedio che la medicina moderna riconosce come efficace, ovvero al classico antibiotico, magari accompagnato da un antipiretico a effetto analgesico come ad esempio proprio il paracetamolo. In presenza di un quadro clinico grave, poi, il ricovero ospedaliero va sempre considerato.

La paura di usare armi efficaci e sicure per ricorrere a rimedi definiti anche da chi li usa come complementari può comportare un grave rischio: quello di non proteggere chi si ama per il terrore di arrecargli un danno. È per questo che è necessario informare chi fa ricorso all'omeopatia (o ad altri rimedi non tradizionali) sulla sua mancanza di efficacia nei confronti di patologie infettive gravi e ribadire, oggi più che mai, i concetti giustamente espressi dal Comitato Nazionale per la Bioetica e, con toni magari diversi, dai rappresentanti di altre importanti istituzioni sanitarie.

Talora fidarsi dell'omeopatia o di altri rimedi non convenzionali può creare l'illusione della cura, per cui ne possono derivare ritardi e affievolimento dei meccanismi di vigilanza. Purtroppo, troppe persone tendono a sottovalutare i pericoli delle malattie infettive che, lungi dall'essere debellate, sono però spesso prevenibili o curabili, ma con specifici vaccini e farmaci, non con generici prodotti di non provata efficacia.

Alcune note sulla
Dichiarazione
del Comitato
Nazionale per
la Bioetica sulla
etichettatura
dei prodotti
omeopatici

Dichiarazione
sull'etichettatura
dei preparati
omeopatici
e sulla
trasparenza
dell'informazione

L'utero artificiale e le questioni morali

The artificial uterus and moral issues

MAURIZIO BALISTRERI
maurizio.balistreri@unito.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Torino

ABSTRACT

Nel futuro, lo sviluppo scientifico potrebbe permettere alle persone di avere un bambino con nuove tecnologie riproduttive. Con l'utero artificiale le persone che non possono portare avanti una gravidanza non avrebbero più bisogno di una maternità surrogata. L'utero artificiale solleva molti problemi morali e giuridici. Ad esempio, le persone avranno ancora il diritto di interrompere lo sviluppo del loro embrione, cioè di abortire l'embrione concepito con i loro gameti o con quelli di altre persone? E potrebbero ancora rivendicare un diritto legale e morale sul bambino che nascerà? Con lo sviluppo di un utero artificiale e delle nuove tecnologie riproduttive, le persone non perderanno i loro diritti sul bambino che nascerà, mentre il loro diritto ad abortire potrebbe venir limitato, in quanto esso potrebbe sopravvivere anche senza il loro aiuto.

ABSTRACT

In the future scientific development could permit people to have a baby through new reproductive technologies. With the artificial uterus intended parents who cannot get a pregnancy would no longer need surrogate or substitute motherhood. There are a lot of ethical and legal issues related to the development of ectogenesis. We intend to discuss just two moral and legal questions: one is whether the intended parents, who will use an artificial uterus, could still claim a legal right on the baby who will be born; the other is whether they will still have the right to interrupt the development of their embryo, i.e. abort the embryo conceived with their or other people's gametes. Our conclusion is that, with the development of an artificial uterus, people will not lose the right to parent the child that will be born, while there could be a more stringent limit on the right to abortion (the destruction of the embryo) because the embryo would be able to survive without the parents' help.

KEYWORDS

Utero artificiale
Artificial uterus

Ingegneria genetica
Genetic engineering

Diritti genitoriali
Parental rights

Aborto
Abortion

Bioetica
Bioethics

Oggi siamo in grado di far crescere un embrione umano in laboratorio almeno fino al tredicesimo giorno (Deglincerti et al. 2016; Shahbazi et al. 2016; Rossant 2016). E, nel caso in cui la ricerca fosse permessa, potremmo forse svilupparli *in vitro* anche più a lungo (Harris 2016). Abbiamo, poi, la capacità di salvare un feto nato prematuramente a partire dalla ventitreesima settimana¹. Per svilupparsi, pertanto, un embrione ha bisogno del corpo di una donna soltanto per ventuno settimane. Se la crescita dell'embrione avvenisse interamente al di fuori del corpo avremmo l'utero artificiale (ectogenesi).

La possibilità di avere un figlio attraverso un utero artificiale aprirebbe scenari completamente nuovi. A trarre vantaggio sarebbero soprattutto le donne che oggi non posso avere un figlio perché non hanno un utero o perché non hanno un utero in grado di sostenere l'impianto dell'embrione o la gravidanza. Alcune donne potrebbero preferire l'utero artificiale alla gestazione per altri o al trapianto di utero perché non vogliono o considerano moralmente sbagliato coinvolgere altre persone nel processo della nascita. Altre donne, invece, potrebbero pensare che l'utero artificiale offra al nascituro maggiori garanzie di sicurezza, in quanto permetterebbe il monitoraggio della condizione

dell'embrione per tutto l'arco della gestazione e comunque non esporrebbe l'embrione ai rischi collegati allo sviluppo all'interno del corpo umano. In prospettiva, ci potrebbero essere anche ragioni economiche per preferire l'utero artificiale ad altre soluzioni, ma questo potrebbe accadere soltanto se la gestazione per altri venisse regolamentata a livello internazionale e venisse previsto per legge un compenso/salario minimo per i contratti di maternità surrogata. L'utero artificiale, tuttavia, non va considerata soltanto una soluzione "terapeutica" interessante per le donne che possono avere un figlio con le loro cellule uovo, ma non possono portare avanti una gravidanza. L'ectogenesi è un'opportunità importante per tutte quelle donne che potrebbero portare avanti una gravidanza ma non vogliono farlo perché non vogliono rimanere incinta o affrontare una gravidanza. I motivi che possono spingere una donna a scegliere l'utero artificiale possono essere diversi: alcune donne potrebbero non aver voglia di ripetere l'esperienza della gravidanza. Altre donne, invece, potrebbero preferire l'utero artificiale perché non vogliono rinunciare alle loro abitudini o perché vogliono dedicarsi al loro lavoro o alle loro passioni senza essere minimamente condizionate o limitate da una gravidanza. Altre donne ancora, poi, potrebbero ricorrere all'utero artificiale per ragioni meramente estetiche, perché, ad esempio, non vogliono dover affrontare i cambiamenti fisici che una gravidanza può comportare. In questo modo, l'utero artificiale andrebbe a correggere quelle condizioni "naturali" di ingiustizia collegate alla nascita, in quanto non costringerebbe più le donne a farsi carico della gestazione del nascituro (Kendal 2015; Firestone 1970).

L'utero artificiale, comunque, promuoverebbe la libertà non soltanto delle donne ma anche degli uomini. Se fosse possibile portare avanti lo sviluppo dell'embrione fino alla nascita in un utero artificiale, gli uomini raggiungerebbero la piena uguaglianza con le donne nell'ambito della riproduzione umana e, anche loro potrebbero decidere di avere un figlio come e quando più lo desiderano. Per altro, se saremo veramente capaci di produrre gameti artificiali o *in vitro* dalle cellule somatiche, anche gli uomini potrebbero avere cellule uovo utilizzabili in interventi di riproduzione assistita (Palacios-González et al. 2014; Bredenoord e Hyun 2017). Al momento gli uomini che desiderano avere un figlio hanno bisogno non soltanto di una donna

che porti avanti una gravidanza, ma anche di una donna che accetti di lasciar fecondare un suo ovocita. A prescindere, cioè, dal sesso del partner, gli uomini non possono riprodursi senza le donne. L'utero artificiale renderebbe gli uomini del tutto autonomi dalle donne per quanto riguarda la gestazione. I gameti *in vitro*, invece, (cioè gli spermatozoi e le cellule uovo prodotti a partire dalle cellule somatiche dopo averle trasformate in cellule staminali pluripotenti indotte) potrebbero permettere agli uomini di essere completamente autosufficienti per quanto riguarda il concepimento.

È vero che con lo sviluppo dei gameti *in vitro* anche le donne potrebbero avere un figlio da sole, in quanto anch'esse non avrebbero bisogno dell'altro sesso per avere gameti con i quali produrre un embrione. Ma in questo caso non ci troveremmo ad uno scenario profondamente diverso da quello attuale, in quanto già oggi le donne possono scegliere di riprodursi senza un uomo, fecondandosi con gli spermatozoi di donatori oppure portando avanti una gravidanza a loro insaputa o contro la loro volontà. In linea di principio, inoltre, esse potrebbero avere una gravidanza anche senza ricorrere agli spermatozoi, in quanto possiamo già produrre embrioni umani, che non presentano difetti, per clonazione (cioè, trasferendo una cellula somatica in un ovocita privato, in precedenza, del suo DNA nucleare) (Harris 1997; Harris 2004; Harris 2014).

Il fatto che la nascita non avvenga più nel corpo di una donna può sembrare qualcosa che stravolge completamente non soltanto il momento del "venire al mondo" e della nascita ma anche la nostra stessa "umanità". È legittimo chiedersi, però, perché sarebbe sbagliato affidare alle tecnologie la nascita delle nuove generazioni. Chi volesse provare ad obiettare all'utero artificiale il suo non essere "naturale" dovrebbe confrontarsi con la questione complessa di cos'è "naturale" e cosa "artificiale". Inoltre, ciò che è "naturale" non è sempre buono e ciò che è artificiale non è di per sé cattivo.

Questo non significa, tuttavia, che l'utero artificiale non apra questioni morali degne di essere discusse. La possibilità di portare avanti lo sviluppo di un embrione al di fuori del corpo materno solleva ad esempio importanti questioni morali in merito al diritto delle persone che decidono di riprodursi per ectogenesi di chiedere la distruzione dell'embrione che hanno voluto concepire ma che in segui-

to non intendono più far nascere. Dal momento che l'embrione, concepito in provetta e il cui sviluppo procede in un utero artificiale, non necessita di una persona disposta a portare avanti la gravidanza, la sua distruzione potrebbe essere considerata moralmente ingiustificata o comunque fortemente contrastata da coloro che ritengono che l'embrione meriti piena rilevanza morale o comunque vada trattato come persona dal momento del concepimento. Anche alle donne che restano incinta e che poi decidono di abortire potrebbe venir contestato il diritto a chiedere la sua distruzione, in quanto l'embrione, a qualsiasi stadio di sviluppo, potrebbe essere trasferito in un utero artificiale e il suo sviluppo portato avanti fino alla nascita senza limitare la loro autonomia. Gli stessi operatori sanitari che oggi rivendicano un diritto all'obiezione di coscienza all'interruzione di gravidanza, domani, sempre per ragioni riguardanti la rilevanza morale dell'embrione umano, potrebbero rifiutarsi di interrompere il suo sviluppo e difendere il suo diritto ad essere assistito ed alimentato.

A causa dell'alto numero di obiettori o dell'assenza di operatori non obiettori le persone che hanno chiesto il concepimento dell'embrione e il suo sviluppo in un utero artificiale potrebbero essere costrette a diventare genitori contro la loro volontà o a trasferire il loro embrione in un centro di riproduzione dove ci sono medici non obiettori disposti a rispettare la loro scelta e a interrompere lo sviluppo dell'embrione. In linea, poi, con le nuove politiche in tema di riproduzione con gameti di donatori e alle recenti sentenze sul diritto dei bambini adottati a conoscere i loro genitori biologici, anche chi diventa genitore contro la sua volontà, potrebbe avere il dovere di far conoscere la sua identità ai nascituri (Poli 2016). Questioni morali diverse potrebbero emergere se immaginiamo che l'utero artificiale sia per la persona che nascerà molto più sicuro della gravidanza nel corpo della donna. In questo caso, infatti, le donne potrebbero perdere il diritto a portare avanti una gravidanza nel proprio corpo o essere considerate irresponsabili perché espongono il nascituro a rischi maggiori di malattie o malformazioni.

Le stesse critiche che oggi vengono rivolte alle donne che scelgono di partorire a casa o in una casa maternità potrebbero essere rivolte domani alle donne che hanno una gravidanza. Anche se non ci fosse una legge che vieta alle donne di portare avanti una gravidanza, la disapprovazione

morale della società potrebbe condizionare fortemente la loro libertà in ambito riproduttivo. Inoltre, il concepimento *in vitro* e, poi, la crescita dell'embrione in un utero artificiale potrebbero apparire la scelta più ragionevole ed etica nel momento in cui avessimo una tecnica veramente affidabile in grado di intervenire sul codice genetico del nascituro e di correggere le sue anomalie genetiche o potenziare il suo genoma (Meldolesi 2017). A quel punto, infatti, con una gestazione in un utero artificiale sarebbe molto più facile per gli operatori monitorare eventuali problemi genetici della persona che nascerà e soprattutto operare sul patrimonio genetico del nascituro in maniera molto più precisa e sicura e con interventi non invasivi per la donna. Ma c'è anche il pericolo che le donne possano perdere del tutto il diritto a riprodursi sessualmente e avere poi una gravidanza, in quanto la società potrebbe avere ragioni molto importanti per rendere obbligatori quegli interventi che permettono la correzione di anomalie genetiche del nascituro e il suo potenziamento. Gli interventi sul patrimonio genetico, del resto, ridurrebbero in misura significativa la disabilità e, con essa, i costi che la società deve sostenere per la cura e l'assistenza delle persone meno fortunate. Per questo, la società potrebbe avere ragioni importanti per vietare o limitare fortemente la gestazione nel corpo umano e il parto. Tuttavia, con lo sviluppo dell'utero artificiale e delle nuove tecnologie riproduttive (dalla clonazione ai gameti *in vitro*) le persone potrebbero guadagnare spazi di libertà sulla nascita oggi impensabili. Non soltanto, grazie alle nuove tecniche di *genome editing*, potrebbero avere la possibilità di programmare in maniera originale alcune parti del patrimonio genetico del nascituro, ma potrebbero anche scegliere di portare avanti la gestazione dell'embrione *in vitro* per più di nove mesi (Persson e Savulescu 2012).

Per un genitore le prime settimane di vita del neonato possono essere un'esperienza veramente faticosa: per questa ragione, alcune persone potrebbero avere voglia di ritardare la "nascita" del bambino.

La possibilità di ricorrere a un utero artificiale non metterebbe, invece, in discussione i diritti dei genitori. Chi paventa questo scenario è convinto che chi ricorrerà all'utero artificiale non avrebbe il diritto di crescere chi viene al mondo, perché la sua nascita non avrebbe più, per lui o per lei, un costo: «Se un giorno la riproduzione umana cambiasse radicalmente e lo sviluppo dei bambini non fosse più

legato alla gestazione, perché la loro nascita avverrebbe fuori dal corpo umano, allora – scrive Anca Gheaus – sarebbe giusto assegnare i bambini per lotteria (...)» o alle persone più adeguate (Gheaus 2012: 454; Sandel 2007). L'idea che le persone abbiano il diritto a tenere e crescere il bambino che hanno concepito è ampiamente accettata e non è in discussione, fintantoché esse dimostrano di essere dei buoni genitori. Meno accettata è l'idea che questo diritto possa essere fondato sui costi che i genitori sostengono. Tuttavia, anche se colleghiamo i diritti dei genitori sui figli all'investimento che essi fanno, chi sceglierà di avere un figlio con un utero artificiale avrà ancora il diritto di crescere il figlio/a.

Del resto, per diventare genitori le persone dovranno sottoporsi ad una serie di interventi che comporteranno impegno e fatica, e senza i quali non sarebbe possibile raccogliere i loro gameti per il concepimento. Prevedibilmente, i costi per le donne saranno superiori a quelli per gli uomini, in quanto per consentire la raccolta delle loro cellule uovo esse dovranno sottoporsi ad interventi molto più invasivi e rischiosi. La gravidanza extra-corporea consentirà alle donne di liberarsi dal peso della gestazione, ma non necessariamente dalla necessità di sottoporsi agli interventi che permettono la raccolta delle loro cellule uovo. Non è chiaro, a dire la verità, perché diamo così tanta importanza al legame genetico con i nostri bambini. È un fatto tuttavia – come ricorda Robert Sparrow – che «in molte circostanze, lo facciamo a livello sia individuale che sociale», presentando poi ragioni diverse per giustificare questo particolare atteggiamento (Sparrow 2012: 175). Molte persone richiedono gli interventi di riproduzione assistita soltanto perché preferiscono «diventare genitori biologici piuttosto che genitori (meramente) sociali. Quando, inoltre, i genitori sociali sono diversi da quelli biologici, come nei casi di inseminazione artificiale con i gameti di un donatore, i bambini, qualche volta, arrivano a sentire che per loro è importante sapere chi sono i loro genitori biologici» (Sparrow 2012: 175). A questo possiamo aggiungere che si può anche immaginare che il desiderio di avere una connessione biologica con i propri bambini potrebbe diventare in futuro non così lontano anche molto più forte. È vero, infatti, che oggi molte persone, che non possono avere un figlio sessualmente o con i propri gameti, ricorrono alla riproduzione assistita con i gameti (spermatozoi e cellule uovo) di dona-

tori e di donatrici. Se, domani, però avremo le tecnologie che consentono ad ogni persona di avere gameti dalle proprie cellule somatiche, il ricorso ai gameti di donatori potrebbe diventare meno frequente e forse scomparire. Perché, infatti, una persona o una coppia dovrebbe usare spermatozoi e cellule uovo di altri, se potrà avere la possibilità di trasmettere alla persona che nasce almeno una parte del proprio patrimonio genetico (Smajdor e Cutas 2015)?

Lo sviluppo di queste nuove procedure sarà di grande beneficio soprattutto alle donne che vogliono avere un figlio attraverso un intervento di riproduzione assistita o che desiderano riprodursi attraverso una gestazione extra-corporea (Smajdor e Cutas: 748). In questo modo, infatti, esse potranno avere un embrione con il proprio codice genetico senza più bisogno di sottoporsi a quei trattamenti che sono fastidiosi e possono anche mettere a rischio la loro salute. Anche, però, quando sarà possibile derivare spermatozoi e cellule uovo dalle nostre cellule somatiche, la riproduzione continuerà ad avere un costo sia per le donne che per gli uomini che scelgono di avere un figlio. Le persone che vorranno riprodursi, del resto, avranno la possibilità di confrontarsi con il profilo genetico degli embrioni prodotti e dovranno scegliere, tra questi, quello il cui sviluppo vogliono portare avanti. Nel caso, poi, in cui gli embrioni prodotti presentassero anomalie o caratteristiche genetiche indesiderate si potrebbe ricorrere ad interventi di ingegneria genetica che correggono o potenziano il loro DNA.

Interventi di questo tipo non sono ancora praticabili, ma, con il perfezionamento delle tecnologie che permettono di modificare in maniera puntuale il genoma, essi domani potrebbero essere anche realizzati (Cyranoski e Reardon 2015; Liang et al. 2015). E questo scenario, reso possibile dallo sviluppo tecnologico, aggiunge altri costi alle persone che avranno un figlio. Anche in questo caso, infatti, come in quello precedente relativo alla selezione tra gli embrioni gemelli prodotti *in vitro*, le nuove possibilità tecnologiche di diagnosi e di intervento genetico accrescono sicuramente le opportunità per i futuri genitori di fare scelte responsabili. Insieme a queste, però, fanno anche aumentare la loro preoccupazione e angoscia circa le conseguenze che queste scelte potranno avere per i bambini che nasceranno.

Non dobbiamo dimenticare, inoltre, che lo sviluppo delle nuove tecnolo-

gie metterà le persone che vorranno riprodursi nella condizione di poter decidere tra un numero sempre maggiore di "soluzioni" riproduttive. Oggi il concepimento di un embrione può avvenire soltanto a partire da una cellula uovo e da uno spermatozoo, domani potrebbe diventare possibile anche riprodursi per clonazione (da una propria cellula) o per partenogenesi. Le persone che ricorreranno ad una gravidanza extra-corporea dovranno, pertanto, valutare e poi decidere qual è per loro e per chi verrà al mondo la tecnologia riproduttiva preferibile. È difficile quantificare i costi di valutazioni di questo tipo, ma è immaginabile che la scelta sarà il risultato di una riflessione ponderata che le impegnerà non soltanto razionalmente, ma anche emotivamente, in quanto esse cercheranno di rappresentarsi i vantaggi e gli svantaggi delle diverse soluzioni riproduttive tenendo conto non soltanto dei propri interessi, ma anche di quelli della persona che poi nascerà. Per di più, essi dovranno decidere se essere gli unici genitori biologici del nascituro (cioè, avere un figlio da soli) o, come avviene oggi, condividere con un'altra persona la trasmissione del suo corredo genetico.

Oggi possiamo avere un figlio soltanto attraverso la fecondazione della cellula uovo da parte dello spermatozoo e, di conseguenza, a partire da due gameti: è stato sempre così e ancora oggi è così che nasciamo. Domani, se tecnologie riproduttive come la clonazione e la partenogenesi verranno veramente perfezionate e diventeranno sicure per chi vuole avere un figlio, le persone potrebbero avere la possibilità, se lo vorranno, di riprodursi a partire soltanto dal proprio patrimonio genetico e senza il contributo di altre persone (Cutas e Smajdor 2016). Possiamo anche ipotizzare che la maggior parte delle persone continuerà ad avere il desiderio di condividere la scelta genitoriale con altri e che, perciò, la maggior parte dei bambini nascerà ancora da due individui. Alcune persone, però, potrebbero non avere o non aver più un partner con cui avere un figlio (perché è morto o un amore è finito) oppure, più semplicemente, preferire essere gli unici genitori del nascituro. A prescindere da quello che in questi diversi casi le persone che vorranno avere un figlio decideranno, queste scelte avranno comunque un costo importante che non sembra possa essere così inferiore ai costi che hanno oggi le persone che scelgono di avere un figlio sessualmente o con riproduzione assistita.

Lo sviluppo scientifico e tecnologico apre possibilità nuove che accrescono le nostre opportunità di realizzare i nostri progetti e di migliorare la nostra vita e quella delle persone che in futuro potrebbero nascere. Allo stesso tempo, tuttavia, le nuove tecnologie ci pongono a confrontarci con situazioni che riguardano la nascita, la vita e la morte a cui non siamo ancora abituati e che, per questo, possono spaventarci. Questo è ancora più vero quando proviamo a ragionare su scenari che, come nel caso della nascita extra-corporea, non sembrano destinati a diventare una possibilità concreta nel futuro più immediato. Tuttavia, sappiamo per esperienza che le cose possono cambiare più velocemente di quanto immaginiamo: anche per questa ragione è importante avviare già da ora una riflessione sulla gravidanza extra-corporea che ci permetta di mettere a fuoco e confrontarci con i vantaggi e i pericoli di questa tecnologia.

NOTE

1. Comunque, un'altissima percentuale di questi bambini che nascono alla ventitreesima settimana, quando non muoiono, sopravvivono con gravissimi e permanenti problemi di salute (Devlin 2017).

BIBLIOGRAFIA

- Bredenoord A.L., Hyun I. (2017), «Ethics of Stem Cell-Derived Gametes Made in A Dish: Fertility for Everyone?», in *EMBO Molecular Medicine*, pubblicato online 9 marzo, <http://embomolmed.embopress.org/content/early/2017/03/09/emmm.201607291> (ultima consultazione 29 maggio 2017).
- Cyranoski D., Reardon S. (2015), «Chinese Scientists Genetically Modify Human Embryos. Rumours of Germline Modification Prove True — and Look Set to Reignite an Ethical Debate», in *Nature*, 22 aprile, (ultima consultazione 29 maggio 2017)
- Cutas D., Smajdor A. (2016), «"I Am Your Mother and Your Father!" In Vitro Derived Gametes and the Ethics of Solo Reproduction», in *Health Care Analysis*, 11 marzo, (ultima consultazione 29 maggio 2017).
- Deglincerti A., Croft G.F., Pietila L.N., et al. (2016), «Self-Organization of the In Vitro Attached Human

Embryo», in *Nature*, 12 maggio 2016, 533, 251-263.

• Devlin H. (2017), «Artificial Womb for Premature Babies Successful in Animal Trials», in *The Guardian*, 25 aprile, <https://www.theguardian.com/science/2017/apr/25/artificial-womb-for-premature-babiessuccessful-in-animal-trials-biobag> (ultima consultazione, 29 maggio 2017).

• Firestone S. (1970), *The Dialectic of Sex: The Case for Feminist Revolution*, William Morrow and Company, Inc., NY, trad. It., La dialettica dei sessi: autoritarismo maschile e società tardo-capitalistica, Guaraldi Editore, Firenze-Rimini, 1971.

• Gheaus A. (2012), «The Right to Parent One's Biological Baby», in *The Journal of Political Philosophy*, 20, 4, 432-455.

• Harris J. (1997), «Is Cloning an Attack on Human Dignity?», in *Nature*, 387-754.

• Harris J. (2004), *On Cloning*, Routledge, London 2004.

• Harris J. (2014), «Time to Exorcise to Cloning Demon», in *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 23, 53-62.

• Harris J. (2016), «It's Time to Extend the 14-Day Limit for Embryo Research», in *The Guardian*, 6 maggio, <https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/06/extend-14-day-limit-embryo-research> (ultima consultazione, 29 maggio 2017).

• Kendal E. (2015), *Equal Opportunities and the Case for State Sponsored Ectogenesis*, Palgrave Macmillan, London.

• Liang P., Xu Y., Zhang X., et al. (2015), «CRISPR/Cas9-Mediated Gene Editing in Human Triploid Zygotes», in *Protein Cell*, 6, 5, 363-372.

• Meldolesi A. (2017), *E l'uomo creò l'uomo. CRISPR e la rivoluzione dell'editing genomico*, Bollati Boringhieri, Torino.

• Rossant J. (2016), «Implantation Barrier Overcome», in *Nature*, 2016, (ultima consultazione 29 maggio 2017).

• Palacios-González C., Harris J., Testa G. (2014), «Multiplex Parenting: IVG and the Generations to Come», in *Journal of Medical Ethics*, 40, 11, 752-8;

• Persson I., Savulescu J. (2012), *Unfit for the Future: The Need for Moral Enhancement*, Oxford, Oxford University Press.

• Poli L. (2016), «Il diritto a conoscere le proprie origini e le tecniche di fecondazione assistita: profili di diritto internazionale», in *Genius*, 3, 1, 43-55.

• Sandel M.J. (2007), *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*, Vita & Pensiero, Milano.

• Shahbazi M.N., Jedrusik A., Vuoristo S., et al. (2016), «Self-Organization of the Human Embryo in the Absence of Maternal Tissues», in *Nature Cell Biol.*, 6, 18, 700-710.

• Smajdor A., Cutas D. (2015), «Will Artificial Gametes end Infertility?», in *Health Care Anal.*, 23, 2, pp. 134-47.

• Smajdor A., Cutas D. (2014), «Artificial Gametes and the Ethics of Unwitting Parenthood», in *Journal of Medical Ethics*, 40, 748-751.

• Sparrow R. (2012), «Orphaned at Conception: the Uncanny Offspring of Embryos», in *Bioethics*, 26, 4, 173-181.

Trattamenti per la dipendenza e reati di droga: alternativa umanitaria al carcere o nuova forma di controllo punitivo?

Drug addiction treatments and drug crimes: a humanitarian alternative to incarceration or a new form of punitive control?

GRAZIA ZUFFA
graziazuffa@me.com

AFFILIAZIONE
Comitato Nazionale per la Bioetica

ABSTRACT

Gli alti numeri di detenuti per reati minori di droga e per reati droga correlati, perlopiù tossicodipendenti, sono oggetto di pubblica preoccupazione, come una delle “conseguenze indesiderate” del controllo antidroga. La soluzione bipartisan più popolare è l’implementazione di terapie per le dipendenze alternative al carcere, che per la loro commistione col sistema penale, sono definite come “cure quasi coercitive” (*Quasi Coerced Treatments*). Queste si sono sviluppate sia nei paesi anglosassoni sia in Italia (soprattutto in comunità terapeutiche), seguendo il paradigma del consumatore spinto a delinquere dalla malattia dell’*addiction*. L’analisi dei dati sugli ingressi in carcere mostra che le terapie alternative non riducono la carcerazione. Per di più, il persistente influsso del modello morale di “liberazione dalla droga” si traduce in vincoli comportamentali perfino più severi in comunità terapeutica che in carcere. Da qui il dilemma etico: le alternative terapeutiche al carcere rispondono alle supposte finalità umanitarie o sono invece nuove modalità di controllo punitivo?

ABSTRACT

The large number of people imprisoned for minor drug and drug related crimes, most of them drug addicts, are prompting public concern, as one of the “unwanted consequences” of drug control. The advocated bipartisan solution to this problem is the implementation of drug addiction treatments in place of incarceration (the so called Quasi Coerced Treatments). They have been developed both in the Anglo Saxon countries and in Italy (in therapeutic communities, mostly), following the paradigm of drug users compelled to commit crimes by the disease of addiction. Figures on imprisonment, both in UK and in Italy, show that therapeutic alternatives do not reduce incarceration. Rather, they seem to widen the net of the criminal justice system. Moreover, the enduring influence of the “moral” drug free model results in behavioural constraints for persons in treatment, even stricter in therapeutic communities than in jail. The ethical dilemma may be so summarized: is the treatment for drug offenders a “humanitarian” alternative to incarceration or a new setting of punitive control?

KEYWORDS

Droga
Drug

Trattamenti quasi coatti
Coerced treatment

Reati di droga
Drug crimes

Carcere
Prison

Alternative alla carcerazione
Alternatives to incarceration

Trattamenti
per la dipendenza
e reati di droga:
alternativa
umanitaria al
carcere o nuova
forma di controllo
punitivo?

Articoli

Le “conseguenze indesiderate” (*unwanted consequences*) dell’approccio proibizionista globale al consumo di droghe psicoattive sono da tempo oggetto di dibattito internazionale, sia fra criminologi e esperti delle dipendenze, sia fra i *policy maker* e l’opinione pubblica in generale. Le questioni più controverse riguardano l’entità delle pene, che per la loro severità non rispettano in molti paesi il principio di proporzionalità fra reato e pena – si pensi alla persistenza della pena di morte per reati di droga tuttora presente in trentatré paesi del mondo (Gallahue 2011); e le cifre elevatissime di consumatori di droga e di autori di reati minori di droga incarcerati. Il fenomeno di incarcerazione di massa per droga è anche conseguenza dell’evoluzione dei trattati internazionali che, inizialmente orientati a controllare il commercio delle sostanze, hanno poi subito un giro di vite verso la punizione del consumo¹; analogo percorso verso il cosiddetto “proibizionismo punitivo” è stato intrapreso dalle legislazioni nazionali, Italia compresa (Margara 2010). L’impennata delle incarcerazioni inizia con la “guerra alla droga”, lanciata in America negli anni Settanta. Negli Stati Uniti,

negli anni Novanta i detenuti per reati di droga rappresentavano circa i due terzi della popolazione incarcerata (Western 2006). Sebbene i numeri dei consumatori e degli autori di reati minori di droga in carcere non abbiano mai raggiunto i livelli americani, anche in Europa la repressione antidroga ha avuto pesanti riflessi sul carcere. In Italia, agli inizi degli anni Novanta, i tossicodipendenti in carcere si attestavano al 28% del totale dei detenuti, mentre le incarcerazioni per reati di droga intorno al 30% (Corleone 2010). Le cifre attuali non si discostano molto, come vedremo.

IL TRATTAMENTO PER PREVENIRE IL CRIMINE

Il rapporto droga-carcere ha subito diverse declinazioni nel corso del tempo, a seconda delle diverse culture. Nelle culture anglosassoni, l'attenzione è sul nodo droga-crimine. Il crimine sarebbe l'inevitabile risultato dell'uso di droga, dunque eliminando o riducendo il consumo, si ridurrebbe il crimine e l'incarcerazione. Questo teorema si basa in larga parte su un'interpretazione dell'uso di droga e della *addiction* centrato sull'interazione fra l'organismo e le proprietà farmacologiche della sostanza (aumento dell'aggressività, costrizione a delinquere dallo stato di dipendenza) (Goldstein 1985). Nonostante questo paradigma abbia offerto il fianco a numerose critiche in ambito criminologico, è sopravvissuto fino a oggi e ha ampiamente influenzato le politiche antidroga. In particolare, ha promosso l'idea del *trattamento come strumento per ridurre il crimine*.

Ciò è avvenuto negli Stati Uniti, dove negli ultimi decenni è cresciuta l'insoddisfazione per l'inefficacia, gli alti costi economici e i danni sociali della *war on drugs*. L'idea del trattamento al posto del carcere ha acquisito consensi bi-partisan, convincendo anche i sostenitori della "linea dura". Di conseguenza, i trattamenti alternativi si sono progressivamente estesi e sono state incrementate considerevolmente le "drug courts", i tribunali specializzati per i reati minori di droga e per altri reati droga-correlati²: gli autori di tali reati sono avviati a misure da scontarsi sul territorio (messa alla prova, libertà condizionale) o più spesso a programmi terapeutici, sia sul territorio sia in centri residenziali "forzosi" (*strong-arm rehab centers*): così definiti perché le persone non vi entrano volontariamente, ma in seguito a una sentenza. (Gowan e Whetstone 2012; Inderbitzin et al. 2016). Un'altra definizione per le terapie stabilite da sentenza del tribu-

nale penale è quella di "trattamenti quasi coatti" (*Quasi Coerced Treatments* o *Quasi Compulsory Treatments*), utilizzata in ambito europeo (Stevens et al. 2006).

Nel Regno Unito, l'esperienza inizia nel 2000 con le "Disposizioni di test e trattamento antidroga", i *Drug Treatment and Testing Orders* (DTTO): sono prescrizioni imposte dai tribunali quando un reato è ritenuto correlato all'uso di droga. Si differenziano da altre misure alternative di carattere territoriale (come la messa alla prova o la prescrizione di servizi socialmente utili) perché mirate a risolvere il problema droga per prevenire la recidiva del reato. Nel 2005, è partito il *Drug Interventions Programme* (DIP), in collegamento col sistema giudiziario: questi servizi possono sottoporre a test gli arrestati e inviarli ai centri trattamentali.

Nel 2003 sono stati introdotti i *Drug Rehabilitation Requirements*, disposizioni che hanno poi sostituito i DTTO, ma con lo stesso funzionamento. Le persone sono "precettate" a passare un certo numero di ore presso i servizi, per un periodo da sei mesi a tre anni, sottoposte a test antidroga e a supervisione e verifica delle Disposizioni (Orders). Se commettono un crimine, o non adempiono alle disposizioni "terapeutiche" della sentenza tornano in tribunale: «il giudice può decidere di emettere una nuova sentenza, spesso di invio in carcere, oppure può rinnovare le Disposizioni aggiungendo altri obblighi» (Stevens 2011: 88 ssg.). Per dare un'idea dell'impegno in questa direzione: dal 2010 al 2015, sono stati fatti tre nuovi interventi normativi per la prevenzione della recidiva del crimine e per la riabilitazione, che gran parte interessano i trattamenti alternativi per reati di droga o droga correlati (*Home Office* 2015)³.

Da notare: nel Regno Unito, i trattamenti "quasi coatti" si svolgono perlopiù presso i servizi territoriali, in conformità allo sviluppo prevalentemente territoriale del sistema dei servizi per le dipendenze. Negli Stati Uniti, i trattamenti residenziali "forzosi" si appoggiano alla tradizione delle comunità di Synanon: la loro finalità originaria di "riforma morale" del tossicodipendente ne segna il carattere autoritario, che bene si presta al connubio col sistema di giustizia criminale. L'ideologia di Synanon del criminale-tossicodipendente assegna alla comunità un'impronta correzionale forte: la droga è all'origine del "pensiero criminale", dunque non basta solo rinunciare alla droga, per "rina-

scere" occorre procedere alla completa spoliatura identitaria, del sé "tossico" (Gowan e Whetstone 2012).

L'idea di trattare i "tossici" per combattere il crimine è figlia del cosiddetto "paradigma attuariale", teso alla pura "gestione del rischio" criminalità, avendo abbandonato ogni ambizione di lettura sociale dei fenomeni criminali e rinunciato a ogni azione tesa alla trasformazione sociale (De Giorgi 2000). Nell'ottica di gestione del rischio, l'attenzione è dunque rivolta al controllo, il più efficace ed efficiente possibile, dei soggetti devianti. Da questo punto di vista, l'imputazione alla droga dell'agire criminale (come effetto bio-chimico e come fattore "strutturante" la personalità criminale), è perfetta per "gettare il biasimo" sull'individuo, oscurando le responsabilità collettive. Quanto alle forme di controllo, la commistione fra trattamento e sistema penale permette di offrire a quest'ultimo una nuova legittimazione, basata sull'oggettività della lettura (sedicente) "scientifica" della dipendenza. Al tempo stesso, l'enfasi sulla "riabilitazione" (al di fuori del carcere) del (piccolo) criminale asseconda gli appelli umanitari. Due aspetti che costituiscono uno scudo efficace contro i richiami alle ineguaglianze sociali e al loro ruolo nella questione droga: a iniziare dal fatto che «le pene, deliberatamente inflitte, del controllo antidroga si sono di solito riversate molto più pesantemente sui poveri e sulle minoranze» (Stevens 2011: 95).

CURARE E NON PUNIRE, PUNIRE PER COSTRINGERE ALLA CURA

Se nei paesi anglosassoni il focus è sulla "riduzione del crimine", in Italia l'argomentazione "forte" è l'inadeguatezza della risposta carceraria per i tossicodipendenti. È una tematizzazione più vicina alle istanze di giustizia sociale e infatti l'idea della "cura in alternativa alla punizione" risale a un clima culturale diverso, quello degli anni Settanta: è allora che la legge 685/1975 stabilisce la "non punibilità" del detentore di "modica quantità" di droga. L'articolo chiave (art.80) aveva in mente la figura del consumatore/piccolo spacciatore: *la rinuncia alla punizione mirava a favorire l'avvio ai servizi del tossicodipendente per la disintossicazione e il recupero*. Dieci anni dopo, la legge 297/1985 introduce una misura alternativa alla detenzione specifica per le persone

dipendenti da sostanze psicoattive illegali e da alcool (47 bis): aderendo a un programma riabilitativo, il condannato poteva scontare la pena fuori dal carcere, perlopiù in una delle comunità terapeutiche che in quegli anni si stavano moltiplicando. I programmi terapeutici per tossicodipendenti autori di piccoli reati entrano così nel sistema penale in maniera strutturata, iscritti in una cornice culturale ben definita: di *riduzione dell'impatto penale del controllo antidroga*, all'interno di una visione più generale di limitazione del ruolo e degli ambiti del diritto penale nel governo delle società.

La legge del 1990, che sostituisce la precedente del 1975, sviluppa ulteriormente le alternative terapeutiche al carcere, ma le iscrive in un paradigma assai diverso: di *ampliamento*, anziché di riduzione, della penality nel campo delle droghe⁴. Ciò avviene attraverso l'introduzione di pesanti sanzioni, amministrative e penali, per l'uso personale e al generale inasprimento delle pene per spaccio. Cambia con ciò la "filosofia" delle misure terapeutiche: la punizione è sostenuta in quanto necessario canale di "avviamento" alla cura. Con un certo livello di coercizione, cioè: d'ora in poi, la definizione di *Quasi Coerced Treatments* risulta appropriata anche nel contesto italiano.

Il necessario carattere "quasi coercitivo" della cura discende dall'immagine del consumatore di droga che emerge nel dibattito di quegli anni: è il "drogato", invalidato dalla sostanza, un "bullone arrugginito della macchina sociale che va scaravetrato" (Presidenza del Consiglio 1993: 472; Zuffa 2000: 100). La definizione comunica alla perfezione il disprezzo verso il "bullone arrugginito" e l'aggressività della "cura scaravetrante"⁵.

La svolta ideologica della fine degli anni Ottanta si appoggia anche sul ruolo delle comunità terapeutiche, sviluppatesi in Italia molto più che in altri paesi. Nonostante la varietà dei modelli educativi cui si ispirano, sono tuttavia accomunate da alcuni tratti: la scelta rigorosa dell'astinenza (in aspra polemica, in quegli anni, coi servizi pubblici che offrivano trattamenti farmacologici); la radicalità dell'opposizione allo "stile di vita tossico"; la lunghezza del percorso riabilitativo, in relazione all'obiettivo di profonda ristrutturazione della personalità dell'ospite.

Trattamenti
per la dipendenza
e reati di droga:
alternativa
umanitaria al
carcere o nuova
forma di controllo
punitivo?

Articoli

Ne discende una fitta rete di regole che scandiscono nei dettagli la vita quotidiana e riducono al minimo gli spazi di intimità dell'ospite. Le costrizioni comportamentali sono destinate a difenderlo da se stesso e dal suo mondo precedente, in cui ha coltivato il suo sé "tossico" (Stagnitta e Zuffa 2011). Come già osservato per le comunità americane, questo apparato ideologico facilita l'innesto delle comunità terapeutiche per tossicodipendenti nel sistema penale carcerario. Anche la tipologia residenziale, in località remote e in regime di isolamento dal mondo esterno, è congeniale alle finalità custodiali del sistema punitivo.

Con la legge 49/2006, la filosofia del "trattamento quasi coatto" subisce un ulteriore giro di vite, e di pari passo le esigenze di sicurezza prendono il sopravvento sulle istanze terapeutiche. In questa chiave sono da leggersi i maggiori poteri di decisione attribuiti al giudice in merito alle procedure terapeutiche; l'incremento dei programmi in regime di arresti domiciliari (invece che in affidamento in prova) e residenziali (per alcuni reati è previsto esplicitamente l'obbligo del trattamento residenziale – leggi in comunità). Ciò che più evidenzia la torsione securitaria della legge del 2006 è il differente percorso di accesso all'alternativa terapeutica: fino dall'introduzione delle alternative terapeutiche negli anni Novanta, la maggioranza dei condannati entrava in trattamento dalla libertà, dietro sospensione della pena. Il 2007 segna la svolta: per i più si aprono le porte del carcere, dove soggiornano per periodi più o meno lunghi prima di transitare in comunità (Scandurra 2010).

L'AMBIGUITÀ DEL PARADIGMA DISEASE

Si è visto le differenze nelle due filosofie, non-punitiva e punitiva, delle alternative terapeutiche. Esistono anche convergenze, poiché ambedue si rifanno al paradigma che vede l'uso di droga e la dipendenza come "malattia" (*disease model*): una malattia che rende la persona incapace di gestire la propria vita, da curare perciò con l'astinenza, eliminando la droga. Ma l'astinenza è anche l'imperativo del paradigma "morale", che a suo tempo ha fondato l'edificio del proibizionismo punitivo: il quale esce rafforzato (piuttosto che indebolito) dal modello malattia, in virtù dell'enfasi sui danni chimici delle droghe (Marlatt 1996; Zuffa 2017).

In altre parole, il modello malattia è solo parzialmente alternativo al mo-

dello morale. Proprio questa ambiguità spiega le due diverse declinazioni delle alternative terapeutiche. L'approccio anti-punizionista risulta però più debole, perché l'enfasi sul danno farmacologico distrae lo sguardo dai danni sociali indotti dalla proibizione (la criminalizzazione, l'emarginazione e la stigmatizzazione dei consumatori). Una debolezza cui contribuisce il generale ampliamento dello spazio del penale nel governo delle nostre società.

Perciò, le misure alternative terapeutiche si sono sviluppate all'interno di un rafforzamento (piuttosto che di un alleggerimento) dell'approccio penale; più come espressione di nuovo controllo, attraverso la designazione patologica, che come mitigazione umanitaria della pena; più come misure *aggiuntive che sostitutive del carcere*.

Tuttavia, anche in Italia non è mai venuto meno l'entusiasmo *bi-partisan* per la terapia alternativa al carcere. Che anzi, nella retorica della lotta al "carcere dei poveracci", è additata come la via maestra per de-carcerizzare la questione droghe. In tal modo la cura al posto della pena è diventata una facile ricetta per aggirare il tema scomodo della de-penalizzazione.

MISURE UMANITARIE O NUOVE FORME DI CONTROLLO PUNITIVO?

Il quadro tracciato illumina le problematiche e i risvolti "eticamente sensibili" delle terapie alternative al carcere. In primo luogo, quanto queste misure *costituiscono un'effettiva alternativa alla punizione, nel senso che riescono a ridurre l'area penale del controllo antidroga?* Sulla risposta a questa domanda, si misura la supposta vocazione umanitaria dei trattamenti alternativi. Rappresentano un modo per attenuare la severità delle politiche penali, o una semplice articolazione del controllo punitivo in una nuova forma (che si aggiunge a quella carceraria)?

L'analisi dei dati nei due paesi considerati, Regno Unito e Italia, non autorizza una risposta positiva. Nel Regno Unito, sulla base dei dati ufficiali del Ministero della Giustizia, dal 1995 al 2007, *i trattamenti "alternativi" si sono aggiunti, invece che sostituiti, alla carcerazione*. Nel 2007, più di 12.000 persone sono entrate nel circuito sanitario per ordine del giudice penale, contro le meno di duemila del 1995. Nello stesso periodo, i nuovi ingressi in carcere di consumatori di

droghe sono rimasti pressoché invariati. E ciò è accaduto, nonostante la caduta dei tassi di reati nello stesso periodo (Stevens 2011: 93 sgg.).

Una simile considerazione vale anche per l'Italia, anche se la rilevazione dei dati è più difficoltosa poiché il trattamento non è prescritto per sentenza, come nei paesi anglosassoni, ma è una articolazione del generale (complesso) sistema di alternative al carcere. Comunque, dal 2006 al 2015, si registra un aumento dell'affidamento speciale per tossicodipendenti, in corrispondenza di un generale aumento delle alternative al carcere (da 611 affidamenti terapeutici nel 2006 a 3053 nel 2015). Ma se guardiamo agli ingressi in carcere per reati antidroga e alle presenze di detenuti tossicodipendenti, le cifre sono stabili, se non in crescita: nel 2006, gli ingressi per art.73 della legge antidroga sono stati il 28% del totale; nel 2016, il 28,2%. I tossicodipendenti presenti in carcere sono stati il 21,4% nel 2006, sul totale dei detenuti; il 25,9% nel 2016 (Anastasia e Cianchella 2016: 10 sg.).⁶ Il dato più preoccupante: l'Italia registra la più alta percentuale in Europa di detenuti condannati per reati di droga (il 31.1%) (Aebi et al. 2016: 82).

Questi risultati investono anche l'etica delle politiche pubbliche, poiché i trattamenti al posto del carcere continuano a essere indicati da *policy maker* come la strada di alleggerimento penale: tanto che perfino il Consiglio di Europa li raccomanda per combattere il sovraffollamento delle prigioni e gli alti numeri dei detenuti (CDPC 2016)⁷. E ciò nonostante le evidenze dimostrino la falsità di questa tesi (Aebi et al. 2015)⁸.

C'è un altro aspetto, che investe i diritti delle persone detenute. Alcune regole delle comunità sono perfino più restrittive di quelle del carcere: ad esempio, il divieto nei primi mesi di incontrare le persone care. E si riportano casi in cui il SerT ha previsto l'obbligo al condannato di non incontrare la partner, pena la non approvazione del programma e la non uscita dal carcere. Questi episodi mostrano gli effetti più perversi della commistione fra terapia e sistema penale. Un conto sono eventuali indicazioni comportamentali nella dinamica del *setting* e del patto terapeutico, fondati sulla libera adesione del cliente; significato del tutto diverso acquistano invece prescrizioni comportamentali di tal genere nel *setting* del *Quasi Coer-*

ced Treatment. l'aspetto mite della terapia si muta in quello torvo del controllo aggiuntivo (Stagnitta e Zuffa 2011: 215). Lo stesso volto arcigno si palesa nella nuova cultura astinenziale, che sembra invadere le agenzie penali, con effetti di crescente invasività nel privato dei detenuti e di compressione dei diritti. In molti istituti penitenziari, attraverso regolamenti interni, sono del tutto bandite le bevande alcoliche, che pure l'art.14 del Regolamento di Esecuzione Penitenziaria consentirebbe, entro certi limiti: alle obiezioni del Garante dei diritti dei detenuti, si risponde adducendo ragioni di "prevenzione dell'abuso" (Garante Regionale Toscana 2017). In più, le prescrizioni di astinenza dal bere sono sempre più spesso stabilite dai magistrati di sorveglianza per la concessione dei permessi premio. Un'altra intrusione nello stile di vita delle persone, in nome della *mission* correzionale-salutista.

Trattamenti
per la dipendenza
e reati di droga:
alternativa
umanitaria al
carcere o nuova
forma di controllo
punitivo?

Articoli

NOTE

1. Si veda la Convenzione contro il Traffico Illecito nelle Droghe Narcotiche e Sostanze Psicoattive del 1988, che stabilisce il possesso di droga a uso personale come reato penale.

2. Le *Drug Courts* furono introdotte nel 1989. Alla fine del primo decennio del 2000, erano circa 1600 in tutto il paese (King e Pasquarella 2009).

3. *Offender Rehabilitation Act, Legal Aid, Sentencing and Punishment of Offenders Act, Crime and Courts Act*, citati nella *Policy Paper* del governo sulla recidiva e la riabilitazione. Nell'appendice 2 della stessa *Policy Paper* (Managing drug misusing offenders), fra gli interventi della recidiva del crimine, si citano: il test anti-droga con invio precettato ai servizi per diagnosi e per eventuali trattamenti, con sanzioni legali per chi non ottempera agli obblighi; la possibilità del giudice di aggiungere altre restrizioni per la libertà su cauzione se l'accusato è risultato positivo al test; la collaborazione investigativa fra operatori delle dipendenze e polizia.

4. La legge Jervolino Vassalli del 1990 procede a una riorganizzazione e articolazione del sistema terapeutico alternativo al carcere, attraverso la sospensione condizionale della pena (art.90); l'affidamento in prova con un tetto di pena (4 anni) più favorevole rispetto a quello ordinario di tre anni (art.94).

5. Sono le parole di Vincenzo Mucoli, fondatore della comunità di San Patrignano, pronunciate alla I Conferenza Nazionale Governativa sulle Tossicodipendenze, svoltasi a Palermo nell'autunno del 1993.

6. I dati per il 2016 sono aggiornati da fonte Dipartimento Amministrazione Penitenziaria, Ufficio per la gestione del sistema informativo automatizzato-Sezione Statistica.

7. Si veda la Raccomandazione R (99) 22 del Consiglio d'Europa.

8. Lo studio di Aebi et al. conferma che le misure alternative al carcere, comprese quelle terapeutiche, lungi dal ridurre, hanno ampliato la rete del sistema penale.

BIBLIOGRAFIA

• Aebi M., Delgrande N., Marguet Y. (2015), «Have community sanctions and measures widened the net of the European criminal justice systems?», in *Punishment & Society*, 17 (5), 575-597.

• Aebi M.F., Tiago M.M., Burkhardt C., (2016), *Council of Europe. Annual Penal Statistics. SPACE I-Prison Populations. Survey 2015. Final Report*, Council of Europe and University of Lausanne.

• Anastasia A., Cianchella M. (2017), «La macchina della punizione. Gli effetti penali e sanzionatori della criminalizzazione della circolazione e del consumo di droghe», in Società della Ragione, Forum Droghe, Antigone, CNCA, *Settimo Libro Bianco sulla legge sulle droghe*-Edizione 2016 su dati 2015 <http://ungass2016.fuoriluogo.it/2016/06/28/libro-bianco-sulle-droghe-2016-dati-pillole/>

• Corleone F. (2010), «Droghe: diritti e castighi», in Corleone, F., Margara, A. (a cura di) *Lotta alla droga. I danni collaterali*, Firenze, Edizioni Polistampa, 13-29.

• Council of Europe, European Committee on Crime Problems –CDPC (2016), *White Paper on Prison Overcrowding*, Strasbourg, June 30, 2016 <https://rm.coe.int/16806f9a8a>

• De Giorgi A. (2000), *Zero tolleranza*, Roma, DeriveApprodi.

• Gallahue P. (2011), *The Death Penalty for Drug Offences. Global Overview*, Harm Reduction International.

• Garante delle persone sottoposte a misure restrittive della libertà personale Franco Corleone, *Relazione annuale 2017*, Regione Toscana-Consiglio regionale, 107 sgg. https://www.hri.global/files/2014/08/06/IHRA_DeathPenaltyReport_Sept2011_Web.pdf

• Goldstein P. (1985), «The drugs-violence nexus: a tripartite framework», in *Journal of Drug Issues*, 15, 493-506.

• Gowan T., Whetstone S. (2012), «Making the criminal addict: subjectivity and social control in a strong-arm rehab», in *Punishment & Society*, 14 (1) 69-93.

• Home Office (2015), *Policy Paper. 2010 to 2015 government policy: re-offending and rehabilitation*, May 2015

<https://www.gov.uk/government/publications/2010-to-2015-government-policy-reoffending-and-rehabilitation/2010-to-2015-government-policy-reoffending-and-rehabilitation>

• Inderbitzin M., Bates K.A., Gainey R.R. (2016), *Deviance and social control: A sociological perspective*, Los Angeles, Sage Publications.

• Margara A. (2010), «Il proibizionismo in Italia: lo sviluppo storico», in Corleone, F., Margara, A. (a cura di) *Lotta alla droga. I danni collaterali*, Firenze, Edizioni Polistampa, 31-47.

• Marlatt G.A., (1996), «Harm reduction: Come as you are», in *Addictive behaviors*, 21(6), 779-788.
Presidenza del Consiglio dei Ministri, *Atti della I Conferenza nazionale sulla droga*, Palermo, 24 e 25 giugno 1993.

• Scandurra A. (2010), «Tre anni di applicazione della Fini-Giovanardi», in Corleone, F., Margara, A. (a cura di) *Lotta alla droga. I danni collaterali*, Firenze, Edizioni Polistampa, 49-66.

• Stagnitta M., Zuffa G. (2011), «Tossicodipendenti in terapia alternativa al carcere: l'inarrestabile ascesa delle comunità terapeutiche», in Anastasia, S., Corleone, F., Zevi, L. (a cura di), *Il corpo e lo spazio della pena. Architettura, urbanistica e politiche penitenziarie*, Roma, Ediesse, 205-217.

• Stevens A., Berto D., Frick U., Hunt N., Kersch V., McSweeney T., Oeuvray K., Puppo I., Santa Maria A., Schaaf S., Trinkl B., Uchtenhagen A., Werdenich W. (2006), «The relationship between legal status, perceived pressure and motivation in treatment for drug dependence: results from a European study of quasi-compulsory treatment», in *European Addiction Research*, 12, 197-209.

• Stevens A. (2011), *Drugs, Crime and Public Health. The Political Economy of Drug Policy*, London, Routledge.

• Western B. (2006), *Punishment and Inequality in America*, New York, Russel Sage Foundation Publications.

• Zuffa G. (2000), *I drogati e gli altri. Le politiche di riduzione del danno*, Palermo, Sellerio Editore.

• Zuffa G. (2017), «Italian Drug Policy», in Colson, R., Bergeron, H. (eds), *European Drug Policies. The Ways of Reform*, London, Routledge.

Trattamenti
per la dipendenza
e reati di droga:
alternativa
umanitaria al
carcere o nuova
forma di controllo
punitivo?

Articoli

Call for papers

POST-VERITÀ

Secondo gli Oxford Dictionaries, *post-truth* è l'espressione dell'anno per il 2016 e denota, o riguarda, le circostanze in cui i fatti oggettivi sono meno influenti nel conformare l'opinione pubblica rispetto agli appelli all'emozione o alle credenze personali. Il Vocabolario Treccani la definisce "Argomentazione, caratterizzata da un forte appello all'emotività, che basandosi su credenze diffuse e non su fatti verificati tende a essere accettata come veritiera, influenzando l'opinione pubblica".

Il concetto, nato all'interno della discussione pubblica di natura politica, si è rapidamente diffuso in molteplici ambiti, in particolare nel settore della scienza e della tutela della salute, con implicazioni o danni potenziali molto seri per le persone e per la società nel suo insieme. Basti pensare a tematiche quali i rischi da vaccinazioni o OGM, l'attendibilità delle medicine complementari o alternative, l'offerta di cure basate su pseudo-teorie immaginifiche, la diffusione e pericolosità del c.d. elettrosmog, la possibilità di prevedere con esattezza l'insorgere di un terremoto con le conoscenze e strumentazioni attuali e, in generale, la diffidenza verso l'innovazione e il propagarsi di atteggiamenti fondati sulla superstizione.

La comunità scientifica è sempre più chiamata a farsi carico di fornire informazioni basate sulle evidenze e a contrastare attivamente le notizie infondate che circolano, particolarmente sui social media e riguardanti l'ambito della salute umana. Tuttavia, è possibile che ricercatori e medici agiscano entro 'camere dell'eco', bolle mediatiche, in cui solo le persone già convinte dai loro argomenti tendono a consolidare le proprie certezze. Si otterrebbe cioè l'opposto di quanto ci si è prefissati: gli scienziati finirebbero per alienare proprio quegli utenti a cui avrebbero voluto e dovuto parlare.

Il modello del "deficit di informazione", secondo cui le valutazioni 'erronee' delle persone sarebbero dovute a carenze informative e che quindi fornire semplicemente le informazioni corrette risolverebbe il problema, ha fallito: anche in presenza di dati attendibili secondo il metodo scientifico, raramente le persone modificano le proprie credenze e quindi i propri comportamenti.

La call for papers è dedicata ad approfondire la tematica partendo da molteplici prospettive disciplinari e analizzando le ragioni per le quali la post-verità nasce, si afferma e dilaga nel mondo contemporaneo e come essa già condizioni il bene comune e la vita dei singoli.

No truth can
come from a single
scientific study

*La verità non può
scaturire da un singolo
studio scientifico*

SERGIO DELLA SALA¹
sergio@ed.ac.uk

ROBERTO CUBELLI²
roberto.cubelli@unitn.it

AFFILIAZIONE

¹ University of Edinburgh, UK

² Università degli Studi di Trento

ABSTRACT

Individual studies are not reliable enough and cannot be prescriptive. Disseminating their outcome will cause confusion, convince people that science is contradictory and will be a source of fake news. Science which should be disseminated is based on accrued wisdom derived from a corpus of research spanning several years and engaging numerous, independent laboratories. Showing the power of solid evidence will increase our understanding and wellbeing and will establish a rational way for disseminating scientific knowledge.

ABSTRACT

Le singole ricerche non hanno valore prescrittivo e neppure valore suggestivo, dunque non ha senso usarle per informare. Divulgarle al pubblico genera confusione, induce l'idea che la scienza sia contraddittoria e produce false notizie. La scienza che merita di essere divulgata si basa su conoscenze acquisite derivanti da ricerche che durano molti anni e sono condivise da molti laboratori indipendenti. Discutere di solide evidenze scientifiche consente di aumentare il nostro sapere, migliorare il nostro benessere e stabilire una modalità razionale di divulgazione della conoscenza scientifica.

KEYWORDS

Single studies
Studi singoli

Accrued knowledge
Conoscenza condivisa

Science dissemination
Divulgazione scientifica

Fake news
Bufale

Not long ago a series of three videos labelled Pills of Science became viral on the web (you can watch them here: <http://www.frascatiscienza.it/2017/01/pillole-di-scienza-quando-un-video-diventa-virale/>.) They are funny and telling; the main character is overwhelmed by the apparently contradictory medical, behavioural and scientific advice that he is receiving. For example, the voice over states that «In a British research study, evidence showed that meat is good for your brain and muscles. Another study states that red meat increases the risk of getting cancer. By 98%. But it improves sexual performance». He is therefore baffled and unable to follow any of the advice given. The message seems to be that science is not trustworthy as it offers you some facts which are soon contradicted by other opposing facts or dissenting scientists. This pattern is well exemplified by debates on the association of food with disease risks which attract considerable attention from the media. Schoenfeld & Ioannidis (2013) selected 50 common ingredients from random recipes and searched for studies that assessed the association of each ingredient with increased cancer risk or with cancer protection. Out of 191 studies addressing the issue, they found that the tested ingredients were associated with an increased risk of cancer in 103 cases. On the contrary, the remaining 88 papers apparently demonstrated a decreased risk of cancer for the same ingredients! All these effects disappeared in meta-analyses (Schoenfeld & Ioannidis 2013).

The risk of relying on single reports is demonstrated by an astute observation by Jerry Davis. He pointed out that researchers from Graz University in Austria published two papers reporting the exact same data, but paradoxically came to the opposite conclusion about eating behaviour and health parameters. In a national paper (Burkert et al. 2014a) they concluded that their results showed that a vegetarian diet is associated with better health-related behaviour, therefore invoking “public health programs for reducing the health risks associated with a carnivorous diet”. In the sibling paper published on an Open Access outlet (Burkert et al. 2014b) the same authors concluded that their study showed that adults who consume a vegetarian diet are less healthy and require more medical treatment. Therefore, here they urged

No truth can
come from a single
scientific study

Call for papers:
"Post-verità"

No truth can come from a single scientific study

Call for papers: "Post-verità"

for «a strong public health program in order to reduce the health risk due to nutritional factors». This testifies how easy it is to offer contrasting, perhaps misleading, advice, based on single studies, which will disconcert the public.

Presented with contrasting advice, people who want to be informed would then ask: who is right? Who is telling the truth? Does science assemble reliable knowledge to which one could serenely refer to or does it fabricate contrasting views amongst which one should choose, hoping for the best? There is a pressing need to reconcile scientific certainties with the rightful practice of doubting authoritative assurances. It is important not to confound discussions within a scientific realm, which requires rules and competence, with the venting of personal views on social networks, talk shows, or newspaper commentaries, whereby everything appears debatable and no proficiency is required nor filters applied. An adversarial approach to science is standard practice in the media, whereby – typically – scientific accrued knowledge is lessened to opinion held by disputing scientists or opinion makers venting their disagreement. This is one of the means by which fake news and distorted knowledge are forged and post-truth thrives.

Researchers are called to abide with ethical principles also when they disseminate their findings to a larger audience. For instance, the Ethical Code of the American Psychological Association states that «When psychologists provide public advice or comment via print, Internet or other electronic transmission, they take precautions to ensure that statements are based on their professional knowledge, training or experience in accord with appropriate psychological literature and practice». Similarly, the code of conduct of Italian Psychologists urges dissemination of the outcome of scientific findings accurately, avoiding desultory and stereotyped summaries.

Disseminating the outcome of individual papers mars the public understanding of science in three ways: (i) by blurring the disparity between science (defined as the product of a collegial activity based on evidence gathering) and opinions (defined as subjective interpretations of necessarily partial information reflecting interests or personal takes); (ii) by muddling up the relationship between knowledge (the description and the explanation of the universe) and

actions (the decisions and prescriptions in everyday life); (iii) by ignoring the contrast between the comprehension of science based on accrued, shared and agreed data and the discussion of single experiments or observations.

(i) Scientific facts are based on data gathered through years of investigation, modulated by peer-discussions, replicated by independent laboratories, vetted against available theories and models, and not falsified. These include the benefits for individuals and the society of mass vaccinations; the perils of global warming; the relative safety of genetically modified food; that chemtrails are just a conspiracy; the effectiveness of antibiotics, and the inefficacy of several so-called complementary treatments. Few scientists, if any, would object to these statements. Empirically sound agreed wisdom is not continuously re-examined, unless new evidence emerges from reliable new studies.

Stating that the Earth is round is hardly an opinion, and a debate with a supporter of the alternative view that it is actually flat, does not offer a fair service to the audience, who may then be left with the compromised idea that the Earth is oblong. Hence, we usually do not seek a second opinion on the flatness of the Earth, and there is little debate on the matter, even if some well-meaning ultra-doubters pour out their spleen to the contrary on Twitter. The dividing line between denial and scepticism may not always be apparent but its identification is relative easy because denial always expresses itself in the same manner (Lewandowsky et al. 2016), invoking conspiracy, personal or professional attacks on scientists accused of misconduct or bribery by ill-defined powers.

(ii) Science is descriptive and explanatory, not prescriptive. It does not tell us how or on what to act. Behavioural choices could vary, though they should be equally scientifically valid. It is not rare that a given condition could be addressed by different therapeutic solutions. Experts may hold different views on what to do, whether to advise a surgical or pharmaceutical treatment whether to intervene promptly or wait. These options could all be justifiable and coherent with respect to the theory of reference and what it is known about the disease. In this case it would not be illogical to seek a second opinion.

This second opinion however concerns the action, not the theory. In the

case of vaccines, science concluded that they are not dangerous and that it is highly advisable that most people should vaccinate. Individuals could refuse to be vaccinated or deny vaccinations to their sons and daughters. Institutions could decide not to promote vaccinations or take measures to favour the right level of vaccination. This decision though would be in contrast with science; it cannot be taken in the name of science. On vaccines a second opinion has no place. Referring to any single study stating the opposite is groundless, such study should not be used as a basis for a decision versus a converging scientific corpus.

(iii) There are two types of research. One category of research tests specific predictions and refers to theoretic models for interpretations. The outcome of this research is relevant solely within a precise theoretical frame of reference and is pertinent only in comparison with the empirical data supporting such a theoretical model. The discussion of the results from each one of these individual studies is limited to experts in that field as they are focussed on particular details of the general construct. It is the accumulated knowledge emanating from the agreed model of reference which is meaningful for the general public and might suggest actions or applications. Applications or prescriptions may take years, even decades; the knowledge deriving from a given line of research may actually never come to fruition.

The second type of research concerns studies driven by empirical questions rather than by theoretical hypotheses. This approach characterises clinical studies, often restricted to observing phenomena, correlations or associations. These studies per se do not allow generalizations due to their intrinsic weaknesses (small sample sizes, limited geographical or social composition, specificity of the methodologies or of the procedures used, etc.). Only the accumulation of several such studies reassessed by means of thorough meta-analyses will allow us to derive conclusions and to formulate recommendations to the society and to people with the clout to impose policies. Taken in isolation each one of these studies would be interlocutory at best as their outcome cannot be reliable enough to be prescriptive (hence disseminated). Without a critical mass of data vouched by peers, conclusions cannot

be derived. Individual studies do not carry any prescriptive value. They are not suggestive of gelled knowledge; hence they should not be used to inform - indeed such isolated data risks misinforming and confusing lay people.

Recently, a study revealed that drinking chocolate could be added to the list of treatments for dementia (Desideri et al. 2012). Chocolate is a good source of flavonoids, naturally occurring compounds which have been associated with a staggering list of health benefits, from reducing the risk of cancer to increasing neuronal strength and connectivity. The result naturally found its way into the popular press, which was keen to report the excellent news that chocolate was scientifically proven to "halt dementia" (Killin et al. 2014). It was especially excellent news for Mars Inc., which funded the study and provided the dairy-based cocoa drinks. By capturing a beneficial effect of its product, this company could capitalise on the dementia epidemic (Killin & Della Sala 2015).

For the three reasons outlined above, it is highly misleading to try to force interpretations, and, worse, advice from a single study by divulging its results, which are necessarily temporary and undependable if not utterly biased. As Andrea Ferreiro (2016) cannily stated "one single study does not make a summer".

Too often than is desirable the outcome from individual studies is spun; Ochodo et al. (2013) reported that one third of studies on diagnostic accuracy published in high impact factor journals contained a form of overinterpretation. Scientific journals and funding agencies increasingly request that articles and grant applications stress their applied impact and their immediate and direct benefits. This practice determines the overinterpretation of results and predictions unnecessarily raising expectations.

Overinterpretation of scant data gives rise to wandering guidelines which are changed when new evidence comes about. Prasad et al. (2013) perused all papers discussing a medical practice published in a high impact outlet, the New England Medical Journal, in a decade. They found that of the 363 articles testing standards of care, 146 reversed the previously established practice. Of course identifying medical practices that do not work is

No truth can
come from a single
scientific study

Call for papers:
"Post-verità"

No truth can
come from a single
scientific study

Call for papers:
"Post-verità"

paramount. However, it is staggering that over 40 per cent of medical practices had to be reverted. This indicates that too often the medical community and policy makers rely on unreliable data to suggest courses of action (see also Prasad & Cifu 2015; Sukel 2016). Outcomes from few papers not independently replicated should be kept on the back-burner until watertight evidence accumulates.

The problem of disinformation due to single studies is exacerbated by the practice of Predatory Publishing, an open access model charging authors for swift and easy publication, whereby the review process is minimised and scientific standards are disparaged (Della Sala 2017). Individual studies published in these outlets are often based on flimsy data, are still to be replicated, or methodologically questionable. However, it is difficult for non-experts to separate the wheat from the chaff, and it would be easy to fall prey to bombastic yet unsubstantiated claims.

Newsmakers fuel beliefs in tall tales by running uncritical stories advertising outlandish methods and ignoring their obvious flaws. Even well conducted studies, out of context, become a source of misinformation. However, when journalists write about a new discovery, for instance a new possible treatment for a devastating disease, even if the study reports on a possible biochemical modification obtained in mice which may or may not be replicated and is certainly light years away from being potentially beneficial for humans, they do so prompted by scientists and universities by means of inflated press releases or generous interviews. The current trend is for press releases to exaggerate the claims made in the original papers (see Sumner et al. 2014). This latter practice may be due to the brownie points scientists get if they engage with the media and increase their visibility and that of their institutions.

Science festivals are springing up in every city. However, the idea that simply discussing science publicly can counter misinformation is naïve. We posit that too often than is advisable, scientists themselves promulgate pseudoscientific thinking, so even science festivals may be counterproductive. They may participate in creating the illusion that science is easy and that mastering it does not require decades of swotting; rather intuition and inventiveness. Hence, the idea that everybody could quibble about everything. We all need to be

aware of the pitfalls of disseminating the outcome of individual studies versus the need to disseminate accrued wisdom derived from a corpus of research spanning several years and engaging numerous laboratories. Bragging about every little apparently new finding will cause confusion and convince people that science is contradictory. Showing the power of solid evidence will increase our understanding and our wellbeing as well as establishing a rational way for disseminating scientific knowledge (see Box)

A BRIEF GUIDE TO AVOID THE PIT-FALLS OF DISSEMINATING RESULTS FROM SINGLE PAPERS

- Do not disseminate results from individual studies (or modulate their claims by not presenting them as "truth").
- Avoid trivializing scientific methods by bolstering the conclusions from individual researches.
- Refer to accrued evidence or meta-analyses.
- Do not consider papers published by predatory publishers.
- Consider the sources of funding and the possible conflicts of interest.
- Check the match between data reported in original papers and claims in press releases.
- Do show the complexity of science by refraining from forcing controversy or adversarial debates without the proper cultural instruments.
- Reflect on the scope of different media: a scientific congress is a way of acquiring knowledge, a TV debate a way of seeking consensus.

BIBLIOGRAPHY

• Burkert N.T., Freidl W., Großschädel F., Muckenhuber J., Stroenegger W.J., Rásky E. (2014a), «Nutrition and health: different forms of diet and their relationship with various health parameters among Austrian adults», in *Wien Klin Wochenschr*, 126(3-4), 113-118.

• Burkert N.T., Muckenhuber J., Großschädel F., Rásky E., Freidl W. (2014b), «Nutrition and health - the association between eating behavior and various health parameters: a matched sample study», in *PLoS One*, 9(2), e88278-e88278.

• Della Sala S. (2017), «Roll up, roll up!», in *Cortex*, in press.

• Desideri G., Kwik-Urbe C., Grasi D., Necozione S., Ghiadoni L., Mastroiacovo D., et al. (2012), «Benefits in cognitive function, blood pressure, and insulin resistance through cocoa flavanol consumption in elderly subjects with Mild Cognitive Impairment. The Cocoa, Cognition, and Aging (CoCoA) Study», in *Hypertension*, 60(3), 794-801.

• Ferrero A. (2016), «Uno studio non fa primavera», in *Query*, 27, 60-64.

• Killin L., Della Sala S. (2015), «Seeing through the double blind», *The Psychologist*, 28(4), 288-291.

• Killin L.O., Russ T.C., Starr J.M., Abrahams S., Della Sala S. (2014), «The effect of funding sources on donepezil randomised controlled trial outcome: a meta-analysis», in *BMJ Open*, 4(4), e004083.

• Lewandowsky S., Mann M., Brown N., Friedman H. (2016), «Science and the public: Debate, denial, and skepticism», in *Journal of Social and Political Psychology*, 4(2). 10.5964/jspp.v4i2.604.

• Ochodo E.A., de Haan M.C., Reitsma J.B., Hooft L., Bossuyt P.M., Leeflang M.M. (2013), «Overinterpretation and misreporting of diagnostic accuracy studies: evidence of "spin"», in *Radiology*, 267(2), 581-8.

• Prasad V., Cifu, A. (2015), *Ending Medical Reversal*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

• Prasad V., Vandross A., Toomey C., Cheung M., Rho J., Quinn S. et al. (2013), «A Decade of Reversal:

An Analysis of 146 Contradicted Medical Practices», in *Mayo Clin Proc.*, 88 (8), 790-798.

• Schoenfeld J.D., Ioannidis J.P.A. (2013), «Is everything we eat associated with cancer? A systematic cookbook review», in *Am J Clin Nutr*, 97, 127-34.

• Sukel K. (2016), «The scary reality of medical U-turns, and how to stop them», in *The New Scientist*, 3088, 23 August: <https://www.newscientist.com/article/mg23130880300-the-scary-reality-of-medical-u-turns-and-how-to-stop-them/>

• Sumner P., Vivian-Griffiths S., Boivin J., Williams A., Venetis C.A., Davies A., et al. (2014), «The association between exaggerations in health related science news and academic press releases: retrospective observational study», in *BMJ*, 349, g7015.

No truth can
come from a single
scientific study

Call for papers:
"Post-verità"

Call for papers: "Post-verità"

Post-verità,
vaccini,
democrazia

*Post-truth,
vaccines,
democracy*

ANDREA GRIGNOLIO
andrea.grignolio@uniroma1.it

AFFILIAZIONE
Sapienza Università di Roma

ABSTRACT

Dopo gli eventi internazionali di Brexit e dell'elezione del Presidente USA Donald Trump, il tema della post-verità (*post-truth*), spesso sponda di derive populiste, è ormai al centro dell'odierno dibattito politico. Su scala quotidiana, le teorie del complotto e le false notizie (*fake-news*) alimentate dalla rete arrivano invece a modificare l'apprendimento delle nuove generazioni, alterandone la capacità di giudizio e l'analisi delle fonti dei testi digitali. In un simile contesto culturale, le innovazioni tecno-scientifiche e biomediche si manifestano come ambiti esemplari per osservare i meccanismi della post-verità capaci di influenzare la percezione sociale del rischio e le architetture decisionali della cittadinanza. Diverse ricerche sulle crescenti resistenze sociali alle vaccinazioni rendono manifeste le attitudini neurocognitive e le dinamiche del web che soggiacciono alla diffusione di informazioni post-fattuali. Sui vaccini non solo l'emotività e le convinzioni personali prendono il sopravvento sui dati verificabili, ma l'informazione, ormai globalizzata, risulta caratterizzata da una inedita velocità di propagazione che la distribuisce a ondate virali e tra gruppi di appartenenza tra loro contrapposti (*cluster*), che rilanciano continue contro-informazioni e smentite reciprocamente ignorate (*confirmation bias*, *backfire effect bias*), dove le fonti sono spesso giuridicamente prive di geografia e autore, e le competenze sono ignorate o ridicolizzate (*disintermediation* e *false balance bias*). Viene infine proposta un'essenziale analisi storica, in cui la post-verità è vista come un ciclico ritorno di anti-intellettualismo, frutto recente del meno recente relativismo post-moderno, che solo ora mostra la sua pericolosità nel rifiuto delle competenze, nell'inquinamento delle regole del normale discorso democratico e nel demagogico sostegno di nuove forme di democrazia diretta offerta dal web.

ABSTRACT

After the international events of Brexit and the election of the President of the USA Donald Trump, the issue of post-truth, which is often conducive to populist drifts, has reached the center of the political debate. On a daily basis, conservancy theories and fake news fueled by the web come to shape the learning capabilities of new generations, altering their ability to judge and analyze digital textual sources. In such a cultural context, techno-scientific and biomedical innovations represent privileged fields in which the mechanisms of post-truth have come to shape the social perception of risk and the decisional architecture of citizens. Several studies on the growing social resistances toward vaccination readily exemplify the neurocognitive attitudes and the typical dynamics of the web underlining the diffusion of post-factual information. In the case of vaccines, not only our sensitivity and personal convictions take over verifiable data, but information, now globalized, is characterized by an unprecedented velocity of propagation, which distributes it in viral waves and across social groups (tribal clusters) ready to relaunch a continuous stream of counter-information and mutually ignored denials (confirmation bias and backfire bias), where the sources are often lacking a geographical reference and a author and competences are ignored or mocked (disintermediation and false balance bias). Lastly, this text proposes an essential historical analysis, in which post-truth is seen as a cyclic form of anti-intellectualism, the recent product of a less recent post-modern relativism, which is now revealing its hazardoussness in refuting competences, in polluting of the rules of the normal democratic discourse and in the demagogical support toward new forms of direct democracy provided by the web.

KEYWORDS

Post-verità
Post-truth

Vaccini
Vaccines

Democrazia
Democracy

Post-verità,
vaccini,
democrazia

Call for papers:
"Post-verità"

Post-verità,
vaccini,
democrazia

Call for papers:
"Post-verità"

Come già nel caso italiano, la post-verità è il risultato della massificazione di un atteggiamento di avanguardia. Il che è una bella cosa, ma comporta effetti scalari del tutto imprevisi: quando Baudelaire e Théophile Gautier si trovavano in un nobile palazzo decaduto sull'Île Saint-Louis a fumare hashish, era pittoresco; ma se sospettate che lo abbia appena fatto il pilota del vostro aereo, lo è molto di meno. Nel passaggio dal postmoderno al populismo e di qui alla post-verità è andata pressappoco così.

Maurizio Ferraris,
La Repubblica, 3 Maggio 2017

IL WEB E LA POST-VERITÀ

In USA, secondo un recente studio dell'Università di Stanford, l'82% dei liceali nordamericani, nativi digitali, non è capace di valutare correttamente la credibilità delle informazioni trovate su internet, non è cioè in grado di distinguere l'autenticità di un'immagine o di capire se un testo è sponsorizzato, e basa invece la propria fiducia non sulla provenienza e autorevolezza delle fonti bensì su quanto la notizia è condivisa e sui like ricevuti. Un risultato che gli stessi autori definiscono "sconcertante", "tetro" e "[una] minaccia per la democrazia" (Stanford 2016). In Europa, un recente sondaggio francese riporta che il 51% dei cittadini d'oltralpe sono interessati ai temi complottisti, e ben il 36% dei giovani tra i 15 e i 24 anni ritiene reale l'esistenza di una società occulta che governa il mondo, un dato che ha spinto il governo, nella figura dell'ex ministro dell'istruzione francese Najat Vallaud-Belkacem, a inaugurare nel 2016 una campagna per le scuole intitolata "ti manipolano!" (*On te manipule!*), concepita per sensibilizzare gli studenti e gli insegnanti nelle scuole, con materiali pedagogici *ad hoc* (*media literacy*).

Tale incapacità nel distinguere il vero dal falso riguarda forse con maggior frequenza le nuove generazioni, ma è certamente anche un fenomeno che pervade l'intera società postmoderna (Ginzburg 2006; Ferraris 2014). In un'epoca come quella attuale, dove i mezzi di comunicazione producono una pletora di informazione onnipervasiva e spettacolarizzata (Debord 1967), non è affatto facile discernere tra ciò che è "vero", cioè basato su fonti e dati verificabili, da ciò che è falso, ovvero riportato in modo non veritiero o parziale, o da ciò che è addirittura finto, nel senso di fabbricato in

modo fittizio (*fiction*). Il web, per l'attuale generazione della classe dirigente, che lo ha visto nascere, è stato ed è una meravigliosa occasione di accrescimento culturale. Nella libertà della rete sta la sua forza, ma anche la sua debolezza. Accanto a libri e articoli scritti dai più autorevoli esperti di ogni possibile ambito dello scibile umano, vi sono però testi raffazzonati, manipolati o inventati. Rispetto alle generazioni precedenti, più abitate alle fonti e al supporto cartaceo, per le generazioni native digitali (*millennials*) l'odierno continuo travaso tra vero, finto, falso, tipico dei testi digitali, è più difficile da discernere.

La questione delle cosiddette false notizie (*fake-news*), che la diffusione del web rilancia a dismisura, è divenuta centrale nel dibattito odierno, e ha spinto diversi autorevoli quotidiani internazionali a domandarsi se esse possano aver giocato un ruolo nei più rilevanti avvenimenti politici recenti come Brexit o l'elezione del Presidente USA Donald Trump (Cillizza 2016; Freedland, 2016; Drezner 2016), a chiedersi, in particolare, se «una falsa notizia sui soldi spesi dalla Gran Bretagna per l'Europa (dato verificabile) [possa aver spostato] in parte il voto sulla sua adesione alla UE; o se mettere in dubbio il luogo di nascita di un cittadino americano (dato verificabile) [possa] influenzare l'elezione del presidente degli Stati Uniti» (Accademia della Crusca 2016). Anche temi di politica internazionale non sono esenti da *fake news* cospirative se si guarda alle reciproche paranoie minacce tra USA, Russia e Turchia che si accusano di ordire complotti per favorire il terrorismo internazionale di stampo religioso o influenzare vittorie politiche sfavorevoli agli avversari.

Non è un caso che l'*Oxford Dictionaries* abbia deciso che la parola chiave del 2016 fosse proprio *post-truth*, che definisce come «circostanze in cui i fatti oggettivi sono meno influenti, nella formazione della pubblica opinione, del richiamo alle emozioni e alle convinzioni personali» (Oxford Dictionaries 2016). Come noto, dalla Donazione di Costantino ai protocolli dei Savi di Sion le false notizie e la propaganda sono state utilizzate spesso per manipolare la percezione sociale e orientare le scelte politiche. Ma la post-verità è qualcosa di diverso. Non è solo un contesto comunicativo in cui l'emotività e le convinzioni personali prendono il sopravvento sui dati verificabili, ma è una nuova condizione sociale dove l'informazione, pur riuscendo a raggiungere capillarmente i singoli individui, è ormai globalizzata, caratterizzata da una inedita velocità

di propagazione che la distribuisce a ondate virali e tra gruppi di appartenenza tra loro contrapposti (cluster tribali) che rilanciano continue contro-informazioni e smentite reciprocamente ignorate (bias di conferma e di ritorno di fiamma), dove le fonti sono spesso prive di geografia e autore (quindi difficilmente perseguibili giuridicamente), e le competenze sono ignorate se non sbeffeggiate (disintermediazione e bias del *false balance*).

Accanto alle decisioni politiche, l'altro rilevante ambito in cui si esercita la post-verità è l'ambito scientifico (Williamson 2016; Kuntz 2017). Vaccini, organismi geneticamente modificati, uso delle staminali embrionali, sperimentazione animale, cambiamento climatico, energie rinnovabili e terapie cosiddette alternative per malattie oncologiche e neurodegenerative sono alcuni dei temi sui quali negli ultimi anni si sono manifestati con più chiarezza i complessi meccanismi della verità post-fattuale. Meccanismi che hanno inquinato il dibattito pubblico con la diffusione di falsità e percezioni del rischio che hanno ritardato, e tutt'ora ritardano, il pieno sviluppo scientifico, economico e democratico di molte nazioni avanzate (Corbellini 2011; 2013). Per citare solo i recenti casi italiani, basti ricordare il caso Stamina basato su una inesistente "terapia" con staminali per malattie neurodegenerative (Cattaneo et al. 2016), il calo della copertura vaccinale nazionale del morbillo che ha causato un richiamo dell'OMS, oppure il decesso di due giovani pazienti oncologiche che hanno rifiutato protocolli medici di comprovata efficacia come la chemioterapia per inseguire inefficaci trattamenti "alternativi" come il metodo Hamer o Gerson.

Di questa nuova forma di anti-intellettualismo, spesso sponda di derive populiste, dove il web facilita un refluxo di teorie ascientifiche e complottiste persino in seno alle istituzioni politiche, potremo valutare gli esiti solo negli anni a venire (Broadbent 2017; McDevitt, Parks et al. 2017; Berezow 2017; Rose, Browne et al. 2016; Sternhell 2010; Beccaria e Grignolio 2016).

IL CASO EMBLEMATICO DEI VACCINI

I vaccini sono un caso esemplare per analizzare i meccanismi della post-verità e i pregiudizi cognitivi (bias) ad esso sottesi (Grignolio 2016). I movimenti antivaccinali ovviamente non sono una novità. Nel 1802, quattro anni dopo la pubblicazione delle ricerche con cui rendeva nota la vaccinazione, il noto disegnatore satirico britannico James Gillray pubblicava una vignetta per terrorizzare i lettori contro le vaccinazioni, nella quale a un gruppo di cittadini accalcati spuntavano vacche dai punti d'inoculo del vaccino (Gillray 1802). Ma da allora e sino al 1980 i movimenti antivaccinali sono state frange minoritarie, perlopiù appartenenti alle classi sociali più sfortunate. È con gli anni Novanta del Novecento, ovvero con la diffusione del web e di documentari TV critici verso le vaccinazioni, che gli antivaccinisti hanno iniziato ad aumentare incessantemente e a cambiare fisionomia sociale. Oggi molti studi confermano che in Italia, come in Europa, Usa e nel mondo occidentale, i genitori critici verso le vaccinazioni appartengono alla fascia alta della popolazione, quella cioè con maggiore grado di istruzione (laurea) e reddito (Censis 2014; Anderberg 2011).

Per queste ragioni, negli ultimi dieci anni molte ricerche hanno tentato di analizzare la fisionomia degli antivaccinisti. Il primo dato rilevante è che le tesi centrali degli antivaccinisti non sono cambiate negli ultimi centocinquanta anni. Dai volantini distribuiti a metà Ottocento sino alle indagini raccolte sul web le ragioni contrarie ai vaccini possono essere raggruppate attorno ai 5 temi chiave:

- 1) i vaccini causano malattie;
- 2) contengono componenti tossici;
- 3) dietro la loro diffusione ci sono occulti interessi economici;
- 4) i loro produttori coprono gli effetti indesiderati;
- 5) in realtà, sono inefficaci e sostituibili con uno stile di vita naturalista/salutista (Wolfe et al. 2002).

Questi temi vengono ovviamente aggiornati a seconda del periodo storico, come nel caso dell'accusa di inefficienza per cui oggi in molti siti *no-vax* vengono riportati dati fal-

sati con i quali si tenta di dimostrare che le malattie infettive sono sparite prima della introduzione dei vaccini, oppure nel caso delle malattie come avvenuto con la frode scientifica di Wakefield (con ritrattazione dell'articolo scientifico e radiazione dall'ordine dei medici britannici) dove si è tentato di dimostrare che il vaccino trivalente (morbillo, parotite, rosolia) provocherebbe l'autismo, o ancora nel caso delle vaccinazioni multiple, accusate di indebolire il sistema immunitario. Non vi è nulla di vero in queste accuse, come ripetuti *trial* clinici hanno dimostrato (Grignolio 2016; Burioni 2016; Mantovani 2016), eppure le tesi degli antivaccinisti non vengono scalfite. In essi, vedremo, giocano un ruolo determinati alcuni pregiudizi (bias) cognitivi che impediscono loro di cambiare opinione.

Una significativa analisi del Censis sottolinea come nei genitori italiani contrari alla vaccinazione l'utilizzo di internet abbia un impatto negativo: «decide di non vaccinare suo figlio sulla base delle informazioni reperite su internet» ben l'8% per cento dei genitori (Censis 2014). In effetti, in Italia, Europa e USA inserendo alcune stringhe riguardo ai vaccini sui principali motori di ricerca si ottengono più siti contrari che a favore della vaccinazione, una situazione che peggiora, raggiungendo quasi l'80%, se la ricerca avviene sui social network. Su Internet questi genitori trovano sui vaccini un sovraccarico di informazione, nonché informazioni contraddittorie, false, e che vertono sul rischio. Inoltre, molte ricerche confermano che la maggior parte dei siti consultati dai genitori *no-vax* ha un impianto cospirazionista e sempre più spesso le persone si rivolgono alle ricerche on-line per farsi un'opinione, piuttosto che a degli esperti (Jolley et al. 2014). Una vasta letteratura sugli antivaccinisti conferma infatti che si tratta di una porzione di popolazione particolarmente incline al pensiero settario e complottista.

La mentalità complottista è stata ampiamente studiata per analizzare le motivazioni che spiegano la sua ampia diffusione ogni qual volta avviene un complesso fatto sociale collettivo come l'uccisione del Presidente americano J. F. Kennedy, l'allungamento dell'epidemia di AIDS e gli attentati alle Torri Gemelle del 2001. Innanzitutto, le teorie della cospirazione hanno più successo delle spiegazioni scientifiche perché sono meno complesse e meno controintuitive. Rispetto a quelle scientifiche, esse sono cioè più comprensibili, nel senso che riducono lo stress e la complessità, sia perché

forniscono un disegno o una serie di responsabilità coerenti, sia perché si accordano con l'attitudine cognitiva (bias) della percezione finalistica, che tende a creare connessioni causali tra dati casuali o privi di senso (apofenia), secondo una logica animistica, tipica del pensiero religioso (Kelemen et al. 2005; 2009; 2012).

Alcune ricerche dimostrano che chi è affetto da questo atteggiamento cognitivo dimostra una spiccata chiusura cognitiva (Wood et al. 2012; Leman et al. 2013) e sulla rete si rifiuta di discutere teorie non complottiste o di frequentare e commentare siti scientifici (Bessi et al. 2015). In particolare, gli antivaccinisti presenti sul web dimostrano: di essere inclini tanto al "bias di conferma", ovvero ricercano e selezionano solo le informazioni che confermano le proprie convinzioni, quanto al "bias del ritorno di fiamma", ovvero quando incontrano notizie "correttive" (*debunking*) che smentiscono le falsità o inesattezze che loro sostengono non cambiano, e anzi rinforzano, l'opinione di partenza (Lewandowsky et al. 2013; Wood et al. 2012); di avere una mentalità dogmatica e tribale che favorisce una rassicurante visione manichea della società ('noi' onesti e autentici vs. 'loro' imbroglioni e corrotti); e infine di avere alcune tendenze paranoide ("non me la racconti giusta"; "svegliati") che tendono ad autorinforzarsi e autoalimentarsi, sino a portarli a forme di disimpegno o disobbedienza civile e politica (Bauer 1995; Jolley et al. 2013), come ad esempio al rifiuto vaccinale.

Se a queste ragioni neurocognitive che spingono gli antivaccinisti ad atteggiamenti settari si aggiungono gli algoritmi presenti sui motori di ricerca e sui *social network* che via via specializzano le ricerche degli utenti sui siti a maggior frequenza di navigazione, si capisce perché alcuni esperti informatici oggi parlano di bolla di filtraggio (*filter bubble*) e camere dell'eco (*eco chamber*) (Pariser 2012; Zollo et al. 2015; Bessi et al. 2015). Seppur libera e pluralista, la rete 'tribalizza' la maggior parte degli utenti disponendoli in cluster di tematiche contrapposte, nel caso specifico vaccinisti e antivaccinisti, tra loro inconciliabili, dove ognuno si è ricavato un ambiente informativo omogeneo nel quale specchiarsi (Del Vicario et al. 2016).

Per comprendere le ragioni di questi atteggiamenti occorre riferirsi alle neuroscienze cognitive e alla psicologia evoluzionista. Durante l'evoluzione il cervello di *homo sapiens* è stato selezionato per sviluppare comporta-

menti e ragionamenti intuitivi che gli erano utili nel contesto di vita ostile in cui si è trovato per millenni. Tali adattamenti utili in passato sono oggi causa di distorsioni sistematiche del giudizio, i cosiddetti bias cognitivi. Le pressioni ambientali evolutive, infatti, hanno selezionato il nostro cervello per fuggire dai predatori, cooperare per la caccia e la cura della prole, interagire con gruppi ristretti e gerarchici di individui (struttura tribale), competere con bande rivali e prendere decisioni a breve termine basandosi su dati scarsamente complessi. Quello stesso cervello è oggi cablato a un corpo che non ha più problemi di sopravvivenza o di cibo, vive in metropoli non suddivise in caste, prende decisioni a lungo o lunghissimo termine molto complicate, e deve gestire un sovraccarico informativo immenso, di cui fanno parte anche informazioni rischiose, contraddittorie e manipolate. È mettendo a confronto questa immensa mole di informazioni con i due sistemi mentali, intuitivo e razionale, che sono emersi negli anni i bias che producono le nostre ricorrenti distorsioni percettive. I più noti — e utili per comprendere il rifiuto vaccinale — sono, come accennato, il bias di conferma, il bias del ritorno di fiamma e il bias di gruppo, che è la tendenza a favorire le persone appartenenti al gruppo sociale in cui si vive, e a condividerne le idee.

Su quest'ultimo bias si sono esercitate le ricerche nel campo dell'approccio neurocognitivo al diritto di Dan Kahan sulla cognizione culturale. Kahan dimostra come su diversi temi di innovazione tecno-scientifica e biomedica (cambiamento climatico, nanotecnologie, vaccini) la percezione del rischio, e le conseguenti scelte politiche della cittadinanza, sia polarizzata verso posizioni estremiste e si distribuisca secondo una logica tribale basata sulla condivisione di valori politico-culturali simili (Kahan 2010). Negli USA, chi ha un atteggiamento e delle frequentazioni orientate verso posizioni egitarie-comunitarie (partito democratico) tende a valutare come poco rischioso il vaccino HPV per il papilloma virus che si somministra ai figli in età d'esordio sessuale, a differenza di chi è su posizioni individualistico-gerarchiche (partito repubblicano) che lo reputa altamente rischioso; uno scarto sul quale gioca una differente posizione sui valori politico-culturali verso la sessualità.

Lo stesso, a parti invertite, vale per il porto d'armi, che dai democratici è

giudicato rischioso, a differenza dei repubblicani. Questi ultimi, contrariamente ai democratici, valutano invece come non rischioso (sino talvolta a negarlo) il cambiamento climatico. Chiaramente, i dati sul rischio dei precedenti temi tecno-scientifici sono ben noti, dimostrabili e trasparenti per tutta la cittadinanza, eppure la società li percepisce in modo differente a seconda dei diversi raggruppamenti settari. Trasversale ai diversi cluster sociali è invece secondo Kahan una preferenza della società (e anche di alcuni scienziati) nel prediligere e ricordare i rischi causati dall'uomo piuttosto che quelli causati dagli eventi naturali, in genere percepiti come più accettabili (Kahan et al. 2011). Il nostro cervello, inoltre, tende a ricordare e a dare maggior rilevanza alle informazioni che suggeriscono un alto rischio, anche se sono statisticamente irrilevanti, mentre tende a sottostimare i benefici o le informazioni a basso rischio, anche se frequenti e persino quando sono offerte da organi istituzionali (Viscousi 1997; Kahan 2014). Per valutare la predittività di tali ricerche è sufficiente ricordare alcuni recenti fatti di cronaca italiani: il caso della infermiera che fingeva di vaccinare i bambini in Veneto e quello del bambino anconetano deceduto per un'otite non trattata con antibiotici, suggeriscono una forte attitudine settaria della parte più oltranzista degli antivaccinisti e degli omeopati visto che entrambi i supposti responsabili di atteggiamenti antiscentisti provenivano da un contesto religioso settario (Visetti 2017; Brera 2017).

Il nostro cervello ha dunque difficoltà nel valutare, in particolare, il calcolo tra rischi-benefici, le probabilità, il grado d'incertezza, le scelte multiple, e le informazioni conflittuali, cioè, i tipici problemi non solo dei vaccini ma delle innovazioni biomediche. Da un punto di vista cognitivo, disporre quindi di molte informazioni sul rischio non porta gli individui a prendere decisioni sanitarie corrette, dato che è la dotazione evolutiva del nostro cervello a compiere, in contesti di incertezza, scelte sub-ottimali e irrazionali, come dimostra il modello della "razionalità limitata" del premio Nobel per l'economia Daniel Kahneman (Kahneman e Tversky, 1996; Kahneman 2012). Nella teoria del prospetto, forse la teoria delle scelte decisionali più predittiva degli ultimi anni, Kahneman dimostra come le scelte umane sono caratterizzate da un'avversione al rischio — a parità di

cifre in gioco, la percezione di una possibile perdita economica sovrasta sempre quella di una possibile vincita –, nonché da una sopravvalutazione dell'importanza di eventi improbabili. In altre parole, nella mente dei genitori di fronte alla percezione rischio-beneficio del vaccino scattano comportamenti ancestrali di difesa della prole (perdita di salute), che però si rivelano irrazionali e controproducenti.

In una situazione generalizzata di stress, anche la minima probabilità di mettere a rischio la vita dell'unico discendente crea nei genitori una sopravvalutazione della probabilità remota di eventi avversi, e una fuga dal rischio. Ma è una valutazione sub-ottimale, o meglio, pessima. Parte della teoria di Kahneman è stata successivamente integrata dalle ricerche di un altro importante psicologo, Gerd Gigerenzer, che ha osservato come le nostre capacità di scelta siano compromesse dalla limitata capacità del cervello umano di memorizzare i dati. Gigerenzer ha inoltre dimostrato che nelle scelte quotidiane, soprattutto in ambito sanitario e finanziario, i cittadini confondono il concetto di rischio e quello di incertezza, con esiti spesso drammatici – come dimostrano le errate valutazioni economiche in merito alla recente crisi di mercato, e l'incapacità di valutare il tasso di sopravvivenza nelle diagnosi oncologiche (Gigerenzer 2009; 2013; 2015). Entrambi gli autori sostengono, dunque, che nella società odierna gli individui prendono decisioni in contesti dominati dal rischio e dall'incertezza, facendo appello a un apparato cognitivo limitato (informazioni, tempo, memoria, ecc.), che li spinge a decidere utilizzando un numero ristretto di scorciatoie mentali (approccio euristico) anziché sofisticati processi razionali.

Infine, due recenti e importanti esperimenti suggeriscono alcune chiavi interpretative per un'efficace comunicazione sulla vaccinazione, specie con quella frangia di genitori che la rifiuta in modo radicale. Il primo esperimento, mirato a valutare l'efficacia dei messaggi per ridurre le percezioni errate, e incrementare la diffusione del vaccino trivalente MPR, è stato pubblicato nel 2014 sulla nota rivista *Pediatrics*. Alcuni genitori statunitensi (1759) sono stati sottoposti a quattro tipi differenti di informazioni: una incentrata sull'assenza di prove della relazione tra trivalente e autismo; una che faceva uso di testi in cui si spiegavano i rischi delle tre malattie prevenibili con il trivalente; una che si serviva di immagini di bambini affetti dalle tre malattie; e una che utilizzava un racconto drammatico redatto da una ma-

dre che raccontava la storia del figlio ridotto in fin di vita dal morbillo. Informazioni che avrebbero dovuto rivelarsi efficaci, contemplando alcune strategie comunicative suggerite dalle conoscenze neuroscientifiche e psicologiche fin qui discusse: enfasi sui rischi della perdita di salute, e uso di storie e immagini personalizzate ed emotivamente coinvolgenti. Eppure nessuna di tali informazioni ha influito in maniera positiva sulla decisione di vaccinare o meno i propri figli. Sorprendentemente, gli autori hanno sottolineato che nonostante le comunicazioni veicolate nell'esperimento fossero riuscite a convincere alcuni genitori del fatto che il trivalente non causi l'autismo, essi non hanno diminuito la loro opposizione ai vaccini. Inoltre, la frangia più avversa, dopo l'esperimento, ha addirittura mostrato un rifiuto maggiore. Gli autori hanno concluso sostenendo che i tentativi di «correggere le idee false e sbagliate sui vaccini possono essere particolarmente controproducenti» (Nyhan et al. 2014).

Ciò che è sfuggito agli autori dello studio è stata la forza del bias di conferma e del bias del ritorno di fiamma, ovvero quell'inefficacia delle informazioni correttive che è (oltretutto) in grado di rendere i genitori impermeabili a qualsiasi ragionamento e di vanificare anche le migliori pratiche comunicative. Muovendo da tali presupposti, nel 2015 è stato condotto un ulteriore esperimento, questa volta pubblicato su *PNAS*, una delle più autorevoli riviste al mondo, in cui gli autori hanno sottoposto una serie di informazioni a un campione di 811 individui. Il primo giorno è stato proposto loro un testo in cui dovevano esporre la loro attitudine verso i vaccini, per poi passare ad esprimere il proprio parere su quanto fossero d'accordo nel ritenere che i vaccini causassero l'autismo. Sono poi state poste delle domande di distrazione, su alcune credenze legate all'eutanasia e l'aborto. Il secondo giorno i partecipanti sono stati suddivisi a caso in tre gruppi differenti. A un gruppo è stato chiesto di leggere le informazioni sui rischi di morbillo, parotite e rosolia, comunicate in tre modi differenti: il racconto di una madre sull'esperienza di avere il proprio bambino di dieci mesi affetto da una forma di morbillo quasi letale; tre fotografie di tre bambini affetti da forme gravi di morbillo, parotite e rosolia; tre semplici avvertimenti su quanto sia importante vaccinare i propri bambini. Un altro gruppo è stato invece sottoposto alla lettura di una serie di informazioni mirate a correggere l'idea che il vaccino provochi l'autismo, mo-

strandando anche alcuni estratti, comprensibili e convincenti, di tre differenti studi scientifici che provavano l'assenza di ogni relazione. A un terzo gruppo di controllo sono state mostrate delle vignette. Ai partecipanti è stato infine chiesto di compilare di nuovo la propria attitudine verso la vaccinazione, seguita da un altro test di distrazione. Infine, sono stati tutti invitati a rispondere ad alcune domande per valutare la passata attitudine nei confronti delle vaccinazioni, e le loro future intenzioni sulla possibilità di vaccinare i propri figli.

L'esperimento ha rivelato che il gruppo sottoposto alle informazioni correttive sul rapporto vaccini e autismo non aveva cambiato la propria attitudine, confermando l'esperimento di *Pediatrics*. Gli autori di *PNAS*, però, ne hanno affrontato nel dettaglio le ragioni (eluse in quello di *Pediatrics*), focalizzando la propria attenzione sugli effetti dei bias di conferma e del ritorno di fiamma, capaci di indurre una chiusura cognitiva e di rinforzare le idee di partenza dei partecipanti antivaccinisti. Il dato interessante è che tutti gli altri partecipanti – compresi gli antivaccinisti radicali –, non contraddetti o sfidati nelle loro credenze di partenza, ma solo informati dei rischi per loro e i propri figli, hanno migliorato in modo significativo le proprie attitudini di partenza verso le vaccinazioni. Gli autori, in sostanza, non hanno tentato di scalfire le credenze errate, bensì deciso di sostituire i (falsi) timori verso i vaccini con altri (veri) verso le malattie, che comportano rischi maggiori, grazie alla conoscenza dei bias hanno cioè diretto la nozione di rischio verso il target corretto (Horne et al. 2015). Tali strategie dovrebbero essere prese seriamente in considerazione dalle istituzioni preposte alla promozione della salute pubblica.

LA POST-VERITÀ COME COMPIMENTO DEL RELATIVISMO POST-MODERNO

Questi dati non incoraggianti sul rapporto tra scienza, post-verità e teorie cospirazioniste alimentate dal web sono piuttosto omogenei in Europa e Stati Uniti, mentre nel caso italiano è con tutta probabilità in gioco un ulteriore elemento negativo, costituito dall'endemico disinteresse che regola i rapporti tra scienza, politica e società. Negli ultimi rilevamenti, l'Eurobarometro vede l'Italia tra i Paesi con la più bassa comprensione del metodo scientifico e

con la più bassa fiducia nella capacità della scienza di migliorare la qualità della vita, della salute e lo sviluppo economico¹.

Non solo. Nel nostro paese la bassa alfabetizzazione scientifica si somma – e ne è una conseguenza – all'alto livello di analfabetismo funzionale di ritorno, ovvero all'incapacità di un individuo di usare in modo efficiente le abilità di lettura, scrittura e calcolo, che un tempo possedeva, nelle situazioni di vita quotidiana. Due lacune culturali che ne implicano una terza, segnalata dal documento di sintesi dei dati Eurispes del 2013, il quale punta il dito sulla ridotta capacità di critica della società italiana, e la sua "disabitudine" al dubbio analitico e alla pacata discussione civile, che genera in maniera inevitabile una cittadinanza di "creduloni" o "dogmatici"². La mancanza di questi strumenti del pensiero o di «concetti per capire criticamente e apprezzare la modernità», per usare le parole del noto psicologo dell'intelligenza statunitense James R. Flynn (Flynn 2013), mette a rischio la nostra democrazia, perché la cittadinanza (e la politica) è più soggetta a oscillare dallo scetticismo radicale dei cospirazionisti, che dubitano di cure efficaci come i vaccini, alle false certezze degli imbonitori di turno, che gridano alla "cura miracolosa" come Stamina o Hamer. È in questo problematico contesto di verità post-fattuale, incentrato sulla disintermediazione e sul difficile rapporto della cittadinanza con il rischio e l'innovazione, che diversi movimenti populisti europei spingono irresponsabilmente verso forme di democrazia diretta.

Ma al di là di queste caratteristiche nazionali, occorre capire le ragioni storiche di una simile frattura tra scienza e società. Tranne che in anni molto recenti, la storia degli ultimi decenni ci suggerisce che gli scienziati non si sono certo impegnati nel comunicare in maniera corretta le proprie idee e necessità alla società. La comunità scientifica, a parte notevoli e importanti eccezioni, si è spesso chiusa nei laboratori, incurante dell'importanza fondamentale del saper comunicare i valori della scienza. Tale compito è stato a poco a poco lasciato a una comunità a sé stante, quella dei divulgatori scientifici, che non sempre ha saputo interpretare tali valori. Così, per decenni, la divulgazione della scienza è stata appannaggio di figure professionali formatesi nei

cosiddetti dipartimenti di *Science, Technology and Society* (STS), incentrati su un approccio sociologico caratterizzato da un atteggiamento perlopiù antiscientista. Il loro inquadramento filosofico poggiava su una – radicalmente scettica – visione postmoderna, relativista e narrativa della scienza, in cui questa è vista come una pratica sociale tra le tante, capace di produrre racconti, miti, narrazioni e descrizioni della realtà né più autentici né più affidabili e oggettivi di altre attività umane. In sostanza, la scienza veniva vista come un "opinione" tra le tante disponibili, e fatti, dati, prove e oggettività venivano ignorati o irrisi perché considerati un fenomeno fittizio (anche nel senso di fiction, "racconto di finzione"), una delle tante conseguenze dei costrutti sociali, culturali ed economici del nostro tempo. In tale prospettiva gli scienziati sono considerati degli individui guidati esclusivamente da interessi di parte, influenzati dai "poteri forti" e dalla "grande industria" (Corbellini 2009; Grignolio 2015) — che poi è una delle più frequenti critiche che gli antivaccinisti muovono alle cause farmaceutiche senza considerare che, tanto per citare dati italiani, nel 2015 la spesa nazionale per i farmaci del SSN vede incidere i vaccini solo per l'1,4%, poco oltre i farmaci infiammatori e aspirine (1,1%), un terzo dei comuni antibiotici (4,1%), nulla in confronto ad esempio ai soli farmaci immunomodulatori (8,1%) o antitumorali (10,5%) (AIFA 2015).

Questo approccio alla scienza ha favorito nella società l'affermarsi dell'opinione che non esista un principio di oggettività e dimostrabilità nella realtà che permetta di distinguere tra vero, finto, falso; e una delle sue conseguenze è che oggi su internet le tesi comprovate da dati ed esperti e una qualsiasi interpretazione o credenza si equivalgono, dato che ognuno, secondo l'approccio relativista, ha diritto di rivendicare le proprie convinzioni. Come ha dimostrato per primo e in modo magistrale lo storico Carlo Ginzburg, la dissoluzione del concetto di «prova» si deve al recupero di Nietzsche da parte di una certa cultura della sinistra negli anni Settanta del Novecento. L'idea nietzschiana che l'oggettività fosse illusoria e la verità un mobile esercizio di metafore fu moltiplicata dai post-modernisti, che ne fecero il vessillo delle loro teorie relativiste ingenuamente tese verso la tolleranza. Le credenze delle culture subalterne, ex-coloniali e tribali, così come le teorie scientifiche erano considerate interpretazioni equivalenti della realtà. Erano anni in cui l'autorevolezza delle competenze veniva

scambiata per autoritarismo e termini come realtà, oggettività e dati di fatto erano considerati dinamiche di potere del pensiero reazionario. Ci sono voluti più di trent'anni per capire che si è trattato di un grande equivoco. Le deliranti tesi dei negazionisti alla Faurisson che negano l'esistenza dei campi di sterminio usano gli stessi strumenti che un tempo erano di relativisti e costruttivisti di stampo progressista (Ginzburg 2000, 2006). Nel momento in cui non c'è una realtà oggettiva, né un metodo per distinguere se quanto venga affermato le corrisponda o meno — ma tutte le narrazioni del reale sono valide, indipendentemente dal riscontro dei fatti e delle prove — allora diventa possibile credere alla realtà complottista, del negazionista o del ciarlatano così come si crede alla realtà scientifica. Il successo accademico e culturale del relativismo postmoderno che fino a qualche anno fa ha ispirato la divulgazione scientifica non ha di certo aiutato le nuove generazioni a capire, per esempio, se gli OGM facciano male o bene, se i vaccini creino o no l'autismo, o se la sperimentazione animale sia ancora necessaria. Tre temi essenziali per lo sviluppo sociale dei prossimi decenni, e sostenuti dai maggiori esperti mondiali del settore, nonché da dati e prove della più accreditata letteratura internazionale. Eppure i siti che deformano, falsificano e inventano dati e immagini per negare i loro benefici sono pari, o maggiori, di quelli autentici. Se nella realtà abbiamo diverse vie, anche percettive, per distinguere e orientarci nella triade vero-finto-falso, in internet tutto diventa più difficile, perché le competenze richieste sono maggiori: un contesto nel quale il gap tra scienziati e cittadini rischia di allargarsi.

Oggi, per fortuna, le cose stanno cambiando. La moda degli STS si è esaurita e ha ceduto il passo a solide scuole di divulgazione scientifica dove scienziati e umanisti si confrontano su fatti, scoperte scientifiche e valori etici in gioco, senza (o quasi) ideologie e preconcetti; ma sarà necessario ancora del tempo prima che queste nuove generazioni di divulgatori riescano a veicolare una diversa percezione sociale della scienza — prima, cioè, che cessi una generalizzata sfiducia negli scienziati e si diffonda invece l'idea che scienza e democrazia condividono molteplici aspetti metodologici e fini etico-politici (Corbellini 2011). Il rifiuto dell'autorità, il rispetto dei fatti, la trasparenza delle critiche, la libertà di comunicazione e di accesso ai risultati sono alcuni valori propugnati dalla scienza e poi assimilati dalla democrazia. Essi si tro-

vano negli statuti delle prime società scientifiche nate agli albori della rivoluzione scientifica che durante l'Illuminismo ha permesso a Paesi quali Inghilterra, Stati Uniti, Olanda, Germania, Italia e Francia (negli ultimi tre in modo più altalenante) uno sviluppo di conoscenze e benessere diffuso mai realizzati prima nella storia dell'umanità. La rivoluzione scientifica è servita da impulso per la rivoluzione democratica, e infatti sono diverse le menti fortemente influenzate da questo sapere – Franklin, Jefferson, Montesquieu, nonché diversi membri della House of Lords britannica – coinvolte in modo diretto nelle rivoluzioni che portarono alla formulazione dei diritti umani fondamentali. Successivamente, tra Ottocento e Novecento, i Paesi che hanno creduto nel progresso offerto dal metodo scientifico hanno raggiunto i migliori parametri socio-economici – in essi, cioè, sono diminuiti il numero degli omicidi e il tasso di corruzione, e sono invece aumentate la ricchezza procapite, l'aspettativa di vita media dei cittadini e la libertà di stampa. È un cammino entusiasmante di recente confermato da paesi asiatici come Taiwan, Corea del Sud e Singapore, i quali hanno puntato su scienza, tecnologia e innovazione risolvendo al contempo molti dei propri parametri socioculturali e igienico-sanitari. Detto in altri termini, investire sulla scienza è il modo più sicuro per assicurarsi un miglioramento degli indici legati all'occupazione, al benessere, alla longevità e alle buone pratiche di convivenza sociale. Questo messaggio – anzi, questo dato di fatto sorretto da prove – paradossalmente non è ancora passato al grande pubblico e alla politica: una mancanza di cui sono responsabili soprattutto i divulgatori. Rimane dunque molto lavoro da fare, specie in Italia.

NOTE

1. Special Eurobarometer 419, *Public Perceptions of Science, Research and Innovation*, Report, ottobre 2014, <http://tinyurl.com/jnrhnb>

2. Eurispes. 25° *Rapporto Italia 2013. Documento di Sintesi*, <http://tinyurl.com/k4wwe4q>.

BIBLIOGRAFIA

● Accademia Crusca (2016), *Cos'è la post-verità?*, <http://www.linkiesta.it/it/article/2016/12/03/cos-e-la-post-verita-risponde-la-crusca/32605/>

● Anderberg D., Chevalier A. Wadsworth J. (2011), «Anatomy of a Health Scare: Education, Income and the MMR Controversy in the UK», in *Journal of Health Economics*, 30 (3), 515-30.

● Agenzia Nazionale del Farmaco. L'uso dei farmaci in Italia. AIFA Rapporto Nazionale 2015, http://www.aifa.gov.it/sites/default/files/Rapporto_OsMed_2015_AIFA-acc.pdf

● Bauer M. (1995), *Resistance to New Technology: Nuclear Power, Information Technology and Biotechnology*, Cambridge - New York, Cambridge University Press.

● Beccaria G., Grignolio A. (2014), *Scienza&Democrazia. Come la ricerca demolisce i nostri pregiudizi e può migliorarci la vita*, Torino, Edizione La Stampa/40K.

● Berezow A. (2017), «The Perfect American Storm: Incivility, Anti-Intellectualism, Tribalism. The American Council on Science and Health», February 7, 2017, 19 Giugno 2017, <http://www.acsh.org/news/2017/02/07/perfect-american-storm-incivility-anti-intellectualism-tribalism-10838>

● Bessi A., Coletto M., Davidescu G.A., Scala A., Caldarelli G., Quattrociocchi W. (2015), «Science vs Conspiracy: Collective Narratives in the Age of Misinformation», in *PLoS ONE*, 10(2), e0118093.

● Brera P.G. (2017), «Mecozzi, il dottore che credeva nell'apocalisse e non negli antibiotici», in *La Repubblica*, 29 maggio 2017.

Post-verità,
vaccini,
democrazia

Call for papers:
"Post-verità"

- Broadbent J. (2017), «Academic evidence, policy and practice», in *Public Money & Management* 37(4), 233-236.
- Burioni R. (2016), *Il vaccino non è un'opinione*. Milano, Mondadori.
- Cattaneo E., De Falco J., Grignolio A. (2016), *Ogni giorno. Tra scienza e politica*. Milano, Mondadori.
- Censis (2014), «Cultura della vaccinazione in Italia: un'indagine sui genitori», ottobre 2014, <http://tinyurl.com/hcjdzqc>
- Cillizza C. (2016), «Donald Trump's post-truth campaign and what it says about the dismal state of US politics», in *The Independent* 10 May 2016, 19 Giugno 2017, <http://www.independent.co.uk/news/world/americas/donald-trump-campaign-republican-election-2016-what-it-says-about-a7022276.html>
- Corbellini G. (2009), *Perché gli scienziati non sono pericolosi: scienza, etica, e politica*, Milano, Longanesi.
- Corbellini G. (2011), *Scienza, quindi democrazia*. Torino, Einaudi.
- Corbellini G. (2013), *Scienza*. Torino, Bollati Boringhieri.
- Debord G. (1967), *La Société du spectacle*, Paris, éditions Buchet/Chastel (tr. it.: *Commentari sulla società dello spettacolo e La società dello spettacolo*. Milano, Sugarco, 1990).
- Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., Stanley H.E., Quattrociocchi W. (2016), «The spreading of misinformation online», in *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 113 (3), 554-559.
- Drezner D.W. (2016), «Why the post-truth political era might be around for a while», in *The Washington Post* 16 June 2016, https://www.washingtonpost.com/posteverything/wp/2016/06/16/why-the-post-truth-political-era-might-be-around-for-a-while/?utm_term=.7ecd5d5a92a4
- Ferraris M. (2014), *Manifesto del nuovo realismo*, Roma-Bari, Laterza.
- Flynn J.R. (2013), *Osa pensare: venti concetti per capire criticamente e apprezzare la modernità*, Milano, Mondadori università, (ed. or, *How to Improve Your Mind Twenty Keys to Unlock the Modern World*, Hoboken, John Wiley & Sons, 2012).
- Freedland J. (2016), «Post-truth politicians such as Donald Trump and Boris Johnson are no joke», in *The Guardian* 13 May 2016, <https://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/13/boris-johnson-donald-trump-post-truth-politician>
- Gigerenzer G. (1996), «On Narrow Norms and Vague Heuristics: A Reply to Kahneman and Tversky», in *Psychological Review*, 103(3), 592-96.
- Gigerenzer G. (2009), *Decisioni intuitive: quando si sceglie senza pensarci troppo*, Milano, Cortina (ed. or.: *Gut Feelings: The Intelligence of the Unconscious*, New York, Viking, 2007).
- Gigerenzer G. (2015), *Imparare a rischiare: come prendere decisioni giuste*, Milano, Cortina (ed. or.: *Risk Savvy: How to Make Good Decisions*, New York, Viking, 2014).
- Gigerenzer G., Gray, J.A.M. (2013), *Better Doctors, Better Patients, Better Decisions: Envisioning Health Care*, Cambridge, (MA), MIT Press.
- Gillray J. (1802), «The Cow-Pock-or-the Wonderful Effects of the New Inoculation!», *British Museum*, card number 1851,0901.1091.
- Ginzburg C. (2000), *Rapporti di forza. Storia, retorica, prova*. Milano, Feltrinelli.
- Ginzburg C. (2006), *Il filo e le tracce. Vero, falso, finto*. Milano, Feltrinelli.
- Grignolio A. (2015), *L'influenza di alcune idee relativiste sull'antiscientismo*. In Cappato, Marco (2015) [a cura di], *Fra scienza e politica. Il difficile cammino della libertà di ricerca*. Roma, Carocci, 125-137.
- Grignolio A. (2016), *Chi ha paura dei vaccini?*, Torino, Codice Editore.
- Horne Z., Powell D., Hummel J.E., Holyoak K.J. (2015), «Countering antivaccination attitudes», in *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112 (33), 10321-10324.
- Jervis G. (2007), *Pensare dritto, pensare storto. Introduzione alle illusioni sociali*, Torino, Bollati Boringhieri.

- Jervis, G. (2014), *Contro il sentito dire. Psicoanalisi, psichiatria e politica*, Torino, Bollati Boringhieri.
- Jolley D., Douglas K.M. (2013), «The Social Consequences of Conspiracy: Exposure to Conspiracy Theories Decreases Intentions to Engage in Politics and to Reduce one's Carbon Footprint», in *British Journal of Psychology*, 105 (1), 35-56.
- Jolley D., Douglas K.M. (2014), «The Effects of Anti-Vaccine Conspiracy Theories on Vaccination Intentions», in *PLoS One*, 9 (2), e89177.
- Kahan D.M. (2010), «Fixing the Communications Failure», in *Nature*, 463, 296-97.
- Kahan D.M. (2014), «Vaccine Risk Perceptions and Ad Hoc Risk Communication: An Empirical Assessment, CCP Risk Perception Studies Report No. 17», in *Yale Law & Economics Research Paper*, 491, 1-82.
- Kahan D.M., Jenkins-Smith, H., Braman, D. (2011), «Cultural Cognition of Scientific Consensus», in *Journal of Risk Research*, 14, 147-74.
- Kelemen D., Callanan M.A., Casler K., Perez-Granados, D.R. (2005), «Why Things Happen: Teleological Explanation in Parent-Child Conversations», in *Developmental Psychology*, 41(1), 251-64.
- Kelemen D., Rosset E. (2009), «The Human Function Compunction: Teleological Explanation in Adults», in *Cognition*, 111(1), 138-43.
- Kelemen D., Rottman J., Seston R. (2012), «Professional Physical Scientists Display Tenacious Teleological Tendencies: Purpose-Based Reasoning As A Cognitive Default», in *Journal Experimental Psychology*, Jan 142 (4), 1074-83.
- Kuntz M. (2017), «Science and Postmodernism: From Right-Thinking to Soft-Despotism», in *Trends in Biotechnology*, 35(4), 283-285.
- Leman P.J., Cinnirella M. (2013), «Beliefs in Conspiracy Theories and the Need for Cognitive Closure», in *Frontiers in Psychology*, Jun 2 27 (4), 378.
- Lewandowsky S., Gignac G.E., Oberauer K. (2013), «The Role of Conspiracist Ideation and Worldviews in Predicting Rejection of Science», in *PLoS ONE*, 8(10), p. e75637.
- Mantovani A. (2016), *Immunità e vaccini. Perché è giusto proteggere la nostra salute e quella dei nostri figli*. Milano, Mondadori.
- McDevitt M., Parks P., Stalker J., Lerner K., Benn J., Hwang T. (2017), «Anti-intellectualism among US students in journalism and mass communication: A cultural perspective», in *Journalism* 0(0), 1464884917710395.
- Nyhan B., Reifler J., Richey S., Freed G.L. (2014), «Effective messages in vaccine promotion: a randomized trial», in *Pediatrics*, 133 (4), e835-842.
- On-te-manipule (2016), <http://on-te-manipule.com/> ; <http://www.gouvernement.fr/on-te-manipule>
- Rose L., Browne M., Bryden G. (2016), «Scepticism towards vaccination is associated with anti-scientific attitudes and related cultural factors», in *Focus on Alternative and Complementary Therapies*, 21(1): 58-59.
- Pariser E. (2012), *The Filter Bubble: How the New Personalized Web Is Changing What We Read and How We Think*, NY, Penguin.
- Phadke V.K., Bednarczyk R.A., Salmon D.A., Omer S.B. (2016), «Association Between Vaccine Refusal and Vaccine-Preventable Diseases in the United States: A Review of Measles and Pertussis», in *JAMA*, 315(11): 1149-58.
- Pierik R. (2017), «On religious and secular exemptions: A case study of childhood vaccination waivers», in *Ethnicities*, 17(2): 220-241.
- Stanford University, (2016), «Evaluating Information: The Cornerstone of Civic Online Reasoning», Stanford University, November 22, 2016, <https://sheg.stanford.edu/upload/V3LessonPlans/Executive%20Summary%2011.21.16.pdf>
- Sternhell Z. (2010), *The anti-enlightenment tradition*. New Haven - London, Yale University Press.
- Visetti G. (2017), «Nella casa rifugio dell'infermiera che avrebbe finto i vaccini», in *La Repubblica*, 05 maggio 2017.
- Viscusi W.K. (1997), «Alarmist Decisions With Divergent Risk Infor-

mation», in *Economic Journal*, 107(445), 1657-70.

- Williamson P. (2016), «Take the time and effort to correct misinformation», in *Nature*, 540(7632), Dec., 171-171.

- Wolfe R.M., Sharp L.K. (2002), «Anti-vaccinationists past and present», in *British Medical Journal*, 325, 430-432.

- Wood M.J., Douglas K.M., Sutton R.M. (2012), «Dead and Alive: Beliefs in Contradictory Conspiracy Theories», in *Social Psychological and Personality Science*, 3 (6), 767-73.

- Zollo F., Bessi A., Del Vicario M., Scala A., Caldarelli G., Shekhtman L., Havlin S., Quattrociocchi, W. (2015), «Debunking in a World of Tribes», in preprint arXiv:1510.04267.

Call for papers: "Post-verità"

Di fake news,
big data e narrazioni

*About fake news,
big data and narratives*

WALTER QUATTROCIOCCHI¹
walterquattrociochi@gmail.com

ANTONELLA VICINI²

AFFILIAZIONE

¹ IMT School for Advanced Studies, Lucca

² Giornalista

ABSTRACT

Il testo si sofferma sul dibattito intorno alla diffusione di *fake news* connesse ai *Big Data* dal punto di vista della *Computational Social Science*. In particolare, gli autori si concentrano sulle dinamiche di aggregazione degli utenti su Facebook e Twitter nonché sui meccanismi di condivisione e diffusione delle informazioni facendo ricorso a tre nozioni chiave: *confirmation bias*, *echo chamber*, *polarizzazione*.

ABSTRACT

This text focuses on the debate about the spread of fake news in relation to Big Data from the point of view of Computational Social Science. In particular, the authors concentrate on the dynamics of aggregation of users on Facebook and Twitter as well as on the mechanisms of sharing and spreading information by making use of three key-notions: confirmation bias, echo chamber and polarization.

KEYWORDS

Post-verità
Post-truth

Fake news
Fake news

Confirmation bias
Bias di conferma

Camera dell'eco
Echo chamber

Polarizzazione
Polarization

Un sostantivo, un aggettivo, un verbo, un aggettivo: una sequenza apparentemente logica ma in realtà priva di senso perché costruita da soggetti diversi senza che nessuno possa sapere cosa abbia scelto il suo predecessore o cosa sceglierà il suo successore.

Le *cadavre exquis*, il “cadavere squisito”, è il gioco di origine surrealista che dava luogo a esilaranti costrutti.

Partiamo da un esempio eccellente per descrivere un dibattito dai toni e dai tratti altrettanto surreali, ma più contemporaneo, quello sulle *fake news* e sui *Big Data*, termini che sono entrati ormai nel linguaggio collettivo e istituzionale e che come tutto ciò che diviene di massa spesso perde le sue caratteristiche precipue.

Non va dimenticato, invece, che alla base dell'analisi sulle false informazioni connesse ai *Big Data* c'è la parola Scienza. Forse si dovrebbe fare attenzione all'enorme cicaleccio che gira intorno ai due temi, portato avanti praticamente da chiunque.

La Scienza per definizione dovrebbe fare esperimenti e verificare ipotesi. La terzietà del metodo scientifico dovrebbe garantire, più o meno, una certa sobrietà nella lettura dei risultati. Ed è un vincolo molto stringente.

Purtroppo la dialettica tra scienza e società diventa sempre più esacerbata, intollerante e senza capacità di una risoluzione virtuosa.

Il dibattito sui vaccini è figlio di una mancata capacità della comunicazione politica di affrontare un tema così delicato.

Il ruolo della scienza è fondamentale e lo sarà sempre di più con il crescere della complessità della società e dei suoi artefatti, rimane quindi dirimente la comunicazione e la divulgazione non soltanto della scienza stessa, ma degli strumenti necessari per comprenderla.

Già nel 2009 la rivista *Science* pubblica “Computational Social Science”, scritto da David Lazer (Lazer et al. 2009: 721), professore alla Northeastern University, e da altri colleghi; un articolo che sancisce la nascita del campo di ricerca omonimo che nello specifico propone un approccio che unisce matematica, statistica, fisica, sociologia e infor-

Di fake news,
big data
e narrazioni

Call for papers:
“Post-verità”

Di fake news,
big data
e narrazioni

Call for papers:
"Post-verità"

matica allo studio dei fenomeni sociali in maniera empirica e quantitativa lavorando sui dati e sulle tonnellate di "tracce sociali" che ognuno di noi produce e lascia sulla rete.

La grande mole di dati a disposizione in questa era dei nuovi media rende possibile, infatti, lo studio della società a un livello di risoluzione senza precedenti, andando ben al di là della pura speculazione e della sterile argomentazione tipo scrittura creativa. Purtroppo, però, questo elemento fondamentale non è sempre tenuto in considerazione nel dibattito sulle *fake news*, andando troppo spesso a pescare in campi come la filosofia, la psicologia o la sociologia per riflessioni che, seppur affascinanti e interessanti, perdono di vista il contatto con il dato quantitativo che, più di tutti, è capace di tracciare dinamiche fino a poco tempo fa ignote nelle relazioni fra gli utenti e l'informazione sui *social network* e sul web.

Lungo questa linea, infatti, sono stati compiuti notevoli progressi per quanto riguarda la comprensione della diffusione e il consumo delle informazioni, il contagio sociale, la nascita delle narrazioni e i loro potenziali effetti sulla formazione delle opinioni.

Recenti studi (Mocanu et al. 2015: 1198-1204; Schmidt et al. 2017; Quattrocchi, Scala & Sunstein, 2016) effettuati dal 2014 su un gruppo iniziale di poco più di 2 milioni di utenti e giunti ora a visionare un campione che supera i 380 milioni, dimostrano prima di tutto da un punto di vista quantitativo e poi qualitativo quali siano i meccanismi di interazione, i sentimenti espressi e le tematiche su cui si focalizzano gli utenti di Facebook e anche di Twitter. Economia, politica, migrazione, terrorismo, salute: sono queste le questioni che più ci stanno a cuore perché, in effetti, hanno tutte influenza reale e spesso sostanziale sulle nostre vite (Quattrocchi 2017a: 60-63).

Nella società aperta tendiamo a identificare il nemico con quello che non comprendiamo, ma che ci riguarda direttamente.

In un contesto in cui siamo sempre più esposti a fenomeni articolati e complessi come il progresso tecnologico o la globalizzazione, saltano punti di riferimento che difficilmente vengono rimpiazzati.

Una *élite* che perde credibilità perché, pur di perpetuare se stessa, spesso ripropone spiegazioni forzate per interpretare sistemi e fenomeni

fondati su paradigmi sostanzialmente nuovi e molto destrutturati. Mancano le risposte, la sfiducia aumenta e la polarizzazione si fa matrice delle discussioni e dell'articolazione del dibattito pubblico.

Già nel 2013, il World Economic Forum (WEF) aveva inserito nel *Global Risks Report* – il rapporto che da 13 anni a questa parte ogni anno individua i maggiori pericoli a livello mondiale e le possibili risposte – argomenti simili quali "rischi globali". Ma il *Global Risks Report* elenca tra i rischi globali anche la disinformazione. In generale distinguiamo fra *disinformation* e *misinformation*; nel primo caso si fa riferimento a disinformazione accidentale che se intenzionale si trasforma in "*disinformation*": in un ambiente totalmente disintermediato, in cui la capacità di diffusione delle notizie – esatte e non – è rapidissima e con il 63% delle persone che si informa attraverso i *social media* si comprende bene l'effetto potenziale della disinformazione. Non a caso il WEF parlava di "Digital Wildfires in a Hyperconnected World" (Quattrocchi 2017a: 60-63)¹. E oggi parla di Crisi delle democrazie occidentali² (in cui c'è anche un nostro contributo sul ruolo dei *social media* nella distorsione delle informazioni).

Se a questo si aggiunge la perdita di fiducia nei confronti delle *élite* e un sistema dell'informazione tradizionale che ha perso via via il suo ruolo di emittente, riducendosi a inseguire i flussi spontanei e autogeneranti della rete, si arriva facilmente a comprendere il fiorire di Opinionismi ed Expertismi 3.0 che fanno perdere di vista il ruolo di servizio della comunicazione. Gli argomenti di dibattito nei *social media* seguono irrimediabilmente le stesse dinamiche dei *selfie* e dei gattini.

In questo contesto, come si diceva, sono state determinate le dinamiche di aggregazione degli utenti sui *social media* e i meccanismi di condivisione e, quindi di diffusione, delle informazioni. *Confirmation bias* – *echo chamber* – *polarizzazione*: sono le tre definizioni chiave per riuscire a comprendere questi meccanismi.

CONFIRMATION BIAS

Il processo di accettazione delle affermazioni è legato alla tendenza di ogni individuo a conservare il proprio sistema di credenze. La selezione di informazioni, così come la loro interpretazione, è correlata con l'espe-

rienza in modo tale che col tempo le credenze pregresse diventino *driver* nella ricerca di nuove informazioni; le nuove informazioni (basate anche sulle passate) sono a loro volta importanti nell'acquisizione delle informazioni successive e via di seguito (Bessi et al. 2015). Ciò spiega come anche le notizie false o erranee, se prese per corrette, riescano a influenzare le nostre nuove deduzioni falsandole e dando luogo ad auto-confermazione delle proprie tesi anche quando siamo in presenza di elementi di prova di segno opposto.

Gli studi in questione dicono in maniera abbastanza incontrovertibile e netta che il modo in cui si consumano le informazioni è dominato dal meccanismo del pregiudizio di conferma (la tendenza ad acquisire informazioni coerenti con il nostro sistema di credenze) (Nickerson 1998: 175; Del Vicario et al. 2016: 554-559; Bessi et al. 2015).

Questo è facilitato dalla struttura stessa della rete: Internet è pieno di informazioni e narrazioni ed è possibile trovarvi quelle che più si adeguano al nostro sistema di credenze. Il meccanismo è il seguente: mi espongo selettivamente alle notizie e alle narrative a me più consone ed escludo le altre. Questa tendenza porta alla formazione di gruppi polarizzati.

ECHO CHAMBERS

Grazie al meccanismo del pregiudizio di conferma ognuno di noi si ritrova in ambienti popolati da persone che hanno sistemi di credenze omogenei (Quattrocchi, Scala & Sunstein, 2016). Sono delle vere e proprie camere di risonanza in cui troviamo e ritroviamo ciò che più ci piace, incontrando quelli che hanno i nostri stessi interessi e condividono le nostre stesse narrative. Sui *social network* tale meccanismo è praticamente automatico. Ed è questo stesso meccanismo che consente il rinforzo e la diffusione in rete di informazioni anche non corrette che, una volta che sono state assunte come credibili, difficilmente vengono poi smentite o ricalibrate (Quattrocchi 2017a: 60-63).

Più si è attivi sui *social media* più è alta la probabilità di essere in una cassa di risonanza. Tendiamo a formare gruppi omofili dove le narrazioni condivise fanno da collante e limitiamo la nostra esposizione ad

informazioni che ci danno ragione. Nessuno è immune da questo meccanismo.

POLARIZZAZIONE

Fra simili le nostre convinzioni si riflettono, quindi si rafforzano. Se un utente ha la maggior parte dei *like* totali su post di scienza sarà considerato polarizzato su questo tema, viceversa, se un utente avrà la maggior parte dei *like* su post di tipo alternativo/complotista allora sarà considerato polarizzato su questo genere di narrazione. Più si è attivi, più ci si limita a poche testate formando gruppi segregati e a narrazioni che danno un peso diverso e opposto ai concetti. E questo è vero sia su Twitter sia su Facebook.

Questi dati sono stati confermati anche dall'analisi su più di 900 testate e oltre 376 milioni di utenti che hanno interagito nel corso di 6 anni con più di 20 milioni di notizie (Quattrocchi 2017a: 60-63). Il dataset è stato passato al setaccio per caratterizzare quantitativamente l'anatomia del consumo delle informazioni. Il risultato è netto: più si è attivi, più l'attività è focalizzata su poche, pochissime testate. Questa tendenza alla specializzazione determina gruppi di testate sui cui gli utenti concentrano la propria attenzione e da cui attingono per formare le loro opinioni.

La polarizzazione porta automaticamente anche alla radicalizzazione degli atteggiamenti degli utenti e delle reazioni in presenza di tentativi di opporre narrazioni di segno posto. Siamo di fronte al cosiddetto effetto di rinforzo che sancisce l'impossibilità delle operazioni di debunking nel ristabilire la verità dei fatti. Quindi il problema delle *fake news* è qualcosa di molto più vasto e articolato. Non è una questione facilmente riconducibile a vero e falso. Riguarda invece il rapporto con le narrazioni e la fatica del sistema informativo nello scenario dei *social media* (Quattrocchi & Vicini 2016).

Creare ulteriori narrazioni disarticola il dibattito ulteriormente e rallenta la comprensione del fenomeno, ricreando le stesse dinamiche.

La scienza negli ultimi anni è sempre diventata più consapevole di questi limiti e cerca di fare i conti con il concetto di probabilità, incertezza, complessità, falsificabilità. La scienza è fortemente democratica, tutti possono farla a patto che se ne

Di fake news,
big data
e narrazioni

Call for papers:
"Post-verità"

rispettino le regole e che non la si rinneghi idealizzandola a dogma. Come ogni processo umano ne eredita le imperfezioni, ma cerca di contenerle (almeno ci prova).

Esistono scienziati ignoranti e consci solo del proprio oricello, come esistono eminenti filosofi onesti intellettualmente. E soprattutto non bisogna confondere scienziato con accademico, quest'ultimo spesso è all'oscuro di tutto un mondo che fa il suo stesso mestiere e ignora riviste o se ne fa un'idea per sentito dire.

Il pensiero magico ci ha portato fin qui, riappliciamo lo stesso schema per rinnegarlo una volta che ne abbiamo realizzato l'esistenza.

La speculazione svincolata dai dati, quell'arte da scrittura creativa ci aveva promesso con Internet l'arrivo dell'intelligenza artificiale e ci ritroviamo invece davanti alla reificazione del mito della Torre di Babele, dove ognuno parla la lingua della sua tribù e nessuno è veramente interessato alla comprensione (Quattrociochi 2017b). Il vaso è aperto e gli schemi e i paradigmi antichi non fanno che creare altri disagi e altra confusione. Semplicemente non funzionano. Dietro ogni pensiero c'è un uomo che purtroppo ha una visione parziale e sensoriale del mondo. Infatti, il vero antidoto alle *fake news* è la scepsti.

NOTE

1. Digital Wildfires in a Hyperconnected World, <http://reports.weforum.org/global-risks-2013/risk-case-1/digital-wildfires-in-a-hyperconnected-world/>.
2. <http://reports.weforum.org/global-risks-2017/part-2-social-and-political-challenges/2-1-western-democracy-in-crisis/>.

BIBLIOGRAFIA

- Bessi A., Coletto M., Davidescu G.A., Scala A., Caldarelli G., Quattrociochi W. (2015), «Science vs conspiracy: Collective narratives in the age of misinformation», in *PloS one*, 10(2), e0118093.
- Bessi A., Zollo F., Del Vicario M., Scala A., Caldarelli G., Quattrociochi W. (2015), «Trend of Narratives in the Age of Misinformation», in *PloS one*, 10(8), e0134641.
- Del Vicario M., Bessi A., Zollo F., Petroni F., Scala A., Caldarelli G., et al., Quattrociochi W. (2016), «The spreading of misinformation online», in *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 113(3).
- Lazer D., Pentland A.S., Adamic L., Aral S., Barabasi A.L., Brewer D., et al., Jebara T. (2009), «Life in the network: the coming age of computational social science», in *Science (New York, NY)*, 323(5915).
- Mocanu D., Rossi L., Zhang Q., Karsai M., Quattrociochi W. (2015), «Collective attention in the age of (mis) information», in *Computers in Human Behavior*, 51.
- Nickerson R.S. (1998), «Confirmation bias: A ubiquitous phenomenon in many guises», in *Review of general psychology*, 2(2).
- Quattrociochi W. (2017a), «Inside the Echo Chamber», in *Scientific American*, 316(4).
- Quattrociochi W. (2017b), La cultura dell'umiltà nuovo antidoto alle fake news, <https://www.agendadigitale.eu/cultura-digitale/fake-news-la-cultura-dellumilta-vero-antidoto-contro-la-disinformazione/>.
- Quattrociochi W., Scala A., Sunstein C.R. (2016), Echo chambers on facebook, http://www.law.harvard.edu/programs/olin_center/papers/pdf/Sunstein_877.pdf.

● Quattrociocchi W., Vicini A. (2016), *Misinformation: Guida alla società dell'informazione e della credulità*. FrancoAngeli.

● Schmidt A.L., Zollo F., Del Vicario M., Bessi A., Scala A., Caldarelli G., et al., Quattrociocchi W. (2017), «Anatomy of news consumption on Facebook», in *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 201617052.

Di fake news,
big data
e narrazioni

Call for papers:
"Post-verità"

Vivere e non sapere.
Fenomenologia della
post-truth tra educazione
e comunicazione

*To live and not know.
The phenomenology
of post-truth between
education and
communication*

STEFANO MORIGGI¹
stefano.moriggi@unimib.it

MARIO PIREDDU²
mario.pireddu@uniroma3.it

AFFILIAZIONE

¹ Università degli Studi Milano Bicocca

² Università degli Studi Roma Tre

ABSTRACT

Il recente dibattito sulla cosiddetta *post-truth* continua a generare letture parziali della realtà sociale contemporanea, ma la complessità dei fenomeni da prendere in esame richiede approcci e strumenti interpretativi più sofisticati. A partire da una riconsiderazione del rapporto tra cultura e tecnologia, è opportuna l'archiviazione di una concezione meramente strumentale dei media, per cercare di indagare e comprendere le dinamiche costitutive dei processi di produzione e di diffusione del sapere. Analizzando in quest'ottica le pratiche di esternalizzazione e di condivisione della conoscenza, è possibile addentrarsi con più consapevolezza nell'ecosistema comunicativo contemporaneo di cui, secondo le letture prevalenti, la *post-truth* sarebbe un esito inevitabile. L'*information overload* ha imposto il tema della *media literacy* come dimensione fondamentale per la cittadinanza attiva: la crisi delle istituzioni tradizionali non può essere risolta delegando a *corporation* e algoritmi il compito e la responsabilità del filtraggio delle informazioni e della loro attendibilità. Una parziale risposta ai problemi legati alla *misinformation* può essere trovata in un produttivo intreccio tra cultura scientifica e valori della cultura *hacker*.

ABSTRACT

The recent debate on the so called post-truth continues to produce biased interpretations of contemporary social reality, but the complexity of the phenomena requires more sophisticated approaches and interpretative tools. Starting from a reconsideration of the relationship between culture and technology, it is appropriate to put aside a conception of media as mere tools, in order to investigate and understand the constitutive dynamics of knowledge production processes and dissemination. By analyzing from this point of view the practices of outsourcing and sharing knowledge, it can be easier to become aware of the contemporary communicative ecosystem, in which, according to the prevailing interpretations, post-truth would be an inevitable outcome. Information overload has imposed the theme of media literacy as a fundamental dimension for active citizenship: the crisis of traditional institutions can not be overcome by delegating to corporations and algorithms the task and responsibility of

filtering informations and their reliability. A partial answer to the misinformation problems can be found in a productive interweaving between scientific culture and hacker culture values.

KEYWORDS

Post-verità
Post-truth

Tecnologia
Technology

Comunicazione
Communication

Educazione
Education

Social media
Social media

Informazione
Information

Vivere e non
sapere.
Fenomenologia
della *post-truth*
tra educazione e
comunicazione

Call for papers:
"Post-verità"

PER UNA "MAIEUTICA TECNO-LOGICA"

Daniel J. Levitin, nel suo recente *Weaponized Lies*, esordisce condividendo con il lettore un'emergenza meritevole di attenzione: «nel linguaggio che utilizziamo è sempre meno netta la distinzione tra fatti e fantasticherie» (Levitin 2016). Uno scenario preoccupante, tanto per la comunicazione quanto per l'informazione. Che, però, senza troppa esitazione, lo psicologo e musicista americano interpreta come il «pericoloso sottoprodotto di una carenza educativa» che starebbe investendo «un'intera generazione di cittadini» (Levitin 2016). E cercando di entrare nel merito di tale lacuna, lo studioso pare determinato nell'indicare tra le cause principali «l'aver fallito nell'insegnare ai nostri figli in cosa consiste una evidenza e come riconoscerla» (Levitin 2016).

Per quanto, nella fattispecie, ci si riferisca ad ambiti e contesti statunitensi, non pare improprio prendere in considerazione tale diagnosi su una scala più globale, considerato

Vivere e non sapere.
Fenomenologia della *post-truth* tra educazione e comunicazione

Call for papers:
"Post-verità"

che Levitin, nello sviluppo della sua analisi, tende ad associare il palesarsi di tale insuccesso formativo all'avvento planetario della "post-verità" (*post-truth*). O per meglio dire, sottolinea come i limiti di una certa impostazione educativa sarebbero esplosi in tutta la loro problematicità parallelamente al definirsi di quell'ecosistema digitale di cui la stessa post-verità rappresenterebbe un insidioso effetto collaterale.

Ma si proceda per gradi. Nel 2016 l'*Oxford Dictionaries* sceglie *post-truth* come parola dell'anno. Tra le motivazioni spicca il fatto che, in seguito al referendum britannico sulla Brexit e alle elezioni politiche statunitensi, *post-verità* da «termine periferico» è diventato un «concetto chiave» delle cronache politiche – sebbene non sia stata rilevata tra i professionisti della comunicazione «la necessità di un chiarimento o di una definizione» del suo significato (*Oxford Dictionaries* 2016).

Una definizione che, in realtà, dovrebbe rimandare a situazioni e dinamiche in cui «per la formazione dell'opinione pubblica, i fatti oggettivi sono meno influenti degli appelli all'emozione e alle convinzioni personali» (*Oxford Dictionaries* 2016), ma che ormai nella percezione sociale è utilizzata più specificamente per descrivere l'incontenibile proliferazione di *fake news* nel web (Pireddu 2016).

Non vi è dubbio che l'avvento dei "nuovi media" – che poi così nuovi non sono più – abbiano svolto (e stiano svolgendo) un ruolo decisivo nel ridefinire i criteri di produzione e di controllo dell'informazione e della conoscenza. E, d'altra parte, non è difficile intuire – come sostiene anche Daniel Levitin – che la transizione al digitale ponga inedite e inaggrabili sfide educative. Tuttavia, occorre meglio puntualizzare, alla luce di dati e argomentazioni, alcuni aspetti del nostro rapporto con le tecnologie della comunicazione e alcune dinamiche interne ai *social media* al fine di non trattare i temi e i problemi in questione essendo vittime di quelle stesse criticità che si vorrebbe invece provare quantomeno a gestire razionalmente.

Il superamento di una concezione puramente strumentale dei dispositivi tecnologici con cui mediamo la nostra esperienza del mondo potrebbe rivelarsi un primo passaggio utile a inquadrare in modo più attendibile le nostre interazioni con gli strumenti tecnologici che ogni epoca ha conosciuto. Proprio in questa direzione,

notava David Weinberger: quando trasformiamo «i media tramite cui sviluppiamo, conserviamo e trasmettiamo il sapere, trasformiamo anche la conoscenza» (Weinberger 2011). Il che, più o meno implicitamente, ci rimanda a una più profonda riflessione sulla natura stessa della conoscenza e del sapere.

Se, infatti, da un lato il co-autore del *Cluetrain Manifesto* invita a riflettere sul fatto che non esiste un modello meta-storico di sapere e che, al contrario, occorre sempre e di nuovo ridefinire le logiche e le dinamiche dell'accertamento e l'acquisizione del "vero"; d'altra parte, suggerisce, ancor più radicalmente, di comprendere come ogni forma di sapere sia il prodotto di un processo di condivisione di concetti e nozioni reso possibile da un supporto e mediato da qualche dispositivo che tali concetti e nozioni consente di esternalizzare.

Un esempio concreto ed emblematico di quanto fin qui affermato lo produce Bernard Stiegler analizzando da vicino la scrittura come pratica di esternalizzazione/condivisione. «Scrivere un manoscritto – spiega il filosofo francese – significa organizzare il pensiero affidandolo al di fuori sotto forma di tracce, ossia di simboli, attraverso i quali esso si riflette, si costituisce realmente, rendendosi ripetibile e trasmissibile: diviene sapere» (Stiegler 2006).

Se dunque il sapere si dà a partire da quando è possibile ripeterlo e trasmetterlo attraverso un gesto di esternalizzazione/condivisione, indagare le modalità in cui tale gesto viene articolato (e reiterato) mediante un dispositivo tecnologico (in questo caso la scrittura) e studiare i supporti che consentono e definiscono le logiche della condivisione, sono due azioni decisive. E lo sono per riuscire a rileggere la storia e l'evoluzione del nostro rapporto con le tecnologie della comunicazione nei termini di un «processo di costruzione della dimensione psico-sociale attraverso l'esteriorizzazione [e, dunque, la condivisione] della memoria dalla scheggia di selce e dalle incisioni rupestri fino al libro alla catena di montaggio alle tecnologie digitali» (Vignola 2015).

Stiegler, dimostrando con ciò di aver metabolizzato e superato la lezione di Jacques Derrida (Derrida 1972), ricorre al concetto di *grammatizzazione*, inteso però come «la storia dell'esteriorizzazione della memoria in tutte le sue forme» (Stiegler 2006). Una storia attraverso la quale, secondo il

filosofo francese, si dovrebbe riuscire a prendere finalmente atto di una evidenza che, forse ancora oggi, è più diffusa e accettata in ambito scientifico di quanto non sia nei contesti umanistici. Ovvero, che «l'uomo si inventa nella tecnica, inventando lo strumento – 'esteriorizzandosi' tecno-logicamente» (Stiegler 1994). E che, pertanto, «l'*interno* e l'*esterno* dell'essere umano si costituiscono, di conseguenza, proprio con questo movimento dall'*interno* verso l'*esterno* – un movimento in cui si inventano l'uno nell'altro, come se vi fosse una maieutica tecno-logica di ciò che si chiama uomo» (Stiegler 1994).

In termini ancora più espliciti, assumere quanto fin qui sostenuto equivale a dire che non agiamo, non pensiamo e non conosciamo indipendentemente dagli strumenti con cui ci esternalizziamo nel mondo. E ciò dovrebbe agevolare la comprensione delle ragioni per cui una concezione meramente strumentale dei dispositivi tecnologici non solo preclude una analisi appropriata della complessità del nostro rapporto con la tecnologia; ma impedisce altresì di appropriarci con una qualche consapevolezza delle dinamiche sottese alla costituzione di una forma di sapere in quanto tale.

Non solo, in quest'ottica dovrebbe risultare ancora più chiaro – per tornare alle considerazioni di Levitin da cui avevamo preso le mosse – perché ogni rivoluzione tecnologica debba essere interpretata e affrontata come una vera e propria svolta culturale.

Proprio in questo senso Stiegler, scandagliando le fasi della grammaticizzazione, auspica e raccomanda una duplice azione. Che dovrebbe prevedere al contempo l'ideazione di «un nuovo modello industriale e di una nuova era dell'educazione, dell'apprendimento e dell'insegnamento come formazione della responsabilità» (Stiegler 2008).

In questo modo, ad esempio, si potrebbe anche cercare di ricomporre l'apparente contraddizione tra due evidenze inoppugnabili. Da un lato, appunto, la crescente difficoltà stigmatizzata da Levitin nel distinguere fatti da fantasticherie da parte di una intera generazione (e forse non solo di una), specie quando prova a orientarsi nel mare magnum del web. E dall'altra parte, il cosiddetto "effetto Flynn" (Flynn 2007). Ovvero, la tendenza illustrata dal filosofo

neozelandese James Flynn per cui nel corso del secolo scorso – il ventesimo – la media del QI è aumentata di tre punti ogni dieci anni. E il dato è confermato in tutti i paesi in cui la prova di intelligenza è stata somministrata.

Non è questa la sede in cui prendere in esame la rassegna di critiche riservate – anche da non pochi insegnanti – ai limiti che tali monitoraggio del quoziente intellettivo avrebbero nel dar conto dell'intelligenza di uno studente. Sarà qui sufficiente assumere che i valori rilevati riflettono effettivamente differenze intellettive dei soggetti presi in esame e che, soprattutto, sono predittivi del successo scolastico (Geake 2009).

Come si conciliano, quindi, questi dati con la carenza educativa denunciata da Levitin (e non solo da lui)? Secondo il neuroscienziato John G. Geak si tratterebbe di capire che «nel cervello della popolazione sta accadendo qualcosa di molto più profondo di un semplice accumulo di dati» (Geak 2009). Infatti, da una lettura più attenta dei risultati dei test (e dei sub-test che danno più rilievo alla cultura e all'istruzione), si evince che «quel che è migliorato non è in sé e per sé l'intelligenza in generale, bensì una capacità di risolvere i problemi astratti in risposta alla produzione sempre più rapida di innovazioni tecnologico-scientifiche, accelerata negli ultimi tempi grazie al computer e alle tecnologie dell'informazione» (Geak 2009).

Peccato, però, che tali attitudini sviluppate nei più giovani attraverso l'interazione con i più recenti dispositivi tecnologici non trovino nella tradizione didattica di molti paesi il contesto più adatto per strutturarsi in un approccio critico e analitico. Approccio che, per altro, sarebbe effettivamente uno degli strumenti più efficaci per affrontare quel sovraccarico informativo che – come insegnava Weinberger – dovremmo ormai considerare non più e non tanto una «sindrome psicologica», quanto piuttosto «una condizione culturale» (Weinberger 2011).

È proprio questo passaggio che non sembra ancora essere stato compiuto. L'ossessione della *post-verità*, dopotutto, pare piuttosto il sottoprodotto dell'ansia e della paura diffuse e conseguenti all'affiorare alla coscienza collettiva di uno stato di crisi strutturale. Le vecchie istituzioni (biblioteche, case editrici,

Vivere e non sapere.
Fenomenologia della *post-truth* tra educazione e comunicazione

Call for papers:
"Post-verità"

mass media, ecc.), travolte dallo tsunami informativo contemporaneo, non sono più in grado di vagliare, selezionare e classificare le conoscenze attendibili. E l'urgenza di attrezzarsi di conseguenza, per dirla ancora con Weinberger, dovrebbe concretizzarsi nel definire nuove tipologie di filtri che «non costringano l'oceano di informazioni a passare in un colino da cucina» (Weinberger 2011).

Al momento, però, il fantasma della post-verità pare piuttosto rivelarci che ancora stiamo arrancando nello sviluppare una *forma mentis* condivisa (o perlomeno sufficientemente diffusa) in grado di ridefinire un progetto educativo e di cittadinanza all'interno della nuova ontologia digitalmente aumentata. Come di recente ha osservato Alessandro Baricco, continuiamo a ripeterci che la verità è ormai morta solo nel momento in cui non siamo più in grado di controllarla (Baricco 2017).

Analogamente al cortocircuito tra diffusione di nuovi media e tradizione didattica, lo spettro della post-verità può essere pertanto visto come l'illusione ottica prodotta dal vano tentativo di comprendere l'ecosfera digitale con i soli strumenti e filtri analogici.

Per sconfiggere il fantasma e confrontarci con la realtà dei nuovi media, dovremmo forse abituarci a pensare che è possibile vivere e non sapere. Un'affermazione, questa, che potrebbe suonare paradossale, ma che riacquista la sua pregnanza se ricollocata nel contesto da cui è stata estrapolata. Si tratta della descrizione dell'abito mentale proprio di un ricercatore fatta dal fisico Richard Feynman. Il quale più precisamente sosteneva: «noi scienziati ci siamo abituati e diamo per scontato che sia perfettamente coerente non essere sicuri, che si possa vivere e non sapere. Ma non so se tutti se ne rendono conto...» (Feynman 1999).

Il Nobel per la Fisica alludeva al fatto che «quando uno scienziato non sa una risposta a un problema, è ignorante; quando ha una vaga idea della possibile soluzione, è incerto; e quando, dannazione, è sicuro del risultato, ha ancora qualche dubbio» (Feynman 1999).

Ecco, forse quando si comincerà a rendersi conto di questa possibilità, ovvero del fatto che la scienza è anzitutto una cultura, un approccio critico ai problemi del tutto irriducibile alle formule e ai concetti propri delle varie discipline, allora avremo acquisito uno strumento in più per affrontare i

problemi e le effettive emergenze politiche e cognitive che l'evoluzione tecnologica porta con sé.

In particolare, ciò è utile ora per comprendere più a fondo le implicazioni di un mutato contesto comunicativo, in cui i soggetti sono sempre più partecipi del processo produttivo di informazioni e comunicazione.

ECOSISTEMI COMUNICATIVI E MEDIA LITERACY: OLTRE L'ALGORITMO

La storia dei media ci ricorda che il problema del rapporto tra rappresentazione della realtà e evoluzione dei supporti comunicativi è una costante e non una serie di accidenti imprevedibili. È il motivo per cui Marshall McLuhan invitava a ragionare di media in termini di *ambienti* e non di strumenti, e per cui prima di lui Walter Benjamin aveva analizzato la relazione tra dispositivi e cultura in termini di *medium* e *apparati* (McLuhan 1964; Benjamin 2012; Pinotti e Somaini 2016). Quasi tutte le tecnologie della comunicazione hanno vissuto percorsi simili tra il momento della loro invenzione e la loro diffusione sociale, secondo una dinamica di oscillazione tra apocalisse e entusiasmo ben illustrata da Umberto Eco (Eco 1964).

I più laici, solitamente in minoranza, hanno cercato di volta in volta di osservare e comprendere i mutamenti tecnologici e sociali, muovendosi in un dibattito pubblico – e accademico – polarizzato tra rifiuto pregiudiziale e accettazione acritica. La polarizzazione più incisiva, sempre centrale in questo tipo di dibattiti, vede il prevalere della deriva essenzialista, che legge nei dispositivi non vincoli e negoziazioni sociali ma ontologie (una sorta di noumeno tecnologico, qualcosa di molto vicino al concetto di *anima dell'oggetto*, e per ciò stesso di scientificamente inconcludente).

L'essenzialismo lo si ritrova puntualmente anche in molte delle letture contemporanee sul ruolo dei social media nella cosiddetta era della *post-truth*. Gli ambienti di social networking, secondo il tipo di approccio descritto più sopra, condurrebbero *naturaliter* alla post-verità e alla creazione di un contesto comunicativo tossico e distorto. È legittimo chiedersi però se è vero che i *social media* sono ambienti che conducono inevitabilmente alla proliferazione di *fake news* e *misinformation* di ogni tipo. La post-verità viene solitamente ricondotta in modo quasi automatico alla comunicazione di rete e ai media so-

ciali, con l'introduzione più o meno manifesta di una distinzione netta tra l'ecosistema comunicativo dei mass media e quello dei social media e delle reti.

Il Novecento per la comunicazione è stato certamente il secolo dei mass media e dell'autorità "verticale", ma a un'analisi più attenta il ruolo che la verità ha avuto nel corso del tempo – e degli ultimi due secoli in particolare – si mostra come elemento a tutti gli effetti problematico. Se per ipotesi si accetta l'idea di una repentina perdita di importanza della verità (che sarebbe quindi tale rispetto a una precedente centralità della verità nell'informare e nell'informarsi), anche in questo caso è legittimo chiedersi quanto peso sia stato realmente attribuito – e venga attribuito – alla verità oggettiva nella nostra lunga storia di esseri umani organizzati in società.

Non è questa la sede per affrontare il tema filosofico dell'esistenza o della possibilità di conoscenza di una verità oggettiva: basti qui ricordare come a una concezione statica della verità – tipica del pensiero prescientifico ma anche di quello scienziista – si sia affiancata nel tempo una concezione dinamica, debitrice della cultura scientifica e intesa come processo di accrescimento e di avvicinamento al vero. In quest'ottica ha poco senso cercare di dimostrare la *veridicità* di una teoria, perché quel che interessa è capire mediante confronto se tale teoria è migliore delle precedenti.

Più che la verità, insomma, interessa l'affidabilità delle proposizioni: il risvolto sul piano culturale di questa concezione della verità comprende una necessaria riflessione sul ruolo dell'educazione, e nello specifico dell'educazione ai media. Va chiarito a questo punto che il presente ragionamento fa riferimento a quelli che definiamo sistemi democratici, giacché nei sistemi non democratici il regime discorsivo della verità viene costruito sulla sistematica manipolazione e distorsione dei fatti. Restando dunque all'interno della cornice democratica, e riprendendo il quesito sul peso storicamente attribuito alla verità, è ancora più evidente quanto sia necessario cercare di comprendere se effettivamente i *social media* producano *fake news* e *misinformation*.

La psicologia sociale ha mostrato negli ultimi decenni come la ten-

denza a ignorare i fatti, dunque a non mettere in discussione i nostri pregiudizi e a non cambiare opinione neanche davanti all'evidenza (*confirmation bias*), sia a tutti gli effetti una costante, e ci ha ricordato – insieme alle neuroscienze – che per noi umani la distinzione tra emozioni e ragione è del tutto arbitraria. Se quindi non siamo mai stati e non siamo poi così interessati al vero, vivevamo comunque in un sistema informativo più capace di garantire verità rispetto a quello attuale?

A rileggere la letteratura critica sul giornalismo, sulla pubblicistica e sui media audiovisivi del Novecento, sembrerebbe di no: dagli strali di Karl Kraus contro la stampa fino alla Scuola di Francoforte e ai persuasori occulti di Vance Packard (1957) e oltre, si perde il conto delle analisi sulle distorsioni informative e sulle manipolazioni del sistema dei media. Le democrazie non sono sistemi perfetti e vivono di contraddizioni: chi ha studiato comunicazione o giornalismo ha imparato ad analizzare i sistemi editoriali nel loro rapporto con i sistemi economici, industriali e politici. Una delle prime acquisizioni dei *media studies* è che produrre e ottenere corretta informazione non è mai stata operazione priva di complicazioni, e ciò perché la gran parte dei soggetti in gioco è tutt'altro che disinteressata. Gli *"alternative facts"* di Kellyanne Conway, direttrice della campagna elettorale di Donald Trump e Counselor to the President, appaiono certamente una trovata bizzarra per rispondere alle critiche di giornalisti e oppositori, ma ciò che in quel modo si sta portando all'estremo è qualcosa che già esisteva e da cui ben pochi in politica e nel giornalismo sono immuni.

Per il giornalismo nel diritto esiste d'altronde il concetto di "verità putativa": una falsa verità pubblicata ma ottenuta con approfondimento, ricerca e "buona fede", il riconoscimento della quale si deve alla discrezione del giudice di turno. Per tutelare la libertà d'informazione e il diritto di cronaca, il problema del "vero" nelle democrazie si sposta dal "fatto in sé" alla reale – o millantata – buona fede del singolo giornalista. La democrazia è un sistema a tutti gli effetti pluralista, conscio delle sue imperfezioni, e in ultima analisi proprio per questi motivi ben più complesso rispetto ai regimi non democratici: per fare gli interessi dei molti sui pochi – e non è detto

Vivere e non sapere.
Fenomenologia della *post-truth* tra educazione e comunicazione

Call for papers:
"Post-verità"

che ci si riesca – si cerca di regolare i vari interessi in contrapposizione tra loro. È quindi chiaro come le verità in gioco siano diverse, allora come ora, ma per fare chiarezza sul ruolo della rete e delle tecnologie partecipative nella costruzione dell'ecosistema informativo che abitiamo è utile partire da un dato: l'impatto dei social media sui consolidati e rigidi sistemi di classificazione gerarchica ai quali secoli di storia ci avevano abituato.

A essere riconfigurato è qui il concetto di autorità, che peraltro continua a essere ridefinito e messo in discussione da centinaia di anni. Come si è detto, con i *social media* e la circolazione delle notizie online il livello di complessità non fa che aumentare: aumenta smisuratamente la quantità di informazioni, notizie e contenuti che abbiamo a disposizione rispetto all'epoca dei *mass media*. Aumentano i buoni contenuti, aumentano i contenuti mediocri, e aumentano i pessimi contenuti. Non soltanto questi ultimi, quindi, eppure è a partire da questi, oltre che da interessi particolari, che in vari paesi vengono avanzate proposte di legge concepite per una sorta di difesa dei cittadini dalle *fake news*, e che in realtà sono soluzioni peggiori del problema. In questi casi si intende infatti regolamentare la circolazione di notizie sulla rete senza interventi analoghi sul sistema dei *mass media* che pure contribuisce quotidianamente alla manipolazione dell'informazione.

La strada più corretta – e più in linea con i valori democratici – non è quella della censura ma quella dell'educazione. Gli strumenti per muoversi più agevolmente tra le rapide dell'*information overload* vanno coltivati e fatti propri sin dai primi anni d'età. Il punto è capire se si vuole realmente investire sull'*empowerment* dei cittadini, perché cittadini informati possono scoprire che gran parte del dibattito attuale sulle *fake news* è costituito – neanche troppo paradossalmente – proprio da *fake news* e *misinformation*; o che la polarizzazione che oggi si associa con facile automatismo ai *social networking sites* (SNS) è un fenomeno riscontrabile già nella stampa del XVIII e del XIX secolo (Hochschild 2015).

Con il mutamento dell'ambiente tecnologico non viene meno la necessità dello spirito critico: un cittadino consapevole conosce, almeno a grandi linee, i termini di utilizzo dei software che usa, sa che Facebook ha condotto esperimenti discutibili da un punto di vista etico sui propri iscritti, sa che dietro la circolazione delle *fake news*

ci sono spesso istituzioni tradizionali ben più antiche dei *social network* come governi, aziende, partiti politici e giornalisti. Per come è impostato e accettato nel discorso pubblico, il dibattito sulla *post-truth* sembra invece non tenere conto della complessità dell'ecosistema comunicativo in cui siamo immersi e a cui tutti diamo vita.

Per tutto il 2016 e durante il 2017, le forti pressioni hanno spinto aziende come Facebook e Google a occuparsi direttamente di *misinformation*, quasi si trattasse realmente di un mero problema tecnico e non di una questione allo stesso tempo tecnologica e culturale. Come ha rilevato la studiosa Danah Boyd (2017c), non saranno gli algoritmi di Facebook e Google a risolvere il problema delle *fake news*, perché il problema da sempre riguarda *noi* (da un punto di vista mediologico diremmo più propriamente "il noi connesso agli ambienti mediali che abitiamo").

La delega agli algoritmi può sembrare una soluzione convincente, ma si rivela figlia di quella concezione povera e strumentale delle tecnologie descritta in precedenza, fragile per diversi motivi. *In primis*, non esiste una definizione condivisa di *fake news* (si pensi alle differenti letture politiche di uno stesso fatto, agli articoli che riportano correttamente i fatti ma invitano a trarre conclusioni non esplicitate, a eventi legati alla sfera religiosa come apparizioni, miracoli etc.); in secondo luogo, è molto probabile che appaltare a poche multinazionali le decisioni su ciò che è vero (e le relative operazioni di filtraggio delle notizie) sia controproducente in termini di libertà di espressione e informazione; infine, dietro i comportamenti delle persone ci sono fattori culturali e vissuti personali difficilmente inquadrabili all'interno delle logiche algoritmiche. Su quest'ultimo punto si pensi alle letture superficiali del voto per Donald Trump: da quel 9 novembre 2016 in poi molto è stato scritto, anche da parte di alcuni commentatori liberal che si sono resi conto della povertà interpretativa di facili schemi consolatori a fronte della complessità di un tessuto socio-economico in profonda trasformazione (per esempio la *Rust Belt*, ma non solo). Per le stesse ragioni appare problematico anche affidarsi a terze parti o offrire agli utenti la possibilità di segnalare le *fake news*.

Un ulteriore errore di matrice essenzialista è quello che porta a separare arbitrariamente i *social media* dagli altri ecosistemi mediali: lo ha riconosciuto anche Eli Parisier, che nel rive-

dere alcune delle tesi contenute nel suo fortunato testo sulle *filter bubbles* ha riscoperto il potere delle tv locali e di alcuni fattori culturali già centrali per il giornalismo classico. I principi alla base di slogan ben noti come *bad news is good news* e *good news is no news* non sono scomparsi con la diffusione della comunicazione di rete (e la presenza di una sezione specifica denominata "Good News" sul sito dell'Huffington Post non fa che confermarlo).

Il problema delle opinioni presentate come fatti non nasce con i social media ed esiste da tempo, con la differenza che nell'attuale ecosistema comunicativo siamo tutti al centro di reti potenzialmente in grado di orientare – al di là di limiti geografici – parte di quella che una volta veniva definita "opinione pubblica". È qui che entra in gioco la citata crisi dell'autorità associata alle agenzie informative tradizionali: al mutare della struttura della comunicazione – da verticale a reticolare – mutano anche i contenuti. Si può spiegare così l'accettazione sociale di ciò che prima era in qualche modo tenuto ai margini: accadde per la stampa a caratteri mobili, continua ad accadere con le reti digitali.

Per molti l'aumentata disponibilità di informazioni e la proliferazione di punti di vista nei *social media* condurrebbero inevitabilmente alla divisione in *echo chambers* autoreferenziali, in grado di farci interagire soltanto con persone che la pensano come noi. A una analisi più approfondita emerge però un quadro più complesso: le *echo chambers* possono riguardare diversi ambiti (per esempio politico, religioso, medico, calcistico) e se ne potrebbe concludere che di camere dell'eco ne frequentiamo diverse e ci esponiamo così a persone che non la pensano come noi *su qualsiasi cosa*. Inoltre, le ricerche non viziata da bias mostrano una realtà decisamente più conflittuale di quella che la teoria delle camere dell'eco – sicuramente utile per spiegare fenomeni legati alle posizioni politiche più estreme – lascerebbe presagire.

I risultati della ricerca "The Political Environment on Social Media" del Pew Research Center (2016) mostrano infatti come gli utenti di questi ambienti entrino costantemente in contatto con contenuti politici distanti dalle proprie convinzioni, al punto da dichiararsi non di rado frustrati per il livello e i toni del conflitto, e a volte con interazioni in grado

di portare a un cambio anche radicale di posizione. Se la realtà è mutevole, lo è anche quella delle reti di contatti nelle quali le persone ciclicamente si inseriscono, e ciò vale a prescindere dalla verifica di fatti e posizioni specifiche.

La ricerca mostra infatti come la verifica dei fatti non sia contemplata dalla maggior parte delle persone, che nelle interazioni e nelle narrazioni cerca conferme e mantenimento dei legami sociali. È vero quindi che di norma si tende ad alimentare le narrazioni che ci tengono insieme, ma il *confirmation bias* – come sottolineato anche dal *Global Risk Report 2017* del World Economic Forum – non è una novità in sé e ha a che fare con dinamiche in atto da tempo. Più importante appare invece ragionare sulle strategie per contrastare la *misinformation* in vista di una adeguata educazione ai media e alla cittadinanza attiva.

Se in rete è aumentata la disponibilità di *tutti* i tipi di informazione, perché non educare le persone alla ricerca consapevole di quella più affidabile? In diversi paesi si lavora ormai da anni sull'introduzione di percorsi di utilizzo attivo dei media all'interno dei cicli di istruzione scolastica e universitaria, in vista di una *media literacy* all'altezza delle sfide del presente. Se questa è una soluzione in gran parte condivisa, il quesito che pone Danah Boyd a questo proposito spinge il dibattito un po' più in là: la ricercatrice, riflettendo su *fake news* e propaganda, si chiede infatti se l'invito allo scetticismo metodologico unito alla perdita di fiducia nei media tradizionali (Edelman 2017) non stia finendo paradossalmente per alimentare la *misinformation*.

Strumenti sviluppati per garantire pensiero autonomo e libera ricerca che vengono usati da molte persone per rifiutare cure mediche ufficiali, e da altre per far circolare contenuti ritenuti validi in quanto alternativi a quelli riconosciuti dalle autorità e dalle istituzioni: la *media literacy* che si trasforma nel suo contrario. Le reazioni alla riflessione aperta dalla Boyd (2017b) mostrano che il problema esiste e che, nonostante le buone intenzioni di chi lavora sulla *media literacy*, forse quel che stiamo facendo non è ancora sufficiente.

La proposta della ricercatrice in merito a questo problema evoca le pratiche della cultura hacker e lo sviluppo di un *hacker mindset*: nella

Vivere e non sapere.
Fenomenologia della *post-truth* tra educazione e comunicazione

Call for papers:
"Post-verità"

classica definizione di Eric Raymond (2001) si tratta di un approccio cognitivo e operativo non limitato allo sviluppo di un codice, che può consentire di applicare a qualsiasi ambito le migliori acquisizioni della cultura sviluppatesi tra gli anni Settanta e Ottanta del secolo scorso dalle comunità di appassionati di computer e software.

Risoluzione di problemi, co-costruzione di artefatti e aiuto reciproco, confronto e controllo, fiducia nelle proprie capacità di apprendimento e anti-autoritarismo basato sul rispetto per le reali competenze: i valori di una cultura legata a doppio filo allo sviluppo e alla diffusione dell'informazione digitale si ripresentano quindi come potenziali antidoti alle derive umane – troppo umane – della *misinformation* contemporanea.

Etica hacker e interiorizzazione della cultura scientifica possono dunque essere, se lo si vuole, il corollario di quanto suggerito da Feynman per un approccio critico ai problemi del presente. Nessuno può mai essere esaurientemente informato su tutto, scrive la Boyd (2017a), e vivere in società significa anche sapere come riporre la fiducia in altre persone perché più autorevoli di noi in vari ambiti. La sfida è quindi duplice: impegnarsi e lavorare costantemente per conoscere e sapere, e accettare di *vivere e non sapere*.

BIBLIOGRAFIA

- Baricco A. (2017), «Non chiamatela post-verità. Sono solo le élites che muoiono di paura», in *Robinson*, 22, <https://thecatcher.it/post-verita-baricco-4445471b2c65>
- Benjamin W. (2012), *Aura e choc. Saggi sulla teoria dei media* [ed. a cura di A. Pinotti e A. Somaini], Torino, Einaudi.
- Boyd, D. (2017a), «Did Media Literacy Backfire?», in *Data & Society: Points*, 05/01/2017, <https://points.datasociety.net/did-media-literacy-backfire-7418c084d88d>
- Boyd, D. (2017b), «When Good Intentions Backfire», in *Data & Society: Points*, 15/02/2017, <https://points.datasociety.net/when-good-intentions-backfire-786fb0dead03>
- Boyd, Danah (2017c), «Google and Facebook Can't Just Make Fake News Disappear», in *BackChannel*, 27/03/2017, <https://backchannel.com/google-and-facebook-cant-just-make-fake-news-disappear-48f4b4e5f8e8>
- Derrida J. (1972), «La pharmacie de Platon», in *La dissémination*, Edition de Seuil, Paris (tr. it. *La farmacia di Platone*, Milano, Jaca Book, 1985).
- Eco U. (1964), *Apocalittici e integrati*, Milano, Bompiani, 2001.
- Edelman (2017), "Edelman Trust Barometer", 15/01/2017, <http://www.edelman.com/trust2017/>
- Feynman R. (1999), *The Pleasure of Finding Things Out. The best short works of Richard P. Feynman*, Cambridge Mass, Perseus Books (tr. it. *Il piacere di scoprire*, Milano, Adelphi, 2002).
- Flynn J.R. (2007), *What is Intelligence?*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Geake, J.G. (2009), *The Brain at School. Educational Neuroscience in the Classroom*, Maidenhead, Open University Press (tr. it. *Il cervello a scuola. Neuroscienze e educazione tra verità e falsi miti*, Trento, Erickson, 2016).
- Hempel J. (2017), «Eli Pariser Predicted the Future. Now He Can't Escape It», in *BackChannel*, 24/05/2017, <https://backchannel.com/eli-pariser-predicted-the-future-now-he-cant-escape-it-f230e8299906>

- Hochschild J.L., Einstein K.L. (2015), *Do Facts Matter?: Information and Misinformation in American Politics*, Norman, OK, University of Oklahoma Press.
- Levitin D.J. (2016), *Weaponized Lies. How to think Critically in the Post-Truth Era*, London, Penguin.
- McLuhan M. (1964), *Understanding media. The extensions of man*, McGraw Hill, New York (tr. it., *Gli strumenti del comunicare*, Milano, Il Saggiatore, 1997).
- Oxford Dictionary (2016), "Word of the Year 2016 is..." <https://en.oxforddictionaries.com/word-of-the-year/word-of-the-year-2016>.
- Packard V. (1957), *The Hidden Persuaders*, D. McKay Co., New York (tr. it. *I persuasori occulti*, Torino, Einaudi, 1989).
- Pew Research Center, "The Political Environment on Social Media", October, 2016, <http://pewrsr.ch/2m7NWMb>.
- Pinotti A., Somaini A. (2016), *Cultura visuale*. Immagini, sguardi, media, dispositivi, Torino, Einaudi.
- Pireddu M. (2016), «Storia naturale della post-verità », in *Doppiozero*, <http://www.doppiozero.com/materiali/storia-naturale-della-post-verita>.
- Raymond E.S. (2001), *How To Become a Hacker*, <http://bit.ly/1ikYMSb>
- Stiegler B. (1994), *La Technique et le Temps 1. La faute d'Epiméthée*, Paris, Gallimard.
- Stiegler B. (2006), «Anamnesis and Hypomnesis», in *Tecnicity*, L. Armand and A. Bradley (edited by), Litteraria Pragensia, pp. 15-41 (ed. it. by P. Vignola, F. Vitale, "Anamnesi e ipomnesi. Platone primo pensatore proletario", in Stiegler, B., *Platone digitale. Per una filosofia della rete*, Milano, Mimesis, 2015).
- Stiegler B. (2008), *Prendre soin: Tome 1, De la jeunesse et des générations*, Paris, Flammarion (tr. it. Prendersi cura 1. *Della gioventù e delle generazioni*, Napoli-Salerno, Orthotes, 2014).
- Vignola P. (2015), "La tecnica innanzitutto. Breve introduzione ai concetti di B. Stiegler", in Stiegler B. (2015), *Platone digitale. Per una filosofia della rete*, Milano, Mimesis.
- Weinberger D. (2011), *Too Big to Know. Rethinking Knowledge Now That the Facts Aren't the Facts, Expert Are Everywhere, and the Smartest Person in the Room* is the Room, New York, Basic Books (tr. it. *La stanza intelligente. La conoscenza come proprietà della rete*, Torino, Codice edizioni, 2012).
- World Economic Forum (2017), "The Global Risks Report 2017", 12th Edition, <http://wef.ch/risks2017>.

Call for papers

ETICA DELLA RICERCA NELLE SCIENZE SOCIALI

La consapevolezza dell'esistenza di problematiche etico-deontologiche nella progettazione e conduzione delle ricerche nonché nella diffusione dei risultati di studi di pertinenza delle scienze sociali non è ancora sufficientemente consolidata tra i ricercatori che operano in questi ambiti. Viceversa, favorire una migliore comprensione della valenza etica di determinati studi e dei profili di complessità morale di certe indagini è condizione essenziale per conseguire l'eccellenza scientifica.

Nelle scienze sociali, la sostenibilità etica delle ricerche è particolarmente importante in ragione del notevole impatto prodotto da questo genere di studi sui media e sui *decision maker* – assai di più di quanto accada in altri campi –, e del fatto che spesso tale impatto è diretto e può determinare prese di decisione concrete, immediate e con conseguenze su larga scala.

La *call for papers* intende indagare i profili etici della ricerca nelle scienze sociali, analizzando le criticità e indicando prospettive per una piena realizzazione di uno 'spazio etico' anche in questo settore.

Presentazione della *Carta dei principi per la ricerca nelle scienze sociali e umane*¹

*A presentation of the
Chart of principles
for research in the social
sciences and humanities*

CARLO SECCHI
carlo.secchi@unibocconi.it

AFFILIAZIONE
Università Commerciale Luigi Bocconi

ABSTRACT

Il testo presenta la *Carta dei Principi per la Ricerca nelle Scienze Sociali e Umane* recentemente pubblicata dalla Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. In particolare, questa presentazione si concentra su alcune questioni di fondo sottostanti che ulteriormente rendono utile e opportuna una Carta e un Codice, sulle *best practice* in materia disponibili a livello internazionale e sulle implicazioni che derivano dalle interazioni tra chi effettua la ricerca e i soggetti a vario titolo coinvolti.

ABSTRACT

This text introduces the Chart of Principles for Research in the Social Sciences and Humanities recently published by the Commission for the Ethics of Research and Bioethics of CNR. In particular, this introduction focuses on some underlying issues that justify the need for a Chart and of a Code, on the best practices available at an international level and on the implications coming from the interactions between those who conduct and those who partake in research.

KEYWORDS

Etica
Ethics

Scienze umane e sociali
Social sciences and humanities

Soft law
Soft law

La *Carta dei principi per la ricerca nelle scienze sociali e umane* che contiene anche un "Codice di condotta" è stata sviluppata dalla Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR non solo per arricchire ulteriormente l'insieme dei documenti di orientamento in materia di *Research Integrity* per i ricercatori (in *primis* del CNR, ma auspicabilmente anche delle Università e di tutto il sistema italiano della ricerca), ma anche per farsi carico di dotare di linee guida un ambito di attività che presenta aspetti particolarmente complessi e problematici e che nel contempo è fondamentale per la convivenza civile e per il progresso sociale e democratico.

Il documento che qui viene presentato (che naturalmente si collega e in un certo senso sviluppa il documento base della Commissione: *Linee guida per l'integrità nella ricerca*²) chiarisce sia nella sua Premessa sia in vari passaggi l'impostazione ed i criteri adottati, per cui in questa presentazione ci si concentrerà su alcune questioni di fondo sottostanti che ulteriormente rendono utile e opportuna una Carta e un Codice, sulle *best practice* in materia disponibili a livello internazionale e sulle implicazioni che derivano dalle interazioni tra chi effettua la ricerca e i soggetti a vario titolo coinvolti.

Infatti, come si specifica nella Premessa, la ricerca nelle scienze sociali e umane, soprattutto se di carattere empirico, si caratterizza per la complessità del contesto di interazioni che avvengono all'interno di un processo che riguarda molteplici attori, oltre naturalmente al ricercatore, dando così luogo anche a una responsabilità condivisa tra tutti i soggetti coinvolti. Ne consegue che, in aggiunta alla focalizzazione sulla responsabilità del ricercatore, occorre anche prestare attenzione a tutti coloro che partecipano al processo, in quanto "portatori di interessi" rispetto ai risultati perseguiti. Come si cercherà di chiarire più sotto, non è quindi possibile esimersi anche da ciò che riguarda gli *stakeholder*, pur rimanendo il ricercatore il destinatario centrale della Carta e del Codice.

In primo luogo, occorre soffermare l'attenzione sul fatto che le scienze sociali e umane, e in tale contesto l'economia in particolare, presentano delle caratteristiche che le differenziano e di molto rispetto alle scienze naturali o alle scienze esat-

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

te (non a caso definite con tale aggettivazione per distinguerle da altri ambiti di studio e di ricerca che pure si autodefiniscono scientifici).

Ciò pone dei particolari problemi per la rilevanza e la generale accettazione dei risultati che l'attività di ricerca consegue, sia a livello teorico sia empirico.

A livello teorico, spesso ciò si riassume nel "let's assume that..." per cui i risultati dipendono in una certa misura dalle ipotesi di partenza. Nella ricerca teorica quindi è possibile trovare la descrizione di mondi, di fatti o di comportamenti del tutto antitetici tra di loro, proprio per i diversi punti di partenza dei ragionamenti sottostanti.

Nella ricerca empirica la qualità dei dati disponibili da varie fonti o raccolti *ad hoc*, e il metodo applicato alla loro elaborazione, condizionano spesso i risultati conseguiti. Mentre è ovvio il motivo per cui le fonti disponibili devono essere accuratamente controllate e verificate nella loro attendibilità (soprattutto quando non si tratta di fonti ufficialmente riconosciute), problemi particolari si pongono quando i dati vengono raccolti direttamente, coinvolgendo soggetti terzi attraverso varie modalità di rilevazione, ovvero attraverso i cosiddetti "esperimenti" che hanno incontrato soprattutto di recente il favore di molti ricercatori. Per questo motivo, il Codice si sofferma su molti aspetti particolarmente delicati per le loro implicazioni etiche e quindi meritevoli di approfondimento per quanto riguarda le modalità di acquisizione, trattamento e uso dei dati.

Ne consegue che il rigore analitico e la massima trasparenza e onestà intellettuale nella descrizione dei dati e della loro origine sono di fondamentale importanza, affinché i risultati raggiunti e le loro implicazioni di *policy* possano essere accettati come attendibili dai destinatari.

La situazione è ancor più complessa in economia (ma non solo), dove i vari fenomeni oggetto di studio teorico o empirico sono caratterizzati da un grado elevato di *interdipendenza*, da cui derivano approcci teorici come quelli dell'equilibrio economico generale o empirici basati su modelli econometrici molto complessi. Spesso queste analisi devono limitarsi a un contesto di statica o al più di statica comparata, dunque non potendo considerare la "variabile tempo" che inevitabilmente influenza marcatamente i fenomeni studiati nella loro dinamica. Di fronte alle difficoltà (e agli ostacoli)

che ne derivano, spesso ci si limita ad analisi di equilibrio parziale, che non possono cogliere tutte le interazioni che avvengono tra le variabili, e che quindi portano a risultati (teorici o empirici) i cui limiti vanno chiaramente esplicitati e che sono da interpretare con grande cura e onestà intellettuale.

Ad esempio, per spiegare agli studenti la difficoltà di cogliere un fenomeno complesso come l'inflazione nelle sue cause e nei suoi effetti, a volte torna utile la "Parabola dei sei ciechi e l'elefante", dove ognuno ne coglie al tatto un aspetto particolare, arrivando a conclusioni molto diverse dagli altri sul tipo di animale esaminato.

Un altro aspetto delicato dell'analisi dei risultati nell'ambito delle scienze sociali riguarda l'identificazione dei *nessi di causalità*. Fenomeni per loro natura interdipendenti come quelli che caratterizzano ogni sistema (e ogni fenomeno) economico tendono a produrre correlazioni tra variabili che tuttavia non possono sempre essere interpretate come causali.

Esiste ad esempio una nota correlazione tra produttività e capacità di esportare, ma un'attenta analisi teorica (confermata da precise stime empiriche) dimostra come siano le imprese più produttive quelle che esportano, mentre la capacità di esportare non rende necessariamente più produttivi.

Indagare (più o meno consciamente) in maniera superficiale questi aspetti porta a conclusioni errate sul piano della conoscenza e fuorvianti sul piano delle politiche.

Alle origini delle *fake news* in campo economico e sociale non vi è solo la malafede e la pura invenzione per dimostrare un pregiudizio, ma spesso anche analisi svolte cogliendo solo un aspetto di una questione complessa e da lì arrivando a conclusioni anche prescrittive del tutto errate. Le proposte di abbandonare l'euro e tornare alla lira sono un chiaro esempio; si basano infatti sui (presunti) vantaggi derivanti dalle svalutazioni competitive, senza tenere in conto alcuno i fenomeni (di segno opposto dal punto di vista degli effetti economici associati) che si verificherebbero a danno dell'economia, delle imprese e dei cittadini (come la spinta all'inflazione, la possibilità di ritorsioni dei partner commerciali, una spirale inflazione-svalutazione che sfugge a ogni controllo e così via).

Ne deriva quindi una particolare responsabilità per il ricercatore e per il sistema della ricerca, soprattutto quando i risultati ottenuti sono poi il punto di partenza per interventi da parte pubblica con un impatto sull'intera collettività.

Quanto detto spiega il perché della dettagliata esposizione nella Carta del CNR dei "principi di riferimento" che risultano essere (se possibile) ancora più importanti nelle scienze sociali e umane rispetto ad altri ambiti di ricerca.

Alla luce di quanto sopra, risulta chiaro il motivo per cui in altri Paesi e a livello internazionale negli ultimi dieci anni siano stati prodotti "Carte" o "Codici di comportamento" per la ricerca e i ricercatori nelle scienze sociali e umane. Questi documenti non solo offrono delle linee guida di comportamento per i ricercatori, ma consentono anche di svolgere una funzione *preventiva* per dotare i progetti di ricerca di quelle caratteristiche che li rendono accettabili sul piano di una *ethical clearance* sempre più spesso richiesta per poter accedere a fondi di finanziamento, oltre che servire quale base per valutare possibili casi di *misconduct*.

A oggi, comunque, nonostante la loro rilevanza non sono molte le esperienze di codici comportamento e mancano *framework etici* condivisi a livello internazionale. Per questo motivo il Social Sciences Committee di Science Europe, l'associazione delle European Research Funding Organisations (RFO) e Research Performing Organisations (RPO) basata a Bruxelles, nel 2015 hanno promosso un workshop dal titolo "Ethical Protocols and Standards for Research in Social Sciences Today" al fine di favorire uno scambio di esperienze e promuovere un dibattito europeo sul tema. In questo contesto viene fatto rilevare come l'importanza e il valore dell'etica nella ricerca sulle scienze sociali non siano ancora universalmente abbracciate, dando vita a divergenze negli approcci tra paesi, istituzioni e discipline.

Il progetto RESPECT (Professional and Ethical Codes for Technology-related Socio-Economic Research), finanziato dalla Commissione europea nel quadro del programma IST (Information Society Technologies, Priorità 2), condotto tra il 2001 e il 2003, ha analizzato circa 250 codici etici di associazioni professionali delle scienze sociali e uma-

ne. Una *review* di questi documenti evidenzia come il tema sia stato affrontato dal punto di vista particolare delle singole discipline adottando una molteplicità di approcci (Gurzawska e Bencin 2015). Ad esempio le *ethical guidelines* adottate dall'Associazione degli antropologi sociali di UK e Commonwealth nel 1999, pongono le questioni etiche in termini di relazioni e responsabilità dei ricercatori nei confronti dei partecipanti alla ricerca, dei finanziatori, dei colleghi e della disciplina, dei governi e della società in generale. Invece l'EFPA, la Federazione europea delle associazioni di psicologi, propone quattro principi interdipendenti: rispetto dei diritti e della dignità della persona, competenza, responsabilità e integrità.

Agli inizi degli anni Ottanta, la Social Research Association (SRA) è stata tra le prime organizzazioni a pubblicare orientamenti etici con l'obiettivo di promuovere pratiche etiche omogenee nella ricerca e di offrire linee guida a beneficio dei suoi membri, dei centri di ricerca e delle associazioni professionali. Le *Ethical Guidelines* della SRA, l'ultimo aggiornamento è del 2003, dividono i principi etici in quattro gruppi di "obblighi": alla società, ai finanziatori e committenti, ai colleghi, ai soggetti oggetto della ricerca.

Pur nella differenza degli approcci, la letteratura scientifica evidenzia la presenza di questioni etiche comuni come il consenso informato, l'obbligo alla riservatezza, la massimizzazione dei benefici della ricerca evitando di danneggiare i soggetti coinvolti, l'integrità (Israel e Hay 2006). Tali principi confermano l'influenza delle scienze biomediche nel dibattito sull'etica e sulla valutazione della ricerca nelle scienze sociali, la quale, come le scienze biomediche, coinvolge soggetti umani.

Pertanto, la riflessione nelle scienze sociali si è sviluppata a partire dalle principali dichiarazioni internazionali fondamentali per l'etica della ricerca (Israel e Hay 2006): il codice di Norimberga del 1947; la Dichiarazione di Helsinki (1964); Il rapporto Belmont (1979); le *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* del CIOMS – Council for International Organizations of Medical Sciences (1982). In particolare, la Dichiarazione di Helsinki, recepiva e ampliava i punti del Codice di Norimberga, è considerata il punto di riferimento dell'etica della ricerca biomedica umana. Tra questi venne mantenuto

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

il principio del consenso informato, e introdotto per la prima volta «la necessità che i protocolli di ricerca clinica e le procedure per ottenere il consenso venissero esaminate da comitati etici indipendenti operanti all'interno delle stesse istituzioni in cui vengono condotte le ricerche» (Corbellini 2008).

In ogni caso, nell'ambito delle scienze sociali si è ancora distanti dall'aver acquisito una diffusa e piena consapevolezza dell'importanza e della rilevanza dell'etica della ricerca. Per questo, negli ultimi anni gli sforzi fatti a livello europeo e in alcuni specifici contesti nazionali sono andati nella duplice direzione di approfondire e meglio evidenziare le peculiarità delle questioni etiche riguardanti le scienze sociali nonché di lavorare a livello di sistema promuovendo codici e linee guida condivisi per tutte le scienze sociali e per il sistema della ricerca. Ciò che occorre è una coscienza etica tale per cui le decisioni eticamente sensibili diventino una parte costitutiva del processo di ricerca.

È necessario sensibilizzare i cittadini ai problemi etici e consentire «lo sviluppo di uno Spazio europeo della ricerca con norme comuni che siano trasparenti e universalmente condivise» (Huws, Dench e Iphofen 2004).

A livello europeo, il progetto RESPECT ha rappresentato sicuramente un punto di partenza ed ancora oggi rappresenta un punto di riferimento. Tra gli obiettivi dichiarati del progetto, c'erano quelli di:

- sviluppare un codice di condotta volontario per lo svolgimento della ricerca socioeconomica nella società dell'informazione;
- contribuire allo sviluppo di norme e parametri europei comuni per la ricerca socio-economica;
- contribuire allo sviluppo di elevati standard nella ricerca socioeconomica transnazionale e interdisciplinare;
- contribuire al più ampio dibattito etico e professionale all'interno della comunità socio-economica di ricerca;
- contribuire a ridurre le barriere alla mobilità dei ricercatori socio-economici nell'UE;
- fornire informazioni sulle buone pratiche di ricerca socioeconomica.

Il progetto, attraverso lo sviluppo di linee guida condivise intendeva offrire standard minimi accettabili per la conduzione di una ricerca eticamente sostenibile in Europa. Il RESPECT Code of Practice for Socio-Economic Research non impone nuovi requisiti o restrizioni, ma intende comunque fornire ai ricercatori orientamenti sul comportamento etico.

Ciò che occorre è una coscienza etica tale per cui le decisioni eticamente sensibili diventino una parte costitutiva del processo di ricerca. Le linee guida possono essere utilizzate per favorire questo processo e sono sviluppate su quattro livelli. I primi tre forniscono una sintesi dei diciotto principi ritenuti fondamentali e dei possibili dilemmi etici. Il quarto livello invece fornisce una discussione più dettagliata sulle questioni sottese da questi principi, sulla natura dei dilemmi che possono essere affrontati nel processo decisionale etico e su come alcuni di questi problemi etici possano essere affrontati nella pratica. Tuttavia, viene sottolineato che le linee guida da sole non bastano, ma offrono solo un punto di partenza. È necessario sensibilizzare i cittadini ai problemi etici e consentire «lo sviluppo di uno Spazio europeo della ricerca con norme comuni che siano trasparenti e universalmente condivise» (Huws, Dench e Iphofen 2004).

A livello dei singoli contesti nazionali, l'esperienza della Gran Bretagna e quella dei paesi scandinavi rappresentano un punto di riferimento europeo.

Il contesto UK in particolare, grazie alla grande attenzione e al lavoro svolto dall'Economic and Social Research Council (ESRC) e dall'Academy of Social Science, negli ultimi dieci anni ha fatto un grande salto di qualità sia con riferimento al dibattito scientifico sull'etica della ricerca nelle scienze sociali sia nell'implementazione e diffusione nel sistema della ricerca di pratiche e regolamenti per il rispetto dell'etica della ricerca. Dal 2006 l'Economic and Social Research Council (ESRC), principale finanziatore della ricerca nelle scienze sociali in UK, impone standard etici piuttosto elevati sia nella ricerca sia nell'insegnamento presso le università che chiedono finanziamenti (Oellers e Wegner 2009).

L'ESRC *Framework for Research Ethics* (FRE) stabilisce norme adatte a tutte le scienze sociali, affermando che le linee guida esistenti, come quelle per la ricerca medica, potrebbero non essere appropriate per le

scienze sociali. Il *Framework* summenzionato è il risultato di consultazioni con la comunità britannica delle scienze sociali, tra cui anche altre istituzioni di finanziamento e associazioni professionali. Sei sono i principi etici fondamentali che è richiesto di rispettare nella ricerca (ESRC):

- i partecipanti alla ricerca dovrebbero partecipare volontariamente, privi di qualsiasi coercizione o di influenza indebita e i loro diritti, la dignità e (quando possibile) l'autonomia dovrebbero essere rispettati e protetti adeguatamente;

- la ricerca dovrebbe essere utile e creare un valore che superi qualsiasi rischio o danno. I ricercatori dovrebbero mirare a massimizzare il beneficio della ricerca e ridurre al minimo i potenziali rischi di danno per i partecipanti e i ricercatori. Tutti i potenziali rischi e danni dovrebbero essere mitigati da robuste precauzioni;

- al personale di ricerca e ai partecipanti dovrebbero essere fornite informazioni appropriate sullo scopo, sui metodi e sugli utilizzi previsti dei risultati della ricerca, sulla loro partecipazione alla ricerca e sui benefici e i rischi, ove ci fossero;

- deve essere rispettato l'anonimato dei partecipanti alla ricerca e devono essere rispettati i requisiti in merito alla riservatezza delle informazioni e dei dati personali dei partecipanti;

- le ricerche dovrebbero essere progettate, revisionate e intraprese in modo da rispettare riconosciuti standard di integrità e ne deve essere assicurata qualità e trasparenza;

- l'indipendenza della ricerca dovrebbe essere chiara e dovrebbe essere reso esplicito qualsiasi conflitto di interesse o parzialità.

L'attuazione degli standard etici è delegata alle università o agli istituti di ricerca. Garantire l'etica della ricerca per l'ESRC va al di là del particolare progetto di ricerca per il quale un istituto di ricerca cerca finanziamenti. Infatti, solo le istituzioni che hanno messo in atto meccanismi e procedure per garantire norme minime etiche possono richiedere finanziamenti a ESRC.

In ogni caso, il documento vuole rappresentare anche uno strumento di orientamento utile per altri finan-

ziatori, organizzazioni di ricerca, comitati di etica della ricerca, singoli ricercatori e team di ricerca, partecipanti alla ricerca.

Nel 2010, l'*Academy of Social Sciences* (ACSS) del Regno Unito ha avviato il progetto "*Generic Ethics Principles in Social Science Project*". Il progetto, attraverso un ampio coinvolgimento di tutti i soggetti del sistema della ricerca, ha come obiettivo quello di far avanzare la comprensione e l'applicazione dei valori etici fondamentali che dovrebbero informare ed essere alla base della ricerca nelle scienze sociali in tutte le sue fasi, dalla progettazione all'acquisizione, analisi e gestione dei dati, alla diffusione e all'applicazione dei risultati.

Nell'ottobre 2013, l'ACSS ha pubblicato una raccolta di documenti presentati durante una serie di tre simposi tenutisi nella primavera precedente sul tema dei principi etici generali nella ricerca delle scienze sociali.

Nel marzo 2015 l'Academy Council ha formalmente adottato cinque principi etici guida per la ricerca sulle scienze sociali e li ha raccomandati ai suoi membri e alla tutta comunità dei ricercatori delle scienze sociali. I cinque principi sono (Dingwall et al. 2017):

- le scienze sociali sono fondamentali per una società democratica e dovrebbero essere inclusive dei diversi interessi, valori, finanziatori, metodi e prospettive;

- tutte le scienze sociali dovrebbero rispettare la privacy, l'autonomia, la diversità, i valori e la dignità di individui, gruppi e comunità;

- tutta la scienza sociale dovrebbe essere condotta con integrità in tutto, impiegando i metodi più appropriati per lo scopo della ricerca;

- tutti gli scienziati sociali dovrebbero agire tenendo presente le loro responsabilità sociali nel condurre e diffondere la loro ricerca;

- tutta la scienza sociale dovrebbe mirare a massimizzare i benefici e ridurre al minimo i danni.

Questi principi sono il risultato di un lavoro di discussione di diversi anni i cui esiti sono presentati nel *position paper Towards Common Principles for Social Science Research Ethics. A Discussion Document for*

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

the Academy of Social Sciences a cura dell'Academy of Social Sciences Working Group.

Successivamente all'adozione dei principi l'Academy, è stata impegnata, e tuttora lo è, in una intensa attività di disseminazione. Nel 2015 è stato organizzato un *roadshow* di eventi in giro per il Regno Unito e nel marzo 2016 una conferenza su "Ethics and social media research".

In Scandinavia, il National Advisory Board on Research Ethics finlandese e il National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities (NESH) hanno svolto un importante ruolo di promozione dei principi etici all'interno del sistema della ricerca delle scienze sociali negli ultimi vent'anni.

In particolare, le *Guidelines for Research Ethics in the Social Sciences, Humanities and Law* del National Committee norvegese sono particolarmente interessanti per la loro portata. La prima versione delle linee guida è del 1993, sono state emendate nel 1999, 2006 e nel 2016. Il documento presenta 47 questioni etiche con riferimento a sei macro temi (NSEH 2016):

- etica della ricerca, libertà di ricerca e società;
- rispetto per gli individui;
- considerazione per i gruppi e per le istituzioni;
- la comunità dei ricercatori;
- ricerca con comittenza;
- comunicazione della scienza.

Le linee guida per l'etica della ricerca sono state elaborate per aiutare i ricercatori e la *research community* a prendere conoscenza della loro professione etica, ad aumentarne la consapevolezza e a migliorare la loro capacità di prendere decisioni di fronte a dilemmi etici. Ma negli obiettivi del documento si sottolinea che l'etica della ricerca, come l'etica in generale, comprende sia la moralità personale sia quella istituzionale. Di conseguenza, le LINEE GUIDA contengono norme che si applicano non solo ai singoli ricercatori e ai responsabili della ricerca, ma anche ad altri organismi ed entità che esercitano influenza sulla ricerca e sulle conseguenze della ricerca.

L'obbligo di rispettare l'etica della ricerca è parte della responsabilità della ricerca in generale. Singoli ricercatori, responsabili di progetto, istituti di ricerca e autorità competenti condividono questa responsabilità. Il National Committee fornisce consulenza sull'applicazione delle linee guida e, su richiesta, fornisce pareri su questioni di principio che coinvolgano l'etica della ricerca. Il Comitato non ha funzioni disciplinari in merito alle accuse di violazione dei principi di etica della ricerca, né ha alcuna autorità per imporre sanzioni. In ogni caso, il documento sottolinea come la violazione di alcuni principi etici possa avere implicazioni legali. Proprio la quarta e ultima edizione del documento, pubblicata nel 2016 con il titolo *Guidelines for Research Ethics in the Social Sciences, Humanities, Law and Theology* chiarisce meglio la distinzione tra rispetto dell'etica e della legge.

CONCLUSIONI

La Commissione europea, che ha sempre fatto dell'etica una componente integrale della procedura di valutazione della ricerca, dal suo osservatorio privilegiato denunciava nel 2010 la scarsa consapevolezza da parte dei ricercatori delle questioni etiche e dell'applicazione dei principi etici alla loro ricerca. Per questo, al fine di fornire orientamenti ai candidati e ai revisori della ricerca, ha pubblicato la sua prima *Guidance Note for Researchers and Evaluators of Social Sciences and Humanities Research*. La Commissione europea rilevava come fosse necessaria una comprensione più approfondita delle peculiarità delle considerazioni etiche sulle scienze sociali e umane poiché il numero delle proposte nel campo delle scienze sociali e delle scienze umane stava rapidamente aumentando e il loro profilo etico non era evidente o non era sufficientemente articolato.

La ricerca sulle scienze sociali oggi è in fase di grande evoluzione e il dibattito scientifico è concorde nel sottolineare la necessità di ripensare l'etica della ricerca nelle scienze sociali. Due i principali motivi alla base di questa necessità (Oellers e Wegner 2009). *In primis* cresce la partecipazione dei ricercatori a progetti multidisciplinari non solo all'interno delle stesse scienze sociali ma anche in collaborazione con le scienze mediche. Si pensi ad esempio alle ricerche sul comportamento organizzativo che negli ultimi anni stanno vedendo la collaborazione di studiosi di mana-

gement e neuroscienziati. In secondo luogo, il progresso tecnologico consente oggi di scambiare o avere liberamente accesso a grandi quantità di dati attraverso internet.

I *Big Data*, le potenti capacità di calcolo degli algoritmi, l'acquisizione di database attraverso agenzie o la possibilità di utilizzare dati liberamente messi a disposizione dai singoli cittadini sui social network, creano nuove e straordinarie possibilità di corrispondenza e analisi dei dati.

Questo sta portando nuove sfide a uno dei principi fondamentali dell'etica della ricerca che è il rispetto dell'anonimato per i soggetti coinvolti nella ricerca. Tutto questo evidentemente rende anche più complessa l'attività di valutazione delle proposte e dei progetti di ricerca.

Ciononostante, nell'ambito delle scienze sociali si è ancora distanti dall'aver acquisito una diffusa e piena consapevolezza dell'importanza e della rilevanza dell'etica della ricerca. Per questo negli ultimi anni gli sforzi fatti a livello europeo e in alcuni specifici contesti nazionali sono andati nella duplice direzione di approfondire e meglio evidenziare le peculiarità delle questioni etiche riguardanti le scienze sociali e di lavorare a livello di sistema promuovendo codici e linee guida condivisi per tutte le scienze sociali e per il sistema della ricerca. A livello europeo, una forte spinta è sicuramente data dalla Commissione Europea che per il programma Horizon 2020, prevede nella sottomissione dei progetti ai fini di un finanziamento la compilazione di un *Ethical Issues Table* nonché, se la ricerca coinvolge partecipanti umani, dati personali, cellule o tessuti umani o animali e se sono state identificate problematiche etiche nella tabella, la necessità di presentare uno specifico *Ethics Self Assessment*.

Nel contesto italiano il Comitato per l'Etica della Ricerca e Bioetica del CNR, con la pubblicazione e divulgazione della *Carta dei principi per la ricerca nelle scienze sociali e umane e codice di condotta*, intende contribuire attivamente a diffondere una cultura dell'etica della ricerca nelle scienze sociali e favorirne il dibattito nella comunità scientifica e nel sistema della ricerca.

È importante evidenziare come il tema del perseguimento e del rispetto dei principi etici nell'attività di ricerca è una questione che riguarda tutto il sistema della ricerca.

Sono infatti necessari il coinvolgimento e il contributo di tutti i soggetti coinvolti nella filiera della ricerca, diretti e indiretti, primari e secondari.

Il ricercatore interagisce con questi soggetti nelle diverse fasi dell'attività di ricerca, dalla progettazione alla diffusione dei risultati. La qualità di tale interazione rafforza la qualità etica dell'attività di ricerca.

Oltre dunque al *modus operandi* del ricercatore nella conduzione della ricerca e alle questioni relative alla sua interazione con i partecipanti quali oggetto di studio, assumono particolare rilievo le scelte e i comportamenti di tutti i portatori di interesse del sistema della ricerca.

Condizione essenziale in tal senso è che la condivisione, la promozione e il rispetto di principi etici comuni avvenga da parte di tutti gli attori del sistema ricerca, e in primo luogo da parte degli enti di ricerca e di chi definisce le politiche della ricerca, dei soggetti che la finanziano, della comunità scientifica, degli editori e delle case editrici, e non da ultimo dei *policy-maker*.

Presentazione della
Carta dei Principi
per la Ricerca nelle
Scienze Sociali
e Umane

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

NOTE

1. L'A. è molto grato a Filippo Giordano (LUMSA, Roma) che ha fatto parte quale esperto del Gruppo di lavoro tematico presso il CNR, per i molti commenti e suggerimenti avuti su precedenti versioni di questo articolo e per il prezioso lavoro nella redazione della "Carta" che qui viene presentata.

2. <https://www.cnr.it/it/ethics>

BIBLIOGRAFIA

● Corbellini G. (2008), *Dichiarazione di Helsinki*, Enciclopedia della Scienza e della Tecnica, treccani.it

● Dingwall R., Iphofen R., Lewis J., Oates J., Emmerich N. (2017), «Towards common principles for social science research ethics: A discussion document for the Academy of Social Sciences», In *Finding common ground: Consensus in research ethics across the social sciences* (pp. 111-123), Emerald Publishing Limited.

● Economic and Social Research Council (ESRC), *Framework for research ethics*. Updated January 2015, <http://www.esrc.ac.uk/files/funding/guidance-for-applicants/esrc-framework-for-research-ethics-2015/>

● European Commission (2010), *Guidance Note for Researchers and Evaluators of Social Sciences and Humanities Research*, http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/89867/social-sciences-humanities_en.pdf

● Gurzawska A., Bencin R. (2015), *Ethics assessment in different fields. Social Sciences*. SATORI Project, <http://satoriproject.eu/media/2.d-Social-Sciences.pdf>

● Huws U., Dench S., Iphofen, R. (2004), *An EU code of ethics for socio-economic research. Institute for Employment Studies*. <http://www.respectproject.org/ethics/412ethics.pdf>

● Israel M., Hay I. (2006), *Research ethics for social scientists*. Londra, Sage.

● The National Committee for Research Ethics in the Social Sciences and the Humanities (NSEH) (2016), *Guidelines for Research Ethics in the Social Sciences, Humanities, Law and Theology*, <https://www.etikkom.no/en/ethical-guidelines-for-research/guidelines-for-research-ethics-in-the-social-sciences--humanities-law-and-theology/>

● Oellers C., Werner E. (2009), «Does Germany need a (new) research ethics for the social sciences?», working paper for the German Council for Social and Economic Data, https://www.ratswd.de/download/RatSWD_WP_2009/RatSWD_WP_86.pdf

● RESPECT Project, The RESPECT Code of Practice, <http://www.respectproject.org/code>

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

CARTA DEI PRINCIPI PER LA RICERCA NELLE SCIENZE SOCIALI E UMANE E CODICE DI CONDOTTA¹

PREMESSA

La ricerca nelle scienze sociali e umane è svolta all'interno di un processo che, se pur attivato dal singolo ricercatore, è concretamente realizzato nelle sue diverse fasi grazie al contributo di molteplici attori del sistema ricerca. La presente *Carta* muove dal riconoscimento della complessità dell'insieme delle interazioni esistenti all'interno di tale processo. Da queste origina una responsabilità necessariamente condivisa tra tutti i soggetti coinvolti nel sistema, primari e secondari, diretti e indiretti, relativamente al ruolo svolto nelle diverse fasi. La consapevolezza riguardo il carattere bidirezionale di ogni attribuzione di responsabilità, in primo luogo, ma non esclusivamente, tra il ricercatore e gli interlocutori di riferimento (finanziatori, editori, referenti istituzionali, etc.), è quindi condizione indispensabile a ogni equa valutazione dei doveri inerenti la condotta etica delle attività del ricercatore.

Pur ammettendo, quindi, che nella *Carta* vi sia un'inevitabile parzialità di obiettivi e destinatari (i soli ricercatori), si può sostenere che essa rappresenti uno strumento di definizione dell'onere, ma anche dei limiti, delle responsabilità del ricercatore. La *Carta* delinea in tal senso la natura delle questioni etiche intrinseche all'attività di ricerca nelle scienze sociali e umane nonché le misure per farvi fronte.

L'ambito necessariamente limitato degli obiettivi della *Carta*, non intende, tuttavia, sottovalutare in alcun modo il particolare rilievo che assumono le scelte e i comportamenti di tutti i portatori di interesse che sono all'origine della qualità etica degli studi. Condizione essenziale, al riguardo, è la condivisione di fondamenti etici comuni da parte di tutti gli attori del sistema ricerca e, in primo luogo, da parte degli enti di ricerca, di chi definisce le politiche della ricerca, dei finanziatori, della comunità scientifica, dei direttori delle riviste scientifiche e degli editori. La *Carta* dedica al tema della valutazione dell'etica di sistema una riflessione conclusiva e delle raccomandazioni specifiche.

La *Carta* riconosce, altresì, che le scienze sociali e umane sono carat-

terizzate da fondamenti teorici, metodologie, obiettivi e oggetti di ricerca molto differenti fra di loro. La principale differenza è costituita, come evidente, dalla natura empirica (osservazionale o interventistica) o esclusivamente teorica delle attività di ricerca condotte. Ne conseguono, infatti, doveri, responsabilità e scelte operative specifiche, le quali richiedono, di volta in volta, il corretto bilanciamento tra i fini perseguiti e i potenziali rischi o danni implicati. Va sottolineato, in particolare, come la ricerca empirica – basata sulla raccolta di dati dai soggetti e sulla loro analisi e interpretazione – comporti questioni etiche peculiari rispetto alla ricerca teorica basata sulla raccolta e analisi di fonti. Le questioni etiche più rilevanti riguardano, infatti, l'interazione e il contatto con le persone, come, ad esempio, nello svolgimento di interviste frontali, nella somministrazione di test o di questionari, nell'osservazione del comportamento individuale o delle interazioni sociali all'interno di un contesto antropologico-culturale.

Il quadro dei principi definiti nella *Carta* delinea un orientamento ideale cui ispirare la ricerca in tutte le fasi, a partire dalla progettazione. Capacità scientifiche e qualità etiche quali: il rigore metodologico, la valutazione e selezione delle fonti, l'analisi di contesto, l'individuazione e scelta del campione, la disposizione all'osservazione non giudicante, l'interpretazione critica e non pregiudiziale dei dati, la responsabilità nella comunicazione dei risultati ai portatori di interesse o nella diffusione pubblica, acquistano nell'ambito della ricerca nelle scienze sociali e umane una particolare rilevanza etica. Tali aspetti, oltre a qualificare la metodologia e il suo valore scientifico, sono parte costitutiva della stessa integrità della ricerca, i cui principi etici e regole di condotta indirizzano l'attività di tutti i ricercatori².

La *Carta* si prefigge, altresì, di proporre criteri etici che consentano di individuare chiaramente le modalità di tutela dei diritti e degli interessi dei soggetti coinvolti nella ricerca e di valutare l'impatto sociale complessivo dei risultati. Scopo peculiare è quello di evidenziare i possibili rischi impliciti, spesso sottostimanti, derivanti dalle indagini che coinvolgono soggetti umani e le principali criticità connesse alla possibile invasività della sfera privata che tali studi comportano soprattutto in considerazione degli effetti discriminatori che ne possono conseguire. Sono indicati, quindi, criteri etici che facilitino il ricercatore

nell'operare scelte e nel predisporre misure che consentano di tutelare concretamente la dignità, l'autonomia, la sicurezza, la riservatezza e il benessere dei partecipanti alla ricerca.

OBIETTIVI DELLA CARTA

La *Carta* promuove la consapevolezza del ricercatore in merito all'importanza centrale dell'etica nella ricerca, sia in ragione dei beni umani che sono implicati, sia in quanto parte essenziale alla stessa qualità scientifica e fattore dirimente nella valutazione dei progetti di ricerca ai fini del finanziamento³. L'impostazione proposta è proattiva in quanto diretta a sostenere la capacità del ricercatore di individuare preliminarmente, già nella fase di progettazione della ricerca e programmazione delle attività, le possibili criticità etiche al fine di predisporre soluzioni adeguate.

Più in particolare, attraverso la *Carta* si intende:

- promuovere e favorire la condivisione di principi, valori e regole per il comportamento etico nello svolgimento delle ricerche nel campo delle scienze sociali e umane;
- promuovere la condotta etica in tutte le fasi della ricerca (dall'ideazione alla divulgazione dei risultati) e da parte di tutti gli attori (ricercatori, istituzioni di ricerca, comunità scientifica, finanziatori, editori e *publishers*, *policy makers*);
- definire strumenti per individuare preliminarmente le criticità etiche e per garantire il rispetto dei diritti, degli interessi e delle libertà dei soggetti coinvolti, nonché misure per la prevenzione di potenziali rischi e danni;
- favorire meccanismi di autoregolamentazione al fine di migliorare la qualità, la legittimità e la credibilità della ricerca e procedure di consenso per la definizione di standard e di buone pratiche comuni;
- tutelare e promuovere l'autonomia della ricerca, l'indipendenza dei ricercatori e l'immagine pubblica delle scienze sociali e umane;
- favorire la responsabilità di tutti gli attori nell'interpretazione e

diffusione dei risultati delle ricerche in ambito sociale e nella comunicazione pubblica in modo da contribuire alla crescita culturale dei cittadini su tematiche di interesse generale.

PRINCIPI DI RIFERIMENTO⁴

Beneficio per la società

La ricerca è un'attività sociale, svolta per il bene della società e nell'interesse comune. La ricerca in campo sociale e umano, a differenza della ricerca scientifica e tecnologica, non produce o consegue beni quantificabili di immediata utilità sociale. Il beneficio è dato, piuttosto, dall'avanzamento delle conoscenze sull'uomo, dalla migliore comprensione e descrizione dei fenomeni sociali e dall'arricchimento della cultura quale patrimonio comune. La crescita e la diffusione pubblica delle conoscenze sono, inoltre, fattori centrali dello sviluppo delle società democratiche.

Integrità

La corretta conduzione della ricerca in tutti i suoi aspetti e in tutte le fasi dipende dal rispetto di un sistema di principi etici e di valori fondamentali per la cui definizione e applicazione alle scienze sociali e umane si rimanda a quanto stabilito nella *Linee guida per l'integrità nella ricerca* della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. Tali principi, considerati nel loro complesso, definiscono l'integrità della ricerca e costituiscono la miglior tutela della reputazione sociale della scienza e con essa della sua stessa libertà.

Prudenza

La prudenza richiede la chiara consapevolezza del valore sociale della scienza e delle responsabilità che ne derivano, le quali rendono la ricerca scientifica un impegno etico. La prudenza è correlata al principio di responsabilità, in una accezione che pone l'accento su virtù personali quali sollecitudine, coscienziosità, vigilanza ed equilibrio. Essa, inoltre, riconosce la rilevanza pratica del rigore nel metodo scientifico ed alimenta la giusta preoccupazione per la reputazione propria e di quanti operano nella ricerca, sia all'interno della comunità scientifica che della società nel suo complesso.

Rispetto

La ricerca deve essere condotta rispettando la dignità, l'autonomia, l'integrità personale e la vita privata

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

dei soggetti coinvolti. Il rispetto comporta il saper riconoscere esigenze e interessi di tutti i soggetti, valutati nella situazione concreta in cui questi si trovano e in modo imparziale, indipendentemente da ogni condizionamento. Sono manifestazioni di rispetto anche il saper riconoscere la particolare vulnerabilità di alcuni soggetti come anche il saper valorizzare la capacità di discernimento e la volontà dei minori.

Dignità

La dignità è il fondamento teorico ed etico del riconoscimento dei diritti umani. Rispettare la dignità delle persone significa trattarle sempre anche come fini in se stesse e mai semplicemente come mezzi per altri fini, ovvero imporre di non strumentalizzare e utilizzare le persone per fini loro estranei. La tutela della dignità è definita più concretamente, nelle specifiche attività di ricerca e in relazione alle possibili violazioni dell'integrità e dell'identità delle persone che ne possono derivare.

Inclusione

L'approccio inclusivo richiede l'equa considerazione e la giusta valorizzazione degli interessi, dei valori e delle prospettive di tutti i portatori di interesse rilevanti e un corretto riconoscimento del loro ruolo e potenziale contributo. Le istanze di tutti i portatori di interesse sono valutate in modo imparziale – perseguendo un equilibrio ottimale – ed entrano a far parte della stessa definizione degli obiettivi, delle finalità complessive della ricerca nonché della valutazione preventiva di possibili rischi e ricadute sociali.

Competenza

La competenza è la capacità di orientarsi con sicurezza nel proprio ambito disciplinare e campo di ricerca specifico, adottando i metodi più appropriati agli obiettivi e alla natura dell'indagine, conoscendone le rispettive potenzialità e limiti. La competenza è strettamente connessa alla professionalità intesa quale piena consapevolezza del proprio ruolo sociale, delle aspettative che questo alimenta nei portatori di interesse e nella società e dei doveri deontologici che ne derivano.

Responsabilità

La responsabilità è data dal saper rispondere e rendere conto delle proprie azioni. La responsabilità comporta doveri di natura giuridica, deontologica e etica verso tutti i soggetti che possono essere influenzati positivamente o negativamente dalla conduzione della ricerca. L'attività di ricerca deve essere condotta in modo

trasparente così da consentire la valutazione in tutte le sue fasi da parte della comunità scientifica e del sistema della ricerca in generale.

Accessibilità

La corretta comunicazione e diffusione pubblica dei risultati è parte dell'integrità nella ricerca. Pur nel rispetto dei vincoli di committenza, i risultati della ricerca devono essere divulgati con trasparenza, completezza e obiettività. La rilevanza sociale dei risultati dà luogo alla responsabilità di assicurarsi che i risultati delle ricerche vengano comunicati anche al di fuori della comunità scientifica e siano resi fruibili per un pubblico più ampio.

Indipendenza

È responsabilità diffusa creare le condizioni che consentano di tutelare l'indipendenza e la libertà della ricerca. L'attività di ricerca deve essere protetta da pressioni di ordine economico e politico. È presupposto per l'esercizio di un'effettiva indipendenza intellettuale la consapevolezza del ricercatore riguardo ai possibili condizionamenti culturali e ideologici derivanti dall'ambiente, dal percorso di formazione e dall'esperienza personale.

CODICE DI CONDOTTA

1. METODI E TIPOLOGIE DI RICERCA

L'attività di ricerca nelle scienze sociali e umane può essere di tipo teorico e di tipo empirico. La ricerca di tipo teorico non è diretta al conseguimento di beni di immediata utilità sociale, quanto, piuttosto, all'avanzamento delle conoscenze sull'uomo inteso quale soggetto politico. La ricerca teorica è caratterizzata da una metodologia di lavoro che non richiede il coinvolgimento di soggetti, né la raccolta di dati personali. La principale criticità etica di tali ricerche è quindi rappresentata piuttosto dalla responsabilità più complessiva del ricercatore nei confronti della società e, soprattutto, dalla capacità di saper valutare l'impatto che l'interpretazione delle dinamiche sociali ha nella definizione delle finalità e delle priorità dell'azione politica.

La ricerca empirica presenta invece implicazioni etiche maggiori connesse alle modalità di acquisizione, trattamento e uso dei dati. In particolare, gli studi empirici che richiedono l'interazione diretta con i partecipanti, l'osservazione, la somministrazione di

test o questionari con raccolta di dati personali e sensibili, possono dare luogo a criticità etiche relative all'equo trattamento dei partecipanti e al rispetto dell'autonomia, dei diritti, degli interessi e della *privacy* dei soggetti coinvolti. Anche l'uso di dati già esistenti, sempre più diffuso grazie alla possibilità di archiviazione e elaborazione elettronica, presenta delle implicazioni etiche rilevanti. È primaria responsabilità del ricercatore utilizzare banche dati accreditate scientificamente e che offrano adeguate garanzie in merito alla liceità della raccolta originaria.

Per le ragioni sopra evidenziate, il presente *Codice di condotta* è riferito quindi principalmente alle ricerche empiriche che prevedono l'interazione diretta con i partecipanti alla ricerca in qualità di oggetto di studio, o il trattamento di dati personali.

2. RELAZIONE CON I PARTECIPANTI ALLA RICERCA

La partecipazione dei soggetti è volontaria, esplicitamente dichiarata e documentata e può essere rimessa in qualsiasi momento senza alcun pregiudizio. Il consenso dei partecipanti è condizione per la liceità del loro arruolamento e per la raccolta dei dati personali ed è distinto dal consenso alla raccolta e al trattamento dei dati personali, per i quali deve essere fornita un'informativa specifica (vedi *infra*: trattamento dei dati).

Il ricercatore deve informare i partecipanti attraverso un adeguato processo di comunicazione, in modo da far comprendere obiettivi, metodi e attività inerenti la ricerca e deve assicurarsi che siano stati compresi i potenziali rischi e l'impegno richiesto. In caso di studi osservazionali, deve essere chiarito il luogo, i modi, i tempi in cui sarà effettuata l'osservazione del comportamento e delle attività eventualmente richieste, nonché la sua durata complessiva. Nelle ricerche che comportano un'interazione significativa e duratura con i partecipanti, è necessario che il personale di ricerca sia consapevole degli atteggiamenti che possono risultare offensivi della sensibilità personale, religiosa o culturale soprattutto in caso di individui suscettibili di discriminazione o stigmatizzazione o appartenenti a gruppi di popolazione emarginati.

Quale indicazione di carattere generale, si sottolinea l'importanza di favorire quanto più possibile la partecipazione attiva e critica dei soggetti da coinvolgere nella ricerca. Uno strumento elettivo in questo senso è dato dal contatto, preliminare alla ricerca, dei rappresentanti delle associazioni o dei gruppi di interesse, in particolare nel caso di soggetti in condizioni di svantaggio sociale o economico. La disponibilità a discutere apertamente la natura della ricerca e ciò che essa concretamente comporta, può contribuire a perfezionarne gli obiettivi e le modalità, limitando al contempo il rischio di ritiro, o di conflitti con e tra i partecipanti.

2.1 INFORMAZIONI INGANNEVOLI

Un ulteriore elemento di rilevante criticità etica è costituito dalla necessità di limitare o celare ai partecipanti le informazioni relative alla reale natura degli obiettivi della ricerca. Tale necessità è data dal possibile condizionamento che la conoscenza degli scopi della ricerca può avere sull'autenticità delle risposte o sulla spontaneità del comportamento in osservazione. Ciò configura un'evidente forma di inganno dei partecipanti. In tali casi dovrà essere posta la massima attenzione a valutare la rilevanza dei risultati attesi rispetto al danno causato alla dignità dei partecipanti, informandoli in ogni modo, quanto più possibile, sui rischi e sui disagi prevedibili. Al termine dello studio dovranno essere fornite tutte le informazioni sulla ricerca e sui motivi per i quali è stato necessario occultarne i reali scopi al fine di ottenere un *consenso retrospettivo*⁶.

2.2 INCIDENTAL FINDINGS

In caso di ricerche che comportino il rischio di acquisire significative informazioni sensibili non previste, il ricercatore può trovarsi nella difficoltà di gestirne la comunicazione ai soggetti. La possibilità che le indagini scientifiche condotte possano portare ad acquisire involontariamente informazioni non correlate agli obiettivi dello studio, o che queste possano essere dedotte dal ricercatore in ragione del tipo di dati personali raccolti, deve essere esplicitata ai partecipanti quale rischio possibile. Queste informazioni possono rivelare aspetti della vita privata particolarmente sensibili o rispetto ai quali i soggetti sono vulnerabili, per condizione, età o storia personale. Informare chiaramente i

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

soggetti in tale senso è essenziale al fine di tutelarne l'integrità personale e l'autonomia.

Una circostanza diversa e molto problematica è rappresentata dall'evidenza di informazioni sulla vita personale che palesino la presenza di reati subiti dai partecipanti (o da loro commessi), di abusi o di altre forme di violazione di un diritto umano fondamentale. In caso di violenze o abusi, il ricercatore può offrire alla parte lesa il contatto con strutture di supporto psicologico e di consulenza legale e deve comunque darne comunicazione al responsabile scientifico e in generale a colui che ha la responsabilità legale del progetto nonché, ove necessario, alle autorità competenti.

Di converso, gli studi che riguardano comunità devianti possono dare luogo ad un conflitto tra il dovere di riservatezza nei confronti dei partecipanti e l'obbligo di prevenire possibili reati. Tale conflitto può essere risolto in primo luogo comunicando ai partecipanti, prima dell'avvio dello studio, i limiti alla possibilità di garantire la riservatezza in tali circostanze. Il ricercatore non deve infatti colludere con comportamenti socialmente devianti anche se questo potrebbe facilitare la raccolta di informazioni o il contatto con il gruppo di popolazione. Se il ricercatore ha notizia di reati perseguibili d'ufficio (quali l'abuso sui minori), egli è tenuto a darne immediata comunicazione al responsabile scientifico/legale del progetto anche ai fini della segnalazione alle autorità competenti.

2.3 CATEGORIE VULNERABILI

La selezione dei partecipanti e la conduzione della ricerca è effettuata in modo da assicurare un equo trattamento, compreso il bilanciamento di genere, di tutti i soggetti coinvolti. È evitata ogni forma di discriminazione o di disparità nel trattamento in ragione dell'età, del sesso, dell'orientamento sessuale, della presenza di disabilità, dell'appartenenza etnica, dell'estrazione socio-economica o della fede religiosa. Sono proposte le seguenti indicazioni:

- i bisogni speciali derivanti da condizioni specifiche di fragilità o dall'appartenenza a gruppi etnici minoritari sono considerati con particolare attenzione al fine di rendere possibile un pari accesso alla ricerca e misure per l'esercizio effettivo dei diritti;

- vanno previsti criteri di inclusione e di modalità di svolgimento dello studio adeguati alle caratteristiche di genere e che tengano conto di eventuali limitazioni o esigenze derivanti dalla cultura di appartenenza o dalla fede religiosa;

- va posta la massima attenzione alla formulazione e comunicazione delle informazioni relative alla partecipazione alla ricerca, soprattutto in considerazione delle difficoltà di alcuni soggetti ad esplicitare i propri interessi e alla soggezione psicologica che può indurre in loro passività nei confronti delle richieste del ricercatore;

- devono essere previste modalità di relazione adeguate al coinvolgimento dei minori nella ricerca al fine di evitare stress, condizionamenti o pregiudizi al loro benessere. Per quanto attiene più in particolare il trattamento dei minori nella ricerca, si rimanda alle *Misure e strategie per la protezione dei minori nella ricerca scientifica* e codice di condotta della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica⁷;

- nella raccolta e classificazione delle informazioni riguardanti caratteristiche personali, stili di vita o comportamenti abituali di individui e gruppi, deve essere evitata l'attribuzione di definizioni o tipologie che possano dare luogo a generalizzazioni ingiustificate e da cui possa conseguire la stigmatizzazione di individui o gruppi.

Aspetti di iniquità di genere e/o di discriminazione sono rappresentati inoltre dall'utilizzo di un linguaggio connotato sessualmente, da un'adeguata valutazione del differente impatto emotivo e delle conseguenze sul piano personale che la ricerca può avere in base al genere, all'identità culturale o alle condizioni individuali. Deve essere altresì assicurato che siano adeguatamente rappresentati tutti i gruppi sociali inclusi nella ricerca e considerate in modo imparziale le posizioni personali di tutti i soggetti coinvolti.

2.4 RICERCHE IN PAESI TERZI

La ricerca condotta in paesi terzi è svolta nel rispetto della normativa europea e internazionale a tutela dei diritti umani e di quanto previsto in merito alla ricerca nei paesi terzi dagli strumenti di regolazione in ambito UE. Nel caso in cui tali ricerche siano condotte in un paese che non dispone di una normativa adeguata sotto il

profilo della tutela dei diritti umani, dei diritti civili e delle libertà politiche, sono necessarie specifiche e rigorose misure di sicurezza al fine di proteggere sia i ricercatori che i partecipanti. I rischi maggiori sono rappresentati dalle attività di ricerca condotte in territori caratterizzati da conflitti o dalla presenza di organizzazioni terroristiche o criminali, come anche da studi che coinvolgono gruppi di popolazione suscettibili di discriminazione, esclusione sociale, ritorsioni politiche o persecuzione etnica/religiosa. La gestione dei rischi in simili situazioni, richiede l'elaborazione, già in fase di progettazione della ricerca, di uno specifico piano (vedi *infra*).

Quale indicazione complessiva, si può infine sottolineare come la ricerca debba rispondere il più possibile ai bisogni dei paesi in cui essa viene eseguita e come i risultati ottenuti debbano essere trasmessi in modo che possano contribuire alla costruzione delle capacità delle popolazioni locali. I benefici attesi dalla ricerca, quali, ad esempio, il trasferimento di conoscenze e di competenze, il miglioramento delle politiche locali, l'incentivo alla collaborazione internazionale, la tutela dei diritti umani, devono essere rappresentati in modo semplice e non enfatico.

3. TRATTAMENTO DEI DATI/CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI

L'informativa al partecipante riguardante il trattamento dei dati, è specifica e distinta dall'informativa per la partecipazione alla ricerca. Tale informativa dovrà indicare con chiarezza: a) le finalità e le modalità di trattamento dei dati; b) la natura obbligatoria o facoltativa del conferimento dei dati; c) le conseguenze di un eventuale rifiuto di rispondere; d) i soggetti o le categorie di soggetti ai quali i dati personali possono essere comunicati o che possono venirne a conoscenza in qualità di responsabili o incaricati, l'ambito di diffusione dei dati medesimi; e) i diritti esigibili del partecipante; f) gli estremi identificativi del titolare⁸.

Dovrà inoltre essere richiesto il consenso a che i dati personali siano conservati e trattati per altri scopi statistici o scientifici e lasciata facoltà ai partecipanti di escluderne o limitarne eventuali ulteriori impieghi.

3.1 TRASFERIMENTO DI DATI VERSO PAESI TERZI

Nel caso in cui la ricerca preveda il trasferimento di dati verso paesi non UE, sono rispettate le condizioni e i limiti posti dalla normativa vigente che ne vieta la trasmissione ad un paese che non si dimostri in grado di garantire un livello di protezione adeguato. La Commissione europea si riserva di stabilire, con decisione specifica sul singolo caso, se sussistano le condizioni per il trasferimento.

4. GESTIONE DEI RISCHI

4.1 RISCHI NELLA CONDUZIONE DELLE RICERCHE SUL CAMPO

Le ricerche che richiedono una stretta interazione con i partecipanti possono dare luogo a rischi per i ricercatori soprattutto nelle ricerche condotte sul campo. Rischi rilevanti sono costituiti, ad esempio, dall'esposizione a eventi o notizie traumatizzanti, a subire violenze, al coinvolgimento in situazioni considerate passibili di imputazioni di reato dalla legge nazionale locale, o al contagio da patologie endemiche nelle aree geografiche in cui si svolge la ricerca. Di converso, i partecipanti coinvolti in indagini su tematiche di particolare sensibilità sul piano politico, sociale o culturale, possono essere esposti al rischio di subire ritorsioni politiche, esclusione sociale o finanche minacce all'incolumità fisica.

Nella fase di progettazione della ricerca è necessario, quindi, dotarsi di un piano per la gestione dei rischi che preveda: i) l'analisi approfondita del contesto; ii) la stima della natura, probabilità e gravità dei possibili rischi; iii) il numero di persone potenzialmente coinvolte e le conseguenze a breve e medio termine; vi) misure di prevenzione come la creazione di una rete di contatti con istituzioni e organismi locali (quali ambasciate, forze di pubblica sicurezza, organizzazioni non governative in difesa dei diritti umani). Un piano dei rischi deve comunque includere:

- la definizione delle rispettive responsabilità tra il responsabile scientifico del progetto, il direttore dell'istituto e il ricercatore nel definire e rispettare le misure di sicurezza stabilite e nel vigilare sul loro adempimento;

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

- la previsione di una voce di spesa destinata a coprire i costi necessari a garantire la sicurezza (quali ad esempio assicurazioni, costi per gli spostamenti e la permanenza in loco con mezzi e in strutture adeguate, comunicazioni telefoniche, materiale hardware e programmi software dedicati, e tecnologie per la sorveglianza);

- l'individuazione dei possibili rischi relativi alla conduzione delle interviste (quali: scelta del luogo in cui effettuare gli incontri, pre-selezione dei partecipanti, individuazione dei ricercatori con sufficiente esperienza). Un rischio ulteriore e specifico è rappresentato dalla possibile violenta reazione psicologica degli intervistati a domande che elicitino vissuti dolorosi, traumi, ricordi di violenze subite o che attivino disturbi psichici latenti;

- la valutazione dei rischi specifici di ogni singolo contesto in cui si intenda operare anche attraverso la raccolta di informazioni presso le forze dell'ordine locali, i sindacati, le organizzazioni non governative, e attivando contatti preliminari con i rappresentanti delle comunità religiose o dei gruppi etnici;

- la conoscenza delle norme nazionali che possono avere applicazione relativamente alle attività svolte nella ricerca;

- la valutazione dei rischi sanitari e della presenza di infrastrutture e servizi socio-sanitari adeguati;

- il contatto costante con i ricercatori che operano sul campo (assicurarsi che l'area di lavoro sia raggiungibile fisicamente o telefonicamente, prevedere la presenza *in loco* di un responsabile del contatto costante con i ricercatori e di modalità di allarme tempestivo).

Va inoltre assicurata una formazione specifica dei ricercatori sui possibili rischi e sulle strategie di contenimento e va offerta la possibilità di esplicitare con chiarezza i disagi che lo svolgimento della ricerca ha comportato e di poter manifestare l'eventuale richiesta di sostegno psicologico.

4.2 RISCHI RELATIVI ALLA RACCOLTA DI DATI SENSIBILI (OPINIONI POLITICHE, FEDE RELIGIOSA, ORIENTAMENTO SESSUALE)

La diffusione di dati personali sensibili può causare rischi rilevanti per i soggetti coinvolti nella ricerca. Il pia-

no di gestione dei rischi dovrà ricomprendere gli aspetti relativi alla prevenzione dell'eventualità di una indebita diffusione dei dati o di un trattamento illecito e procedure di ripristino del danno. Tale approccio preventivo, è diretto a identificare preliminarmente le possibili diverse forme, anche indirette, di acquisizione di dati personali sensibili da parte di terzi e a definire misure specifiche di protezione per i soggetti. In particolare, dovrà essere prestata la massima attenzione alle modalità di svolgimento delle interviste in quanto correlate ad un maggior o minore rischio di identificazione del soggetto (interviste frontali, telefoniche, via e-mail o tramite piattaforme telematiche).

Un'adeguata protezione dei soggetti richiede in particolare:

- la raccolta di informazioni strettamente finalizzate agli scopi di ricerca e non eccedenti tali scopi;

- l'anonimizzazione del materiale derivante dalla registrazione o dalla trascrizione cartacea (o da appunti) delle interviste tagliando o cassando ogni riferimento – verbale o scritto – all'identità del soggetto;

- l'anonimizzazione dei dati (ad es. su file) in modo tale da eliminare ogni elemento che renda possibile l'identificazione di una persona. L'anonimizzazione (nelle due principali forme della generalizzazione e della randomizzazione) non va confusa con la pseudoanonimizzazione che non esclude la possibilità che una persona venga individuata all'interno di un *data set*, ad esempio attraverso la comparazione o il collegamento di ulteriori informazioni¹⁰;

- la dissociazione tra i dati personali degli intervistati e i materiali derivanti dalle interviste. In particolare i moduli di consenso informato devono essere conservati separatamente dai materiali delle interviste;

- in caso di particolari situazioni di rischio è preferibile ricorrere al consenso espresso esclusivamente in forma verbale. Tuttavia, al fine documentare la piena volontarietà della partecipazione è richiesto, se possibile – ferma restando la preminenza della preoccupazione per la sicurezza dei partecipanti e dei ricercatori – acquisire il consenso in presenza di un testimone e/o reiterarlo in forma scritta non appena le circostanze lo consentano;

- la protezione dei file relativi alle trascrizioni delle interviste tramite procedura di crittazione;

- la generalizzazione (indicando ad esempio la regione in luogo della città, non specificando enti o istituzioni di afferenza, organizzazioni politiche, sindacali, ecc.) in tutti gli impieghi delle trascrizioni delle interviste;

- la distruzione di tutti i materiali grezzi raccolti, se non sottoposti a procedura di completa anonimizzazione, al termine della ricerca;

- la realizzazione di sondaggi on line esclusivamente tramite l'impiego di piattaforme dotate di opportuno certificato di sicurezza SSL da parte di un organismo accreditato (*Internet Authority*);

- l'impiego, nella conduzione delle interviste per via telematica, di una piattaforma informatica progettata in modo da rispondere a specifiche esigenze di sicurezza nella trasmissione dei dati e di protezione della riservatezza dei partecipanti;

- l'utilizzo, nella pubblicazione dei risultati, solo di dati resi anonimi. Nel riportare l'opinione degli intervistati va prestata la massima attenzione a non indicare dati quali genere, fascia di età, nazionalità, gruppo etnico o professione che possano rendere identificabili i soggetti;

- va prevista la possibilità di un formulare un accordo scritto che obblighi alla riservatezza i ricercatori.

Per quanto concerne le misure di sicurezza relativa alla trasmissione elettronica dei dati si rimanda alle disposizioni normative¹¹.

4.3 DUAL USE

L'acquisizione di dati sensibili o di informazioni di interesse politico o militare ottenute ad esempio tramite interviste, somministrazione di questionari, accesso a banche dati (ad esempio giudiziarie), registrazioni o video, può configurare il rischio di loro uso duale o scorretto. Dati riguardanti opinioni politiche o notizie riservate di carattere personale si prestano ad un uso scorretto con evidente danno per il soggetto coinvolto nella ricerca, mentre informazioni relative a piani militari, potenziali attacchi terroristici, o trattative

diplomatiche in corso sono suscettibili di uso duale con conseguenze generali potenzialmente molto gravi. A questo riguardo il ricercatore è tenuto ad adottare quanto previsto dal parere *Dual use nella ricerca scientifica* della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR¹².

5. RAPPORTO CON LA SOCIETÀ E CON IL SISTEMA DELLA RICERCA

5.1 RIPRODUCIBILITÀ DEGLI ESPERIMENTI E DEI RISULTATI

Ai fini del progresso scientifico e dello sviluppo sociale, tanto i dibattiti accademici che quelli pubblici devono basarsi su risultati di ricerca comunicati in modo completo, trasparente e metodologicamente accurato. Se, da un lato, secondo la letteratura scientifica più aggiornata, la perfetta replicabilità dei risultati di una ricerca in scienze sociali non è un obiettivo realistico, dall'altro, la riproducibilità dei metodi è un traguardo raggiungibile e una priorità per la comunità scientifica. Gli scienziati sociali devono pertanto impegnarsi a sostenere e a perseguire tale obiettivo, adeguando i propri metodi di ricerca e di pubblicazione ai più aggiornati e rigorosi standard di trasparenza e riproducibilità dei metodi.

5.2 COMUNICAZIONE DEI RISULTATI

Rendere pubblici i risultati della ricerca è un dovere istituzionale degli enti di ricerca e dei ricercatori. È una questione etica preoccuparsi di diffondere gli esiti di ricerche socialmente rilevanti. Per questo è necessario assicurarsi che i risultati delle ricerche vengano divulgati anche al di fuori della comunità accademica e siano resi fruibili per un pubblico ampio.

La comunicazione dei risultati e la divulgazione scientifica sono espressione delle società democratiche, contribuiscono al mantenimento e allo sviluppo delle tradizioni culturali e alla formazione di una opinione pubblica consapevole. La società e le istituzioni che fanno investimenti rilevanti in ricerca dovrebbero beneficiare dei risultati ottenuti.

I ricercatori devono contribuire al dibattito pubblico portando argomentazioni basate su ricerche e frutto di un ragionamento scientifico.

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

co. La partecipazione al dibattito pubblico richiede elevati standard di imparzialità, competenza e chiarezza. La partecipazione al dibattito pubblico è rilevante al fine di rendere i risultati delle ricerche fondamento per l'elaborazione e implementazione di politiche pubbliche e interventi normativi. È altresì rilevante promuovere l'utilizzo non strumentale degli esiti dell'attività di ricerca nel dibattito pubblico e attraverso i media.

I ricercatori non hanno certamente il controllo su come i risultati delle loro ricerche vengano utilizzati da altri, ma in ogni caso condividono la responsabilità riguardo a come questi vengono originariamente interpretati e, di conseguenza, applicati ai diversi contesti.

5.3 IL RAPPORTO TRA IL RICERCATORE E IL SISTEMA DELLA RICERCA

È responsabilità degli enti di ricerca, la creazione di condizioni che consentano al ricercatore di condurre la propria attività nel rispetto dei principi etici e che ne garantiscano al contempo l'autonomia e l'indipendenza. Come evidenziato in premessa al documento, tale responsabilità inerisce a tutto il sistema della ricerca e richiede il coinvolgimento e il contributo di tutti gli attori coinvolti, ovvero di coloro con cui il ricercatore interagisce nelle diverse fasi della sua attività, dalla progettazione alla diffusione dei risultati. La qualità dell'interazione rafforza la qualità etica dell'attività di ricerca nel suo complesso. In particolare, l'interazione del ricercatore con il finanziatore/committente della ricerca, con i direttori delle riviste scientifiche e con gli editori, dà luogo a responsabilità condivise chiaramente identificabili (con un possibile effetto diffusivo verso l'intero sistema dei modelli di condotta etica).

Nell'interazione con i finanziatori, il ricercatore si impegna a costruire un rapporto con il committente trasparente e che lo tuteli dal rischio di condizionamento ideologico o politico che potrebbe scaturire dagli interessi dei diversi attori e dalle implicazioni economiche dei risultati della ricerca. Una forma di pressione indebita particolarmente grave, può, infatti, generare una violazione del rigore metodologico finalizzata a condizionare pregiudizialmente i risultati della ricerca o può finanche favorire la fabbricazione di risultati desiderabili. Finanziatori e ricercatori hanno inoltre una responsabilità congiunta nell'evitare di presentare i risultati della ricerca in modo fuorviante ai decisori poli-

tici e all'opinione pubblica, anche in considerazione del danno derivante dalla diffusione di notizie false in un sistema mediatico così ampio e diversificato e rapidissimo nella loro propagazione.

Per quanto concerne gli aspetti più direttamente correlati al rispetto dei principi inerenti l'integrità nella ricerca, aspetto fondamentale dell'etica applicata al settore cui è dedicata la *Carta*, si rimanda alle citate *Linee guida per l'integrità nella ricerca* della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR.

NOTA AL TESTO GRUPPO DI LAVORO ED ESTENSORI

La Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR¹³ pone la "Carta dei principi per la ricerca nelle scienze sociali e umane e codice di condotta" alla riflessione critica della comunità scientifica, in primo luogo dell'Ente, e inoltre degli esponenti delle istituzioni pubbliche, degli esperti, dei rappresentanti delle associazioni e di tutti coloro che vorranno contribuire a una discussione ampia e competente sulla materia. Una revisione periodica del documento verrà curata dalla Commissione in ragione degli avanzamenti scientifici e dell'evolversi della discussione etico-giuridica. Commenti e osservazioni possono essere inviati all'indirizzo di posta elettronica [cnr.ethics@cnr.it](mailto:ethics@cnr.it)

Il documento è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. Hanno fatto parte del gruppo di lavoro tematico: Carlo Secchi (relatore), Cinzia Caporale, Gilberto Corbellini, Daniele Fannelli e, in qualità di esperto ad acta, Filippo Giordano (LUMSA, Roma). Sono stati estensori delle successive versioni della "Carta dei principi per la ricerca nelle scienze sociali e umane e codice di condotta" Filippo Giordano ed Elena Mancini (ITB-CNR).

Si ringrazia Sveva Avveduto (IRPPS-CNR) per il contributo dato attraverso la sua audizione e i successivi suggerimenti.

NOTE

1. Cfr. "Nota al testo, gruppo di lavoro ed estensori", pag. 20

2. Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica, *Linee guida per l'integrità nella ricerca*, https://www.cnr.it/sites/default/files/public/media/doc_istituzionali/linee-guida-integrita-nella-ricerca-cnr-commissione_etica.pdf?v=1

3. Vedi ad esempio della Commissione europea la *Guidance Note for Researchers and Evaluators of Social Sciences and Humanities Research* 2010, http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/fp7/89867/social-sciences-humanities_en.

4. L'ordine con cui vengono elencati i principi non ha valore gerarchico.

5. Cfr. nota 1.

6. Cfr. Codice in materia di protezione dei dati personali, decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, allegato 4. Codice di deontologia e di buona condotta per i trattamenti di dati personali per scopi statistici e scientifica, art. 6 comma 2.

7. <https://www.cnr.it/it/documenti-commissione>

8. Codice in materia di protezione dei dati personali, cit. art.13

9. Regolamento UE 2016/679 del Parlamento e del Consiglio relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali (Capo V Trasferimento di dati personali verso paesi terzi o organizzazioni internazionali, art. 44).

10. Art. 29 Data Protection Working Party, Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques, 0829/14/EN WP216.

11. *Disciplinare tecnico in materia di misure minime di sicurezza (Codice in materia di protezione dei dati personali* Decreto legislativo 30 giugno 2003, n. 196, Allegato B); *Direttiva 2002/58/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 12 luglio 2002 relativa al trattamento dei dati personali e alla tutela della vita privata nel settore delle comunicazioni elettroniche*.

12. <https://www.cnr.it/it/documenti-commissione>

13. Composizione attuale della Commissione (2016-2019): Massi-

mo Inguscio (Presidente del CNR e Presidente della Commissione), Evandro Agazzi (Università degli Studi di Genova e Universidad Panamericana, México), Lucio Annunziato (Università degli Studi di Napoli Federico II), Francesco Donato Busnelli (Scuola Superiore di Studi Universitari e di Perfezionamento S. Anna di Pisa), Cinzia Caporale (Coordinatore della Commissione, ITB-CNR, Roma), Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma), Emilia D'Antuono (Università degli Studi di Napoli Federico II), Giuseppe De Rita (Centro Studi Investimenti Sociali – CENSIS, Roma), Carmela Decaro (Libera Università Internazionale degli Studi Sociali LUISS Guido Carli, Roma), Laura Deitinger (Assoknowledge, Confindustria Servizi Innovativi e Tecnologici, Roma), Ombretta Di Giovine (Università degli Studi di Foggia), Daniele Fanelli (METRICS - Stanford University, CA, USA), Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte Costituzionale, Roma), Stefania Giannini (Università per Stranieri di Perugia), Louis Godart (Accademia Nazionale dei Lincei, Roma), Ivahoe Lo Bello (Confindustria, Roma), Mario Magaldi (Magaldi Industrie S.r.l., Salerno), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina), Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano), Demetrio Neri (Università degli Studi di Messina), Francesco Maria Pizzetti (Università degli Studi di Torino), Maria Luisa Rastello (Istituto Nazionale di Ricerca Metrologica - INRiM, Torino), Giovanni Rezza (Istituto Superiore di Sanità, Roma), Carlo Secchi (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Giuseppe Testa (Università degli Studi di Milano e Istituto Europeo di Oncologia-IEO), Lorenza Violini (Università degli Studi di Milano). Oltre ai componenti sopra menzionati, hanno fatto parte dei mandati precedenti della Commissione: Ugo Amaldi (European Organization for Nuclear Research - CERN Ginevra, 2010-2013), Nicola Cabibbo† (Sapienza Università di Roma, 2009-2010), Maria De Benedetto (Università degli Studi Roma Tre, 2014-2016), Giuliano Ferrara (Il Foglio Quotidiano, 2009-2010), Lorenzo Leuzzi (Ufficio per la Pastorale Universitaria - Vicariato di Roma, 2013-2016), Luciano Maiani (Presidente del CNR, 2009-2011), Luigi Nicolais (Presidente del CNR e Presidente della Commissione 2013-2016), Fabio Pammolli (IMT Alti Studi Lucca, 2013-2016), Gianfelice Rocca (Te-

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Carta dei principi
per la ricerca
nelle scienze sociali
e umane e codice
di condotta

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

chint Spa, 2009-2013), Stefano Rodotà (International University College of Turin, 2013-2016), Mauro Ronco (Università degli Studi di Padova, 2013-2016).

Ricerca sociale e finalità etiche: il caso della ricerca sullo sviluppo sostenibile

Social research and ethical ends: the case of the research on sustainable development

CARLA COLLICELLI
carla.collicelli@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE
Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR),
Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

ABSTRACT

L'articolo affronta il delicato rapporto tra scienze sociali ed etica focalizzandosi sulle problematiche legate al cosiddetto "divisionismo", che vuole la ricerca sociale e i suoi esiti separati dalle finalità etiche riguardanti la società e la politica: da un lato una scienza positiva, dall'altro una disciplina normativa. Vengono passati in rassegna alcuni importanti contributi, sia italiani che non, che hanno promosso la necessità di partire da alcune fondamentali questioni etiche ai fini del benessere sociale e che vanno oltre la sola considerazione del PIL. A livello metodologico, oltre ad evidenziare pregi e limiti dell'individualismo metodologico, si sottolinea l'importanza delle fasi di concettualizzazione e di elaborazione di ipotesi e indicatori di ricerca, troppo spesso poste in secondo piano rispetto alla potenza dei moderni strumenti di raccolta e analisi dei dati. Infine una riflessione sull'importanza, sociale ed etica, dell'utilizzo di metodi e tecniche di ricerca sociale partecipata per il coinvolgimento di tutti gli stakeholder.

ABSTRACT

This article deals with the delicate relationship between social sciences and ethics focusing on the issues concerning the so-called "Divisionismo". This concept separates the social research and its outcomes by ethical objectives regarding society and politics: on the one hand a positive science, on the other a normative discipline. Some important contributions are reviewed, both Italian and not, which have promoted the need to start from some fundamental ethical issues for the purposes of social welfare: these go beyond the sole consideration of GDP. At a methodological level, besides highlighting strengths and limitations of methodological individualism, the importance of the phases of conceptualization and the elaboration of hypotheses and research indicators is emphasized. In fact, they are too often placed in the background compared to the power of modern tools for data collection and analysis. Finally, an observation on the importance, social and ethical, of the use of social research methods and techniques aimed at the involvement of all stakeholders.

KEYWORDS

Divisionismo
Divisionismo

Indicatori
Indicators

Stakeholder
Stakeholder

INTRODUZIONE

La sociologia e la moderna ricerca sociale sono chiamate, come tutte le altre discipline, a fare i conti con le questioni dell'etica, sia dal punto di vista della deontologia professionale, per quanto riguarda i cultori della materia ed i ricercatori e la loro attività professionale, sia dal punto di vista delle finalità e degli orientamenti che stanno alla base delle analisi come degli studi applicativi, per quanto riguarda i contenuti e gli scopi. Rispetto a questo secondo aspetto, di cui il presente contributo intende occuparsi, in una fase iniziale il rapporto tra la sociologia – la "regina" delle scienze sociali – e le scienze sociali stesse, da un lato, e l'etica pubblica e le finalità etiche della società e della politica, dall'altro, è stato un rapporto contrassegnato prevalentemente da separazione e da "divisionismo", come qualcuno ha voluto definirlo, vista anche la matrice di stampo neo-illuministico delle moderne scienze sociali. La ricerca sociale, in modo particolare, come scienza empirica finalizzata alla lettura della realtà "con gli occhi della ragione" e con l'utilizzazione di una strumentazione scientifica e tecnica plurima (dalla statistica, alla socio-antropologia alla psicologia sociale, alla economia sociale), è stata ed è ancora oggi in gran parte animata da principi di stampo neo-illuministico, legati all'obiettivo di una lettura "realistica" e tendenzialmente asettica dei processi sociali e del loro funzionamento, senza intersezioni con il mondo dei valori e dei principi morali. Fenomenologia *versus* norma-

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

tività, in altre parole. Fin dall'inizio, però, non sono mancate le spinte in controtendenza rispetto a questa impostazione, motivate da un lato dalla consapevolezza del ruolo importante giocato, nella prassi della analisi sociologica e della ricerca sociale, dai valori ideali dei soggetti operanti e dalla morale soggettiva, e dall'altro lato dalla pregnanza delle tante questioni di etica collettiva che agitano la convivenza sociale, il contesto di riferimento e in particolare il mondo della politica, che reclama proprio dalle scienze sociali indicazioni e orientamenti per le scelte da adottare.

Molti sono gli spunti rintracciabili in campo sociologico e filosofico contrari al divorzio tra etica e scienza sociale, ed in Italia un ruolo significativo da questo punto di vista è stato giocato dalla scuola sociologica di Bologna di Achille Ardigò. Da questo genere di riflessioni scaturiscono alcune delle motivazioni che stanno alla base del movimento di pensiero degli indicatori sociali, sviluppatosi a partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, che ha puntato a declinare le analisi e le misurazioni nel sociale sulla base di una valutazione delle priorità eticamente fondate e dei principi della convivenza sociale. Ma è soprattutto nell'ambito della economia e della sociologia dello sviluppo degli ultimi anni che si è affermato un set disciplinare di studi ed analisi finalizzati al monitoraggio di uno sviluppo eticamente orientato al benessere individuale e collettivo, al rispetto del pianeta, alla giustizia sociale. Fino ad arrivare al postulato della necessità di partire sempre, nella ricerca sociale e nella descrizione dei fenomeni, dalla verifica della effettiva realizzazione dei principi del diritto sociale ed umano sanciti dalle carte costituzionali, nonché dalla partecipazione attiva dei soggetti sociali interessati alla costruzione stessa dei modelli di analisi e dei processi di valutazione.

LA SEPARAZIONE TRA ETICA E SCIENZE SOCIALI E LA RICERCA DI UNA CONCILIAZIONE

Non è questo il luogo per analizzare in maniera accurata il rapporto tra pensiero sociologico e sociologia della post-modernità, da una parte, e istanze etiche dall'altra. I riferimenti sarebbero numerosi. In linea generale, l'enorme produzione di analisi sociologiche e di ricerche sociali degli ultimi cinquant'anni, e la ricchezza e la potenza delle strumentazioni tecnologiche di supporto utilizzate, hanno dato vita a una massa enorme di studi e di dati, rispetto ai quali è decisamente impossibile costruire una

visione di insieme coerente e ricavare indirizzi e indicazioni univoche rispetto alla loro relazione con il mondo dell'etica. Volendo semplificare un dibattito molto complesso, si può comunque affermare che nella maggior parte dei casi si è trattato di un rapporto di separazione, o di divisionismo come è stato detto (Ardigò 1998).

Come scrive un allievo di Ardigò, Ivo Colozzi:

La sociologia è lo studio della società. Descrive le modalità in base a cui le società funzionano/operano. L'etica è una branca della filosofia e il suo compito è teorizzare su ciò che è buono/bene per l'individuo. Anche la filosofia politica, che è la branca della filosofia che si occupa del bene di gruppi organizzati non è direttamente collegata alla sociologia, anche se i filosofi politici farebbero bene a tenere in considerazione le scoperte dei sociologi. Detto in termini diversi: la sociologia è una scienza positiva, l'etica è una scienza normativa. La sociologia offre una conoscenza fattuale delle relazioni sociali, mentre l'etica le valuta in base ad un criterio ideale. La sociologia, come le altre scienze positive, cerca nei fatti le relazioni causa effetto. L'etica descrive fatti etici e li paragona al bene ultimo. La sociologia mostra l'evoluzione del comportamento umano; l'etica lo valuta alla luce del bene ultimo. La risposta accennata fa riferimento alla posizione "divisionista". Il divisionismo sostiene la distinzione fra enunciati con significato descrittivo ed enunciati con significato prescrittivo: la funzione d'un enunciato prescrittivo (un imperativo singolare, una norma, un giudizio di valore) è di guidare un comportamento in modo diretto, quella d'un enunciato descrittivo è invece di dichiarare come stanno le cose. Questa distinzione viene chiamata Grande Divisione o legge di Hume o 'ghiottina di Hume', perché fra i due tipi di enunciati egli pone una reciproca indervabilità dal punto di vista logico (...) Si può contestare la legge di Hume e affermare la reciproca derivabilità degli enunciati descrittivi e prescrittivi? Oppure, la condizione per affermare la relazione è differenziare i tipi di prodotti sociologici distinguendo quelli scientifici da quelli "di battaglia" (...)? Si può affermare che la sociologia è una scienza "intrinsecamente" morale? Se sì, qual è il criterio di validazione di tale scienza? (Colozzi 2016).

A questa sintesi particolarmente efficace della questione, aggiungiamo qualche ulteriore considerazione in merito ad alcuni dei tratti salienti che caratterizzano le moderne scienze sociali e che confermano l'assunto. La prima di tali specificità è quella del cosiddetto "auto-riduzionismo", che si è sviluppato all'interno del sapere sociologico di fronte alla complessità della società moderna e che trova riscontro nella crescente valorizzazione e utilizzazione – quasi in termini compensatori – delle strumentazioni tecnologiche di supporto, ed *in primis* dei programmi informatici di elaborazione dei dati. Fino al punto di rendere la parte strumentale della metodologia della ricerca sociale dominante rispetto alla utilizzazione di metodiche basate sulla formulazione di ipotesi e sulla elaborazione di teorie interpretative prodotte dalla mente umana. Il che si lega alle teorie del pensiero-debole, che tanto successo hanno avuto negli anni più recenti (Vattimo 1985).

In un simile assetto, il linguaggio, da strumento di comunicazione e di trasmissione di idee e valori, si tramuta in una sorta di specchio della realtà, unica modalità con cui il soggetto può tentare di penetrare i fenomeni. Per molti autorevoli rappresentanti delle moderne scienze sociali, l'empatia e la comunicazione intersoggettiva rimangono gli unici strumenti a disposizione per cercare di comprendere gli elementi costitutivi della realtà sociale destrutturata della post-modernità, senza possibilità alcuna di ricomposizione. L'individualismo metodologico, come principio secondo il quale non è individuabile una realtà collettiva riconosciuta (la società, il popolo, etc.), ma solo una somma di individui ed atti individuali, come tale mutevole ed incerta, se per alcune sue ramificazioni ha prodotto interessanti teorie sulla razionalità delle scienze sociali e sul ruolo centrale del ricercatore e dell'osservatore nella lettura del reale, per altre ha rafforzato la dimensione limitativa delle potenzialità della sociologia e della ricerca sociale rispetto alla individuazione di obiettivi intenzionali ed eticamente condivisibili e la dicotomia tra individuo e società (Antiseri e Pellicani 1992).

Altro interessante riferimento rispetto alla divaricazione tra scienze sociali ed etica è quello che va sotto il titolo di "riduzionismo biologico", secondo cui il cervello umano è sì dominante sull'osservazione e analisi della realtà, ma attraverso l'uti-

lizzazione di algoritmi biologicamente determinati (Gallino 1987).

Il principio di adattamento parsoniano, come processo di adeguamento da parte degli individui al sistema sociale secondo una logica di mera integrazione funzionalistica, costituisce un altro tassello importante del quadro della divaricazione tra scienze sociali ed etica nella post-modernità. L'illuminismo debole, come è stato definito, si fonda infatti proprio sulla priorità del funzionamento del sistema sociale rispetto ad altre possibili priorità – ad esempio quella della ricerca di obiettivi eticamente condivisi –, e sul primato morale di un'integrazione sociale tendenzialmente asettica.

Ne consegue che il comportamento dell'uomo non si giudica tanto rispetto ad una scala di valori, quanto sulla base delle azioni e relazioni, comunicative e di scambio. Da cui la estromissione degli aspetti normativi dell'esistenza dall'analisi sociale e la priorità assegnata alle tecniche di manipolazione della realtà fisica e sociale sulla base dei bisogni individuali, ed alle analisi centrate su sotto-insiemi specialistici della realtà.

Nel medesimo spettro teorico e di ricerca empirica delle scienze sociali nella post-modernità, cui abbiamo fatto riferimento fin qui, è possibile però individuare anche importanti contributi di segno diverso. Spesso gli osservatori e gli studiosi degli avvenimenti sociali, politici ed economici della modernità, infatti, hanno rilevato l'importanza della dimensione etica. Recentemente, ad esempio, si sono sviluppate riflessioni importanti sulle origini della crisi economico-finanziaria, e su quella più generale di senso e di identità dell'Occidente, aperte nel 2008, al di là delle questioni economiche e geopolitiche. In questo contesto hanno visto la luce varie analisi centrate sull'assunto che la crisi, prima che economica, sia soprattutto una crisi etica, di quell'etica che non coincide ovviamente con la morale dei precetti, ma che consiste nell'insieme dei valori che orientano l'azione umana. Una crisi, peraltro, che non ha dato vita, come spesso accaduto in altri tempi e contesti, a una opposizione valoriale (una sorta di "anti-etica"), che avrebbe avuto maggiore spessore e sarebbe stata anche più comprensibile e aggredibile, quanto piuttosto a una sorta indifferenza etica e a uno scetticismo difficili da

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

contrastare e che si sposano molto bene con il clima fortemente individualistico della molecularità post-moderna.

Dal punto di vista delle riflessioni teoriche del recente passato sulla esigenza di ricercare una conciliazione ed un rapporto rinnovato tra sociologia/scienze sociali, da un lato, ed etica, dall'altro, è possibile citare alcuni riferimenti importanti, relativi soprattutto al ruolo della intenzionalità e alla relazionalità sociale. Già Max Weber, ad esempio, sosteneva che non fosse possibile capire la realtà sociale senza analizzare la dimensione della intenzionalità nelle relazioni tra soggetti. Lo stesso Parsons, nella sua insistenza sul valore e sul ruolo delle istituzioni della socializzazione e della educazione, rimanda ad un nesso tra società e morale, con particolare riferimento ai valori culturali e normativi del contesto sociale.

Come scrive il capostipite della sociologia in Italia, Franco Ferrarotti (Ferrarotti 1986), è forte nella modernità, e soprattutto nella post-modernità, la divaricazione tra individuo e società, ma altrettanto forte è l'esigenza di uscirne, e la sensazione di attraversare una "fase di transizione e di mediocrità morale", segnalata da Durkheim (Durkheim 1971), non può non preludere ad una ripresa di significato del tema delle idealità.

Anche le forme di sociabilità studiate da Georg Simmel (Simmel 1970), con le loro dimensioni di reciprocità e relazionalità non effimera, rimandano alla necessità di individuare un passaggio dal particolare e soggettivo al generale ed all'oggettivo nella realtà sociale e negli studi sulla realtà sociale.

Il problema della coscienza e del suo ruolo in termini conoscitivi, ma anche valutativi, attraversa tutta la sociologia moderna, legandosi alla questione della riflessione come funzione mentale di generalizzazione del pensiero e dunque di "conoscenza di secondo livello", che non può non tenere conto delle istanze etiche. «Se il soggetto non può essere ridotto a un fascio di ruoli sociali su basi bio-psichiche, che dalla socializzazione su valori e norme societarie trae capacità motivazionali, è perché vi è nel soggetto la coscienza» (Ardigò 1988: 37).

Senza contare che, come scrive Mongardini:

... è l'esistenza stessa dei problemi sociali a spingere il sociologo, oltreché a studiarne gli elementi, an-

che a ricercarne soluzioni. Ma tali soluzioni si riferiscono sempre ad un quadro di valori che viene indicato come desiderabile e ci portano quindi al di fuori dei limiti dell'analisi sociologica, che non può essere confusa con l'azione sociale (Mongardini 2001: 37).

LA NUOVA RICERCA SOCIALE SULLO SVILUPPO E SULLA QUALITÀ DELLA VITA

Le plurime esigenze che abbiamo brevemente richiamato nel paragrafo precedente, in relazione alla necessità di individuare un significato e un valore universale nelle analisi e ricerche sociali, portano a considerare l'evoluzione che in questo settore hanno avuto gli studi sociali (di sociologia, economia, scienza politica, etc.) dedicati al grande tema dello sviluppo dei popoli e delle nazioni.

L'eterogenesi dei fini di uno sviluppo sociale che, contrariamente ai principi di etica politica dichiarati, ha prodotto spesso risultati non desiderati e/o decisamente problematici dal punto di vista del benessere, della giustizia sociale e della salvaguardia del pianeta, è sicuramente uno degli elementi principali che hanno spinto le scienze sociali ad occuparsi dei processi di sviluppo sociale ed economico, dell'impatto delle politiche pubbliche sulla convivenza, e dei criteri di valutazione della qualità della vita nei diversi contesti.

Lungo questo percorso è in particolare nelle ultime decadi del secolo scorso che i principi di riferimento di un benessere equo e sostenibile, e quelli di uno sviluppo che si basi su una qualità che vada al di là degli obiettivi strettamente economico-finanziari, si affacciano all'orizzonte nel contesto delle scienze sociali.

La rinnovata attenzione per il tema dei diritti umani e civili, momentaneamente passati in secondo ordine nell'opinione pubblica e nelle agende politiche nella fase di espansione economica successiva alla seconda guerra mondiale – quando sembrava che il progresso e il benessere non potessero più arrestarsi e fossero destinati a diventare patrimonio generalizzato per tutta l'umanità –, svolge un ruolo fondamentale in questo processo di riattivazione delle riflessioni etiche nel sociale e sul sociale. Ugualianza, umanizzazione, ecologia, diventano principi di riferimento per le scelte di ricerca e di studio, come principi universali in parte antitetici rispetto agli obiettivi di crescita economica e finanziaria, alla globalizzazio-

ne e allo sfruttamento del pianeta, per alcuni decenni al centro delle attenzioni e degli sforzi collettivi.

Un passaggio importante rispetto a questa rinnovata sensibilità per quanto riguarda la ricerca sociale si ha nel 1971, quando gli *Indicateurs sociaux* (indicatori sociali) vengono lanciati da Jacques Delors in Francia per misurare le diverse dimensioni dello sviluppo (Jacques 1971). In quel contesto vengono proposti 21 aree tematiche ed altrettanti gruppi di indicatori (dalla speranza di vita al ruolo dell'educazione) come aspetti multidimensionali del benessere e dello sviluppo. Per quanto riguarda l'Italia, è nel 1975 che l'Ispe comincia ad utilizzare un set molto articolato di indicatori per le esigenze della programmazione economica nazionale (MBPE-ISPE 1975). Analoghi sforzi vengono compiuti contemporaneamente dall'Onu, ed in particolare dalla sua Unità che si occupa dei Paesi in via di sviluppo (Undp), per elaborare indici composti di sviluppo e benessere basati su un insieme complesso di indicatori semplici. Prodotto esemplare da questo punto di vista è l'Indice di Sviluppo Umano (Hdi), che si basa su dati di salute, educazione e tenore di vita delle popolazioni.

Particolarmente significativo è stato in questo quadro il contributo di Amartya Sen, professore di economia e filosofia all'Università di Harvard e premio Nobel nel 1998, che a buona ragione viene considerato il fondatore a livello di teorie economiche e sociali di un approccio fortemente innovativo ai temi dello sviluppo. In particolare la sua teoria delle "capacità" (*capabilities*), vale a dire le opportunità, abilità e possibilità di accesso alle risorse come strumenti di *empowerment* rispetto agli obiettivi di realizzazione della dignità della persona e della centralità dell'essere umano nelle politiche sociali ed in quelle dello sviluppo, ha dato un particolare impulso allo sviluppo di nuove linee di lavoro nel campo delle scienze sociali (Sen 1985).

Da questo nuovo modo di considerare l'apporto delle scienze sociali alle scelte collettive nasce un intero filone di studi sociali e di *Reporting* sociale che si colloca al di fuori, o al di là, del recinto della mera descrizione dei fenomeni e dei processi sociali, per proporsi come strumento di analisi politica, di orientamento delle scelte e di supporto alle decisioni. E sono i paesi dell'Europa

meridionale quelli nei quali si realizzano le prime esperienze in tal senso, prima fra tutte quella del Rapporto sulla situazione sociale del paese della Fondazione Censis in Italia, a partire dal 1964 (Fondazione Censis 2017).

La maggior parte degli altri rapporti e delle altre attività di ricerca e *Reporting* sociale in Europa vede la luce tra gli anni Novanta e Duemila quando i diversi paesi, mano a mano che strutturano una propria progettazione dello sviluppo nazionale e territoriale, promuovono attività ed iniziative di ricerca sociale e di interpretazione sociologica e socio-economica atte a fornire un supporto alla programmazione ed alle scelte di politica.

Ma è con l'iniziativa dell'OCSE (Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico) sulla misurazione del progresso, e poi con la Dichiarazione di Istanbul del 2007, che anche gli altri organismi internazionali (oltre a OCSE Commissione europea e Banca Mondiale) sanciscono il consenso sulla necessità di "intraprendere la misurazione del progresso sociale in ogni paese, andando oltre le misure economiche". Da cui lo sviluppo del movimento cosiddetto del "Superamento del Pil" (*Beyond GDP*), promosso a livello internazionale dall'OCSE e culminato nel Rapporto della Commissione Stiglitz-Sen-Fitoussi, dai nomi dei due premi Nobel per l'economia, Joseph Eugene Stiglitz della *Columbia University*, e Amartya Sen, economista indiano della *Harvard University*, e dell'economista francese Jean Paul Fitoussi della Scuola di studi Politici di Parigi, in qualità di coordinatore (Noll 2011).

Anche la Fondazione Europea per il miglioramento delle condizioni di vita e di lavoro di Dublino (Eurofound) sviluppa nello stesso periodo un approccio metodologico multidimensionale, legato ai valori etici della convivenza sociale e alla percezione soggettiva di benessere, e numerosi diventano nel corso dei primi anni del Duemila gli studi di sociologia, economia, statistica, dedicati ad evidenziare le relazioni tra aspetti materiali e aspetti immateriali del benessere, le modalità realizzative degli obiettivi nazionali ed internazionali di etica pubblica e gli strumenti di analisi più adatti per orientare e rendere praticabili le politiche pubbliche (Eurofound 2003).

Negli anni più recenti l'attenzione si è concentrata soprattutto sull'Indice

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

"*Better Life*" dell'OCSE, comprensivo di numerosi indicatori di tipo materiale e immateriale (reddito, lavoro, soddisfazione, fiducia) e relativi alla qualità della vita (salute, educazione, impegno civico, governance, legami sociali, qualità dell'ambiente, sicurezza, benessere soggettivo). Dal punto di vista degli indicatori utilizzati, il processo ha prodotto, tra le altre cose, una decisa rivalutazione o neo-valorizzazione degli indicatori soggettivi, già utilizzati ampiamente dalla sociologia, ma guardati con un certo sospetto dall'economia e dalla statistica, e dunque un progressivo riavvicinamento delle diverse discipline tra loro. Ma il processo ha dato vita anche a una vasta letteratura sulle caratteristiche e le proprietà di due delle dimensioni principali di misurazione del benessere: quella delle condizioni di vita (aspetti sia oggettivi che soggettivi), e quella del benessere soggettivo (aspetti solo soggettivi). Con una ulteriore articolazione del benessere soggettivo, e degli strumenti per analizzarlo, in una dimensione cognitiva (basata su di una valutazione su standard di riferimento) e una affettiva (basata sugli elementi di percezione emotiva da parte dei soggetti destinatari coinvolti). Le esperienze nate a valle di queste riflessioni, proposte e sperimentazioni, prodotte lungo l'arco degli ultimi decenni, hanno prodotto molte applicazioni interessanti, e il panorama concettuale, metodologico e statistico ne è uscito fortemente arricchito e ampliato.

Rispetto ai contenuti, nella maggior parte dei casi viene adottato in questo genere di studi un approccio di tipo integrato, volto cioè ad analizzare le questioni dello sviluppo sociale ed economico in termini intersettoriali e per tematiche trasversali. Nella maggior parte dei casi i lavori prendono le mosse a partire da un set di indicatori statistici, semplici e complessi, per lo più di carattere oggettivo e di fonte ufficiale, ma non solo. Non mancano infatti, come abbiamo visto, set, in qualche caso anche molto ampi, di indicatori soggettivi, tratti per lo più da indagini quanti-qualitative realizzate da istituti di ricerca accreditati e dagli istituti statistici nazionali e sovranazionali ufficiali. Il confronto e l'intreccio tra dati di fonte oggettiva e soggettiva, e tra dati di carattere qualitativo e di carattere quantitativo, costituiscono un punto di forza notevole degli studi che si sono sviluppati in questo ambito, che ha permesso loro di produrre un contributo importante in termini di valore interpretativo e di dare vita a grandi potenzialità in termini di complessità delle analisi condotte.

In qualche altro caso l'approccio adottato è "a tesi", centrato cioè su una o più tematiche di spicco in termini di prefigurazione degli scenari evolutivi futuri dei sistemi-paese o delle comunità sovra-nazionali, come ad esempio il tema della sostenibilità economica e sociale. Va in particolare in questa direzione il lavoro realizzato dall'Istat e dal Cnel per il Bes (Istat 2016), Benessere equo e sostenibile, (soprattutto per l'attenzione dedicata in questo ambito al rapporto ed al coinvolgimento di *stakeholder*, *policy maker* e cittadini) ed i relativi Rapporti, e quello della Alleanza per lo Sviluppo Sostenibile (Asvis) per il raggiungimento degli obiettivi Onu al 2030, e relativo rapporto (Asvis 2016). Ma non mancano studi complessi centrati su specifici aspetti, come il benessere sociale, la qualità della vita, gli effetti della crisi economico-finanziaria, lo sviluppo nelle sue varie possibili sfaccettature – come sviluppo economico, sociale, culturale, antropologico, finanziario, industriale –, e l'eguaglianza, sia come concetto di carattere generale sia come concetto applicato a specifici ambiti, ad esempio l'uguaglianza di genere.

Le analisi prodotte puntano tutte ad ottenere risultati significativi ed utili per la definizione delle politiche di intervento, soprattutto dal punto di vista dei meccanismi di stabilizzazione sociale e politica e della efficienza della spesa pubblica. In particolare i documenti rimandano alla necessità di porre maggiore attenzione, dove questo non avviene ancora, agli esiti sociali delle politiche, di considerare prioritaria la azione di inclusione attiva delle fasce di popolazione più colpite dalla recessione e di ampliare la gamma degli strumenti di sostegno degli esclusi e di coloro che percepiscono un reddito non adeguato.

Nel periodo più recente ciò ha dato vita ad un altro principio di riferimento per le analisi sociali di elevato valore etico, quello della valorizzazione della partecipazione sociale alla definizione stessa degli obiettivi di ricerca, del coinvolgimento degli *stakeholder* e dei *policy-maker*, della *co-construction* di modelli di condivisione dei dati e di loro utilizzazione a fini di ricerca. Ad esempio rispetto al tema cruciale della costruzione ed utilizzazione di banche dati per l'alimentazione della ricerca scientifica o la gestione di servizi pubblici complessi, molti studi e ricerche sociali del periodo più recente hanno puntato l'attenzione sul coinvolgimento dei cittadini nella stessa progettazione. Si è aperto così un filone di grande rilevanza sociale ed etica, che è quello legato alla esigen-

za di superare le modalità di una progettazione predisposta dalle istituzioni o dalle aziende in maniera solipsistica, per puntare a creare reti collaborative di tipo plurimo e tavoli di concertazione. È il grande tema della co-produzione e co-creazione degli strumenti di ricerca e progettazione e delle relative strategie, che va ben al di là delle pratiche, ormai molto diffuse di analisi della *customer satisfaction*, per realizzare forme più avanzate di coinvolgimento e di valorizzazione etica della ricerca. Una scelta decisiva che consente di andare oltre le logiche verticali di governo e di finalizzazione della ricerca sociale.

BIBLIOGRAFIA

- Antiseri D., Pellicani L. (1992), *L'individualismo metodologico*, Roma, Franco Angeli.
- Ardigò A. (1998), *Per una sociologia oltre il post-moderno*, Bari, Laterza.
- Asvis (2016), *L'Italia e gli obiettivi di Sviluppo Sostenibile*, Roma.
- Colozzi I. (2016), *Quale relazione tra etica e sociologia?*, in *Sociologia e Politiche Sociali*, 19, 11-35.
- Delors J. (1971), *Les indicateurs sociaux*, Paris, Sedeis.
- Durkheim É. (1912), *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, (trad.it., Le forme elementari della vita religiosa, Milano, Comunità, 1971).
- European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions (Eurofound) (2003), *Quality of Life in Europe*, Dublin.
- Ferrarotti F. (1986), *La storia ed il quotidiano*, Bari, Laterza.
- Fondazione Censis (2017), *Rapporto sulla situazione sociale del paese*, Roma, edizioni 1964-2017.
- Gallino L. (1987), *L'attore sociale. Biologia, cultura e intelligenza artificiale*, Torino, Einaudi.
- Istat (2016), *Rapporto Bes*, edizioni 2013-2016.
- Mongardini C. (2001), *La conoscenza sociologica*, Genova, Ecig.
- MBPE-ISPE (1975), *Prima valutazione dei bisogni e dei progetti di impieghi sociali dei sistemi metropolitani nel decennio 1970-1980*, Roma, Atel.
- Noll H. (2011), «The Stiglitz-Sen-Fitoussi-Report: Old wine in New Skins? Views from a Social Indicators Perspective», in *Social Indicators Res*, 102, 111-116.
- Sen A. (1985), *Commodities and capabilities*, Oxford Indian Paperbacks.
- Simmel G. (1970), *Grundfragen der Soziologie*, Berlin, Walter de Gruyter.
- Vattimo G. (1985), *Il pensiero debole*, Milano, Feltrinelli.

Ricerca sociale
e finalità etiche:
il caso della ricerca
sullo sviluppo
sostenibile

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Ethics committees for non-clinical studies with humans: an unmet need

*Comitati etici
per studi non clinici
sull'uomo:
una necessità
da affrontare*

ROBERTO CUBELLI¹
roberto.cubelli@unitn.it

SERGIO DELLA SALA²
sergio@ed.ac.uk

AFFILIAZIONE

¹ Università degli Studi di Trento

² University of Edinburgh, UK

ABSTRACT

Ethics Committees (ECs) play a crucial role in the scientific endeavour. However, while animal research and clinical studies on patients are precisely regulated and duly submitted to ECs for ethical approval, projects in Social Science and Behavioural Research involving non-clinical research with humans fall in a legislative vacuum. We posit the request for the institution of local ECs dealing with Social and Psychological non-clinical research which would benefit from undergoing the process of ethical approval to support the well-being of participants and researchers alike.

ABSTRACT

I Comitati Etici (CE) hanno un ruolo importante per la conduzione della ricerca scientifica. Eppure, mentre studi con animali e studi clinici sono regolamentati minuziosamente e devono essere sottoposti ad approvazione etica, gli studi in scienze sociali e in quelle del comportamento, che coinvolgono l'essere umano in ricerche non cliniche, cadono in un vuoto normativo. Sosteniamo la richiesta di istituire CE locali che si occupino specificamente di ricerche in questi campi al fine di tutelare al contempo i ricercatori e il benessere dei partecipanti a questi studi.

KEYWORDS

Ethics committees
Comitati etici

Non-clinical studies
Ricerca non clinica

Social sciences
Scienze sociali

Psychology
Psicologia

Introduced in the Tokyo's (1975) version of the Declaration of Helsinki (1964) and confirmed in the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine (1997), Ethics Committees (ECs) play a crucial role in the scientific endeavour. On one hand, they should ensure the accretion of scientific knowledge via new empirical evidence; on the other hand, they should warrant the human rights and dignity of the participating individuals, both researchers and volunteers.

The updated version of the Declaration of Helsinki (Fortaleza, Brazil, 2013, Article 23) states:

The research protocol must be submitted for consideration, comment, guidance and approval to the concerned research ethics committee before the study begins. This committee must be transparent in its functioning, must be independent of the researcher, the sponsor and any other undue influence and must be duly qualified. It must take into consideration the laws and regulations of the country or countries in which the research is to be performed as well as applicable international norms and standards but these must not be allowed to reduce or eliminate any of the protections for research subjects set forth in this Declaration. The committee must have the right to monitor ongoing studies. The researcher must provide monitoring information to the committee, especially information about any serious adverse events. No amendment to the protocol may be made without consideration and approval by the committee. After the end of the study, the researchers must submit a final report to the committee containing a summary of the study's findings and conclusions.

The task of ECs is to make sure that these principles are implemented and to assist researchers to acquire awareness of their responsibilities. They should vet the experimental design of the study, including specifying inclusion and exclusion criteria, as well as its scientific relevance and the competence of researchers. They should also ascertain that consensus is acquired appropriately; that potential and actual risks are assessed thoroughly and prevented or dealt with properly; that anonymity of the participants is guaranteed and that procedures to log data are watertight.

Ethics committees
for non-clinical
studies with
humans:
an unmet need

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Ethics committees
for non-clinical
studies with
humans:
an unmet need

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

The well-being of the researchers conducting their studies should also be safeguarded.

In practice, a researcher or a team of researchers apply to the appropriate EC to be granted approval to carry out their proposed research. In this application, the researchers are required to report all relevant information demonstrating the full awareness and fulfillment of the scientific and ethics standards in scientific investigation. Information should include the theoretical basis and the empirical questions of the planned studies; the methods, procedures and instruments that they will employ; the way the participants will be involved and informed about their rights in refusing or withdrawal from the study; any possible risk or adverse effect that the study could entail for both participants and researchers.

ECs should not be perceived as a bureaucratic hurdles or as quangos hindering research. On the contrary, ECs and researchers should collaborate towards improving research designs and bettering the study paradigm.

In Italy, and in most Western countries, animal research and clinical studies on patients are precisely regulated and duly submitted to ECs for ethical approval. However, with few exceptions, like the possibility for Italian National Research Council (CNR) researchers to ask for ethical clearance independently of the nature of their study¹, Social Science and Behavioural Research projects with humans fall in a legislation vacuum almost everywhere. Behavioural, cognitive and social sciences (Sociology, Anthropology, Behavioural Economics, Educational Science and Psychology) lack the benefit of precise procedures allowing them to identify and access suitable ECs partners.

The Declaration of Helsinki though was mainly geared at medical research. However, overlapping principles are laid out also in documents from Social Sciences and Behavioural societies. For instance, the Economic and Social Research Council² and, in Anthropology, the European "Research Ethics in Ethnography/Antropology"³ or the American "Ethical Guidelines of the National Association for the Practice of Anthropology"⁴. In Psychology also there is acute awareness of the need for ethical codes and procedures for ethical approval. The Italian Association for Psychology⁵, The American Psychological Association⁶, the British Psychological

Society⁷, all strongly promote ethics for all types of studies. Yet, research by psychologists is required to be inspected by ECs only when the proposed studies involve animals or patients or use neuroimaging tools or invasive techniques. This creates a hiatus within the discipline – part of which will habitually share with ECs whereas other members of the same discipline, or even the same members in different contexts, cannot capitalise on institutional partners dealing with ethics in research. An increasing number of Psychology journals, grant awarding bodies and international research calls require a certified ethical approval to vouch for funding or to accept manuscripts for publications. This practice induces researchers to seek ethical approval ex post, forcing ECs into the unsuitable situation of having to endorse a study without the possibility of asking for modifications.

Therefore, there is an unmet need, which has to be addressed; we endorse the proposal that experimental studies in non-clinical populations should also benefit from interacting with ECs (see e.g., Wassenaar and Mamotte 2012). Individual institutions have attempted to enforce their own procedures, different from one another; Common ad hoc regulations are required.

ECs which will deal with non-clinical work in humans ought to pay particular attention to:

- vulnerable groups (children, frail older participants, prisoners);
- sensitive topics (political views, religious matters, emotional stimuli);
- use of deceit within the experimental paradigm;
- efficacy and appropriateness of the debriefing session;
- sample size (both in terms of "no more than" and "no less than").
- non diagnostic use of neuroimaging with particular reference to incidental findings;
- involvement of students as experimental participants in exchange for academic credits.

Establishing ECs to evaluate behavioural and social sciences studies presents with organisational issues. All projects should be assessed by a local EC. However, to avoid conflicts

of interest and possible interference due to personal interactions and the relative hierarchical status of applicants and members of the EC, it is advisable that the EC be organised at Faculty or College level and be composed mostly of trained non academics. The demand for a swift turnaround of the applications cannot be solved by institutionalising departmental ad hoc ECs. Rather, fast track procedures managed by independent staff could be conceived and guided by the use of carefully thought through checklists and by classing the different projects relative to their a priori complexity or the presence of problematic issues. It is important to stress that the notion of minimal risk (Baron 2015; Mayer 2013) is specious and should be avoided. Firstly, ethical considerations should not be limited to protect the physical and emotional well-being of the participants. Secondly, it should not be requested of researchers to decide on whether or not their own project should undergo ethics approval.

As stated above, all behavioural sciences need ECs. This is particularly relevant for studies proposing methods of participatory research based on direct field observations, interviews and exchanges with particular groups of individuals (Malinowski 1922). By using these methods, researchers may incur risks, the evaluation of which cannot be left to their good faith or to the vouching of their close colleagues working in the same department. Two recent, unfortunate instances from Anthropology and Sociology exemplify the need for an ethics appraisal of these studies.

On May 2016, a researcher of the university Federico II in Naples, Enzo Alliegro, has been formally accused of public disturbance as he was amongst rioters protesting against the chopping of olive trees affected by the bacterium *Xylella*. However, he was there to investigate the dynamics of the demonstration as part of his field research by means of participated observation. His ensuing problems with the law could have been moderated, or even prevented, had he been able to demonstrate that his study received previous ethical approval.

Far more gruesome are the atrocious events of January 25th 2016 which resulted in the torture and death of Giulio Regeni. He was a Cambridge PhD student in Politics and International Studies; his aim

was to use participated observation to investigate how independent trade unions were changing their organisation and relationship with the governmental authorities in Egypt after the 2011 revolution. Who or which body granted ethics approval for his study? The student's supervisor and the authorities at the University of Cambridge have been rather unforthcoming on the case, hence we do not know for sure which path to ethical approval his study underwent. However, given the common practice in Social Sciences and the information gleaned from newspaper reports, we doubt that the cost-benefits of the project were discussed within an external and independent EC.

Would his horrendous fate have been the same had his proposed field work been scrutinized by an independent EC? The perils embedded in his research would have been fully considered and probably reduced, had the project undergone a thorough perusal by an EC rather than the risk evaluation having been arbitrated by the researcher himself and his supervisor. Researchers directly involved in carrying out a project, due to their own passion for their studies, may not be in the best position to determine the real risks that a field work may entail. An independent panel should be involved to offer both an impartial, unbiased opinion on strategies to collaborate with local referents and recommendations for devising a careful acting plan.

ECs ought to guarantee both the researcher's right to investigate and the participant's rights when recruited to partake in research. ECs should also look after the interests of a third stakeholder: society at large, which invests human, instrumental and financial resources and demands scientific merit of research aims in terms of enhancement of basic knowledge or potential applications. When these rights and interests conflict, ECs are called on to propose solutions which mediate between them.

ECs work at cross-purpose with researchers more often than is desirable and they are hence perceived as a hindrance to research rather than team players whose remit is to better it (Baron 2015; Cubelli and Della Sala 2015; Della Sala and Cubelli 2016; Jansari et al. 2015). This perception has often been used as a reason to oppose widening the scopes of ECs to encompass both

Ethics committees
for non-clinical
studies with
humans:
an unmet need

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Ethics committees
for non-clinical
studies with
humans:
an unmet need

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

behavioural and social sciences. However, the wrong-doing or the slowness of some ECs should be addressed on individual bases and not be an argument strong enough to deter us from developing a sound collaboration between social scientists and ECs.

We maintain that all research should benefit from the advice of an EC. Social and behavioural sciences do not entail moral standards different from those required in biomedical research (Wassenaar and Slack 2016). The collaboration between social scientists and ECs could improve the study protocol on several aspects. Some of these aspects are common across disciplines, some are specific to particular experimental approaches: how to handle individual reactions to the proposed tasks and stimuli is relevant to Psychology or Behavioural Economics; field work in possibly hostile environments characterises some Anthropology or Sociology studies. Some degree of deceit may be essential in Psychology experiments, participated observation is one of the research paradigms used in Anthropology and Sociology. In either case, yet for different reasons, to acquire consensus may be problematic or even unattainable.

All studies carry some level of risk, conceived as the need for cost-benefit analyses; even seasoned researchers may overlook them when focussed on their own targets. We all need ethical advice. We uphold the request for introducing a legislation which institutes local ECs dealing with Social and Psychological non-clinical research which would benefit from undergoing the process of ethical approval to support the well-being of participants and researchers alike. This process should be concerned with assisting researchers in their endeavour and should avoid the pitfalls of being perceived as yet another bureaucratic hoop scientists should jump through to carry out their studies.

NOTE

1. <https://www.cnr.it/it/ethics>
2. (ESRC: <http://www.esrc.ac.uk/funding/guidance-for-applicants/research-ethics/>)
3. http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/ethics-guide-ethnog-anthrop_en.pdf
4. <http://practicinganthropology.org/about/ethical-guidelines/>
5. AIP: <http://www.aipass.org/node/11560>
6. APA: <http://www.apa.org/ethics/code>
7. BPS: http://www.bps.org.uk/sites/default/files/documents/code_of_human_research_ethics.pdf

BIBLIOGRAPHY

- Baron J. (2015), «Some fallacies of human-subjects protection, and some solutions», in *Cortex*, 65, 246-254.
- Cubelli R., Della Sala S. (2015), «Cooperation between neuropsychology researchers and ethical committees: Room for improvement?», in *Cortex*, 71, A1-A2.
- Della Sala S., Cubelli R. (2016), «Entangled in an ethical maze», in *The Psychologist*, 29 (12), 930-932.
- Jansari A., Cocchini G., Jenkinson P.M., Bajo A., Ietswaart M. (2015), «NHS ethics: Shoe-bombers and why 'less needs to be more'», in *Cortex*, 71, 409-411.
- Malinowski B. (1922), *Argonauts of the Western Pacific*. London: G. Routledge & Sons.
- Meyer M.N. (2013), «Regulating the production of knowledge: Research risk-benefit analysis and the heterogeneity problem», in *Administrative Law Review*, 65, 237 - 298.
- Wassenaar D.R., Slack C.M. (2016), «How to learn to love your research ethics committee: recommendations for psychologists», in *South African Journal of Psychology*, 43(3), 306-315.

● Wassenaar D.R., Mamotte N. (2012), «Ethical issues and ethics reviews in social science research», in M. Leach, M. Stevens, G. Lindsay, A. Ferrero, Y. Korkut (Eds.), The Oxford Handbook of International Psychological Ethics (pp. 268–282), New York, NY: Oxford University Press.

Ethics committees
for non-clinical
studies with
humans:
an unmet need

Call for papers:
"Etica della
ricerca nelle
scienze sociali"

Documenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

I seguenti documenti sono stati approvati dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi nella sua composizione precedente all'ingresso dei seguenti componenti:
Vittorino Adreoli, Gherardo Colombo, Carlo Flamigni, Vittorio Andrea Guardamagna.

Etica e Medicina Estetica. Decalogo di orientamento etico per gli operatori del settore

1■ Praticare la medicina estetica solo se adeguatamente specializzati e altamente qualificati, con certificazioni accreditate, sottoposte a controlli periodici e rese facilmente accessibili al paziente, e aggiornare costantemente la propria formazione professionale, consolidando così una corretta percezione pubblica della medicina estetica quale attività clinico-chirurgica scientificamente fondata e basata su standard etici e buone pratiche riconosciute a livello internazionale.

2■ Promuovere la piena consapevolezza del paziente rispetto alle scelte cliniche da compiersi, favorire l'esercizio concreto della sua autonomia e prevedere un processo di acquisizione del consenso informato particolarmente minuzioso e trasparente che partendo dal valore esistenziale di questo genere di interventi conferisca al paziente strumenti efficaci di discernimento.

3■ Attivare un processo di comunicazione esauriente, non direttiva, non omissiva e chiara sulle reali potenzialità e sui limiti dei singoli interventi, in modo da non alimentare false aspettative, illustrando tutte le metodiche più avanzate disponibili, anche se queste non lo fossero presso la struttura sanitaria di propria appartenenza.

4■ Valutare con attenzione e scrupolo la domanda del paziente, individuando le eventuali difficoltà di accettazione di sé, identificazione di genere o percezione corporea che potrebbero non trovare una risposta sufficiente o adeguata nella (sola) medicina estetica.

5■ Intervenire soltanto nei casi in cui gli inestetismi o patologie che condizionano la salute e la vita sociale o affettiva del paziente siano

effettivamente e apprezzabilmente migliorabili ricorrendo alla medicina estetica e, viceversa, evitare in ogni caso gli interventi che abbiano lo scopo di alterare il corpo a fini di spettacolarizzazione o in modo esagerato o con particolare enfasi.

6■ Creare un clima di accettazione non giudicante nei confronti del paziente, in particolare rispetto a interventi importanti e a quelli diretti al cambiamento di genere.

7■ Prestare la massima attenzione al rispetto della *privacy*, limitando l'accesso ai dati al solo personale sanitario direttamente coinvolto, garantendo al paziente la confidenzialità e il segreto professionale e assicurando la riservatezza sullo stesso svolgimento dell'intervento.

8■ Prevedere, se richieste, forme di sostegno psicologico successive all'intervento, anche per facilitare l'integrazione tra l'identità e la nuova immagine corporea del paziente.

9■ Prevedere per i minori modalità di espressione del consenso dirette non solo ai genitori o al tutore legale, ma anche adeguate alla capacità di discernimento dei minori stessi, in ragione del grado di competenza individualmente raggiunto e in considerazione dell'invasività e dell'irreversibilità degli interventi richiesti, compreso l'obbligo di una consulenza psicologica e della limitazione degli interventi ai soli casi di reale necessità clinicamente fondata.

10■ Garantire la biosicurezza dei materiali utilizzati e la piena tracciabilità delle forniture e della loro allocazione e prediligere l'impiego di prodotti tecnologicamente avanzati.

Il bello è la via del bene: riflessioni su etica e medicina estetica

*The beauty is the path of the good:
reflections on ethics and cosmetic medicine*

Elena Mancini
elena.mancini@cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

KEYWORDS

Medicina estetica
Cosmetic medicine

Etica della comunicazione
Ethics of communication

Privacy
Privacy

ABSTRACT

L'articolo esamina gli aspetti etici correlati alla medicina estetica. Viene evidenziata in primo luogo la capacità del medico di riconoscere le ragioni della domanda rivolta dal paziente/cliente che è sempre una richiesta di cambiamento della propria immagine, ma anche della propria identità, spesso per poter trasformare la propria storia di vita. Comunicare chiaramente cosa la medicina estetica può fare e cosa invece non può fare in risposta a tale richiesta è la responsabilità principale del medico di medicina estetica. Altro elemento centrale è dato dal rispetto assoluto della riservatezza e del segreto professionale che sono la condizione per consentire al paziente/cliente di ricostruire la propria identità soprattutto ove esse è lesa o vulnerabile.

ABSTRACT

This article examines the ethical aspects related to cosmetic medicine. In the first place, the text underscores the capacity of the physician to recognize the reasons behind the patient/client request, which is always a request for changing one's image, identity, and that is ultimately finalized at transforming one's life story. The main responsibility of the doctor operating in the field of cosmetic medicine is to clearly communicate what this branch of medicine can and cannot do in order to meet such a demand. Another key-element is the absolute respect of the professional secret and confidentiality, conditions upon which the patient/client can rebuild her or his identity, especially if it has been harmed or is vulnerable.

La salute è un concetto complesso in cui l'interazione psiche-soma realizza un equilibrio dinamico ed evolutivo. La richiesta della correzione di difetti o lesioni del corpo come pure la semplice modificazione della propria fisionomia, in modo che l'immagine di se stessi non sia "tradita" dal proprio corpo, può costituire un fattore rilevante per il benessere psico-fisico e spesso per il pieno sviluppo della personalità. Il profondo significato che ha ogni intervento di trasformazione del corpo richiede certamente un'attenzione etica particolare, che il decalogo di etica e medicina estetica giustamente evidenzia nei suoi elementi centrali. Merita tuttavia porsi una domanda preliminare sull'etica della medicina estetica, domanda che sposta il focus di riflessione sul merito e sul metodo di tale attività.

In primo luogo una questione di merito. La medicina estetica ricomprende una gamma di interventi e di attività molto differenziate tra loro, sia per livello di invasività sia per l'obiettivo perseguito. Esiste, infatti, un'area di interventi di chirurgia ricostruttiva assimilati a interventi terapeutici in quanto diretti al recupero di una condizione di normalità perduta a causa di eventi o di malformazioni subite dal corpo. Tale gamma di interventi su malformazioni congenite, danni da trauma o da lesioni conseguenti malattie o inestetismi derivanti da interventi chirurgici, può essere considerata alla stregua di una compensazione per il danno subito dal soggetto, vissuto individualmente come un torto subito dall'uomo o causato dal destino. Il desiderio del soggetto che chiede un intervento di chirurgia ricostruttiva appare del tutto evidente e suscita comprensione e solidarietà, rendendo positiva l'immagine pubblica della chirurgia ricostruttiva.

Esiste, però, una vastissima offerta di interventi che non mirano a recuperare un danno quanto a contrastare un processo naturale come l'invecchiamento o ancora a migliorare il proprio aspetto. Il confine tra i due campi non è certamente netto, tuttavia le innegabili differenze che sussistono tra di loro hanno spesso reso difficile il riconoscimento sociale della medicina estetica quale attività medica dotata di una propria dignità scientifica e clinica. Merita qui riflettere sull'obiettivo che qualifica specificamente la medicina estetica che è definito dalla stessa Società di medici di medicina estetica quale "la costruzione e ricostruzione dell'equilibrio psicofisico". Tale obiettivo ricomprende e legittima tutte le forme e le attività di medicina estetica. Non avrebbe senso del

resto, ed anzi sarebbe una indebita forma di autoritarismo, stabilire al posto del paziente cosa possa giovare o meno al suo equilibrio psicofisico.

La questione etica relativa alla medicina estetica non può essere quindi di merito, se con questo si intenda una valutazione della richiesta. Un esempio particolarmente eclatante in questo senso è rappresentato dalla richiesta di interventi di chirurgia plastica (accompagnati spesso da pesanti trattamenti farmacologici) per il cambiamento di genere. Si tratta di un esempio in cui la sofferenza psicologica del paziente data dal profondo vissuto di estraneità rispetto al proprio corpo e dalla difficilissima elaborazione psichica della propria identità sessuale è l'unica "giustificazione" alla base della richiesta di intervento. Si tratta però di una richiesta che rischia di scontrarsi con resistenze culturali ancora molto radicate, che spesso sono originate da emozioni primarie che si attivano spontaneamente e al di fuori di ogni controllo razionale, quali il disgusto che origina riprovazione morale. Interpretare l'etica della medicina estetica in ragione della tipologia di interventi che essa propone, e quindi indirettamente in base al giudizio morale relativo alla ragionevolezza della richiesta, rischia di spostare facilmente il piano del discorso sulla loro accettabilità o meno dal punto di vista della norma sociale.

L'etica della medicina estetica consiste quindi nel valutare la richiesta o nel saper riconoscere i casi in cui essa non è in grado di offrire rimedi appropriati sotto il profilo clinico, sicuri dal punto di vista biologico e tecnologicamente avanzati, ma soprattutto coerenti alla reale causa della sofferenza. La richiesta va quindi valutata in ragione di quanto la medicina estetica può *adeguatamente offrire per rispondere ad essa*. Non va quindi valutata la domanda, ma le conseguenze che rispondere ad essa derivano per il paziente. Infatti in base a quali criteri valutare la domanda? In ragione di quale confine tra normalità e patologia?

La questione è quindi semmai di metodo, e sta nel rigore scientifico, nell'adeguatezza delle tecnologie proposte e nella qualità della relazione con il paziente/cliente. Su questi aspetti si sofferma, infatti, il Decalogo. Il documento muove dalla considerazione che il paziente/cliente che si rivolge ad un centro di medicina o chirurgia estetica vive spesso difficoltà di accettazione di sé e di inserimento sociale, una problematica identificazione nel ruolo di genere, o può aver

subito un profondo trauma a seguito di incidenti, patologie o interventi chirurgici che abbiano comportato una deturpazione del proprio aspetto e originato una crisi nell'immagine di sé, nell'identità e nell'autostima. In questi casi il paziente/cliente può essere psicologicamente vulnerabile e merita il massimo dell'attenzione relazionale. La capacità di creare un clima di fiducia da parte del medico è infatti condizione essenziale al fine di far emergere la consapevolezza e la reale volontà del paziente/cliente in merito a cambiamenti significativi sul proprio corpo con intenso riverbero emotivo. Tali interventi, proprio in quanto non riguardano questioni "di vita o di morte" – i cui contorni, seppur drammatici, sono più chiaramente definibili – ma una trasformazione della propria immagine esterna (e interna), richiedono un'elaborazione complessa della scelta basata su valori e contenuti strettamente personali e spesso difficilmente esplicitabili e comunicabili.

Questo è il motivo per cui accanto al rispetto della *privacy* del paziente/cliente, la riservatezza e il segreto professionale assumono una rilevanza assolutamente centrale e senza eccezioni, almeno per due ottime ragioni. La prima è che non esiste un possibile conflitto di doveri, quale può crearsi in altri contesti medici. Tra il diritto di non far conoscere la propria condizione di sieropositività e il dovere del medico di avvertire gli attuali partner sessuali del paziente, ad esempio, si pone un evidente conflitto tra due beni dati dalla dignità del paziente e dalla salute di altri soggetti. La risposta consequenzialista data a tale dilemma poggia sull'argomento che tutelare la riservatezza, pur comportando un rischio attuale di contagio, massimizza nel medio e lungo periodo le conseguenze positive in quanto favorisce la *compliance* e la richiesta di cura dei malati riducendo la diffusione complessiva del virus nella popolazione. Nel caso della medicina estetica, viceversa, non si pone un conflitto, in quanto nessuno può avanzare un diritto a conoscere rivendicando un bene da tutelare di pari o maggiore peso morale del rispetto della dignità e dell'integrità del soggetto, tutelati con l'assoluta riservatezza.

La seconda ragione è che solo grazie al segreto è possibile modificare l'immagine di sé e con essa ricostruire la propria storia, reinventare la propria biografia. Solo grazie al segreto, quel "fare finta" che alimenta l'area illusoria soggettiva essenziale per poter dimenticare, si può voltare pagina.

Questo desiderio si comprende bene se visto in controluce attraverso un esempio che viene da esperienze diverse, ma altrettanto difficili sul piano emotivo quali quello dell'aver avuto un figlio con la procreazione assistita. Le stime effettuate dai centri e i dati raccolti, dal Registro per la procreazione medicalmente assistita hanno evidenziato una persistente, seppur ridotta negli ultimi anni, difficoltà nel reperire i dati di *follow-up*¹. La causa può essere certamente attribuita alla scarsa attenzione al problema, ad inefficienze organizzative, o alla mancata trascrizione e trasmissione dei dati. Ma esiste anche una significativa percentuale di coppie che semplicemente, dopo aver avuto un figlio, si rendono irreperibili, non si fanno più trovare. Vogliono dimenticare, voltare pagina, vivere quel figlio "come tutti gli altri". Si può obiettare a tale scelta, come da più parti è stato fatto, in ragione del contrapposto diritto del figlio a conoscere le proprie origini². Posizione certamente condivisibile in ragione dell'importanza che tale conoscenza ha per la costruzione della propria identità, e nel caso in cui la gravidanza sia stata ottenuta con la fecondazione eterologa, del sempre maggiore valore clinico e predittivo della conoscenza della costituzione genetica.

Ma nel caso di interventi di chirurgia estetica ancora una volta questo conflitto non si pone. La tutela della sfera privata assume qui una valenza etica centrale, che va oltre il dettato giuridico teso a proteggere il soggetto da discriminazioni, stigmatizzazioni, iniquità di trattamento nell'accesso a servizi o al mercato del lavoro. La sfera privata è insieme la misura dell'effettiva capacità di rispetto e di "astinenza" da giudizi e da pregiudizi, come evidenziato dal codice etico e deontologico della Società Italiana di Medicina Estetica³, che assimila la rivelazione del segreto ad un crimine. La capacità di mettere in atto tutto ciò che è scientificamente possibile per realizzare le condizioni esterne e, insieme, il saper garantire uno spazio privato per la ri-descrizione della propria storia e di se stessi sono le principali responsabilità etiche del medico di medicina estetica. Correlato a tale responsabilità è anche il dovere del medico di individuare le richieste che la medicina estetica non può soddisfare, i bisogni e i desideri che sono proiettati sul corpo ma che sono originati da altro, e a cui altri – compresi altri operatori sanitari – possono rispondere in modo più adeguato. Per non alimentare l'immagine antica della medicina estetica quale scienza delle illusioni.

NOTE

1. Registro Nazionale della Procreazione Medicalmente Assistita, 10° Rapporto sull'Attività del Registro Nazionale Italiano della Procreazione Medicalmente Assistita, dati 2014, http://www.iss.it/binary/rpma/content/Report_2016_Activit_PMA_del_2014.pdf

2. Comitato Nazionale per la Bioetica, Conoscere le proprie origini biologiche nella procreazione medicalmente assistita eterologa, 25 novembre 2011, http://presidenza.governo.it/bioetica/pdf/2Conoscere_le_proprie_origini.pdf

3. Società Italiana di Medicina Estetica, Codice etico, <http://www.lamedicinaestetica.it/codice-etico.html>

Il bello
è la via
del bene:
riflessioni
su etica e
medicina
estetica

Etica e
Medicina.
Estetica
Decalogo di
orientamento
etico per gli
operatori del
settore

Breve nota
critico-giuridica
al Decalogo di
orientamento etico
per gli operatori
del settore di
medicina estetica

Etica e Medicina
Estetica.
Decalogo
di orientamento
etico per gli
operatori
del settore

Breve nota critico-giuridica al *Decalogo di orientamento etico per gli operatori del settore di medicina estetica*

A short legal note on the Decalogue for the ethical orientation of the operators in the field of cosmetic medicine

Luigi Isolabella
luigi.isolabella@studioisolabella.it

Angela Quatraro
angela.quatraro@studioisabella.it

AFFILIAZIONE

Studio Legale Avvocato Lodovico
Isolabella

ABSTRACT

L'ampio perimetro della medicina estetica, così come generalmente intesa, si estende dalle attività tipiche di cura, governate dai principi della scienza medica trasfusi nelle linee guida, a quelle di carattere puramente estetico, che trovano la loro legittimazione giuridica nel principio di autodeterminazione dell'individuo. In quest'ultimo ambito, in assenza dell'attuazione della finalità di cura, il Codice Etico si pone quale fondamento alla base dell'operato del medico, nella prospettiva di contenere la pratica estetica in dinamiche che non trasformino l'atto medico nel suo opposto. La piena esplicazione del principio di autodeterminazione si fonda, naturalmente, sulla più stringente e profonda informativa al paziente e sulla più piena manifestazione di volontà di quest'ultimo, in assenza della quale l'atto estetico si trasforma in atto illecito, potenzialmente rilevante anche sotto il profilo penalistico.

ABSTRACT

The ample field of cosmetic medicine, as it is generally understood, extends from the usual therapeutics, which are disciplined by the principles of the medical science embedded in the guidelines, to the ones that have a purely cosmetic character, and which find their legitimation in the principle of self-determination. In reference to the latter kind, and in absence of a therapeutic end, the Ethical Code

provides the basis for the doctor's conduct, with the aim of keeping the cosmetic practice within dynamics that would not denaturalize the medical act into its opposite. The full explication of the principle of self-determination is grounded, of course, on the strictest and most appropriate process of information disclosure and on her or his explicit will of proceeding, in absence of which the cosmetic act transforms itself into an illicit act, potentially relevant also under the legal profile.

KEYWORDS

Medicina estetica
Cosmetic medicine

Autonomia del paziente
Patient's autonomy

Diritto alla salute
Right to health

Il ricorso alle pratiche sul corpo caratterizzate da finalismo estetico può essere connotato dalla differenziazione tra: 1) ciò che si deve fare per la cura del paziente; 2) ciò che è opportuno fare in termini terapeutici; 3) ciò che è neutro da un punto di vista fisiologico; 4) ciò che non è opportuno fare nella prospettiva della salute del curando; 5) ciò che, infine, non deve essere fatto.

Le prime due categorie dominano e delimitano il perimetro del campo clinico strettamente inteso: ciò che si deve fare ha, infatti, connotazioni di necessità e ciò che è opportuno fare, ha comunque radici curative (la cosiddetta medicina ricostruttiva). Il loro fulcro fondante è l'art. 32 della Costituzione, ovvero il diritto alla salute, nella sua definizione individualistica e collettiva: la matrice dell'azione terapeutica è determinata dalla condizione patologica, secondo la guida delle conoscenze dettate dalla comunità scientifica.

L'ultima categoria rappresenta, invece, la materializzazione di ciò che esula, per divieto normativo, dal campo della liceità dei trattamenti. Essa trova il proprio limite e perimetro definitorio nell'articolo 5 del codice civile, che, come meglio si detaglierà nel prosieguo, impedisce e vieta il compimento di qualsiasi atto che cagioni una violazione dei canoni dell'ordine pubblico, del buon costume e, soprattutto, implichi sequele che comportino una lesione o "diminuzione permanente dell'integrità fisica".

Le categorie centrali, infine, caratterizzate dall'assenza di un'esigenza curativa, dalla preponderanza dell'autodeterminazione del paziente e da più ampi poteri decisionali del medico (in virtù della non necessità dell'atto clinico propriamente inteso) connotano il campo del trattamento puramente estetico. Campo di non facile definizione, in cui la volontà dell'intervento, che trova le sue radici in un bisogno di accettazione psicologica e sociale del paziente, necessita di una disciplina etica e giuridica – consenso informato – volta a regolamentare una materia altrimenti scevra da controllo e definizioni.

Se il campo della cura – in sé considerato – è regolato dalle linee guida, prima semplici criteri "guida", appunto, ed oggi, con l'entrata in vigore della legge n. 24/2017 (Legge Gelli-Bianco) elementi tassativi e vincolanti per il medico (art. 5, L. 24/2017) che non può discostarsene (salvo per le caratteristiche concrete del paziente), il settore della medicina

estetica, per natura più "fluida" e non connotato da esigenze tipicamente curative, trova, in realtà, la sua unica regolamentazione nel Codice Etico, compendio di autonormazione, che consente, quindi, di tracciare un perimetro delimitativo tra ciò che il medico che si occupa di medicina estetica può fare e ciò che, invece, non è opportuno compiere. In questo, quindi, il Codice Etico ben si sposa e combina con le contigue disposizioni contenute nell'art. 5 c.c., che fungono, in ogni caso, da criterio "limite" oltre il quale non si può andare e definiscono quello che, come si è visto, non si può in alcun caso fare.

Occorre allora, rappresentare una prima differenziazione tra medicina estetica ricostruttiva, il cui scopo è terapeutico e quindi connotato da finalità curative, ed il trattamento estetico il cui *telos* è soddisfare l'esigenza psicologica di benessere (individuale e sociale) del paziente.

Il punto di partenza, in entrambi i casi, è sempre la cristallizzazione del diritto alla salute, ex art. 32 della Costituzione, inteso quale "*fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività*". La nostra Carta dei valori essenziali, salvaguarda la sanità della persona non solo come situazione giuridica personale ed individuale, bensì anche con riferimento al riverbero che tale diritto assume a livello sociale.

Nel corso degli anni, il concetto di salute, prima interpretato in maniera più restrittiva, è stato esteso, in ossequio anche alla definizione che ne ha dato l'Organizzazione Mondiale della Sanità (O.M.S.), nella sua Carta Costitutiva del 1948, laddove la salute è intesa come "*stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia*" (così, Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità pg. 1), esaltando – in tal modo – la visione secondo cui l'individuo deve essere considerato nelle sue tre dimensioni: biologica, mentale e sociale.

Nello stesso senso, si è, poi, posto anche il Comitato Nazionale per la Bioetica ove, in un documento del luglio 2012, ha sottolineato gli scopi che i differenti ambiti relativi alla chirurgia ricostruttiva, da un lato, e a quella più propriamente estetica, dall'altro, perseguono, ribadendo, pur tuttavia, come il punto comune altro non sia se non la "*tutela della salute del paziente*"¹.

Rispondendo a esigenze psicologiche del paziente (che rientrano an-

ch'esse sotto l'"ombrello protettivo" dell'art. 32 Cost. e del diritto alla salute *latu sensu*), comunque, ogni trattamento estetico si compie attraverso atti medici. Tanto più ove tali atti medici non siano sorretti da un'esigenza obiettiva di cura (come nel caso della medicina estetica non ricostruttiva), diventa allora più stringente l'obbligo del medico di indagare sulla reale, libera e piena volontà di autodeterminazione del paziente e di informarlo, in termini assolutamente capillari, sugli aspetti dell'intervento richiesto, sui possibili effetti collaterali e, non ultimo, sulle potenziali future ricadute sia di carattere fisico sia psicologico.

In quanto rispondente a un'esigenza correlata alla tutela ed esplicazione del diritto alla salute, anche la medicina estetica, pur dominata, come detto, dalla volontà ed autodeterminazione del paziente, incontra e rimarca la disciplina giuridica del consenso informato (che in tale ambito deve essere il più specifico e dettagliato possibile), e, a livello etico, ne incontra altri e ben più stringenti: *in primis* ed esemplificativamente, il sanitario operatore non può giungere ad aggravare l'esigenza psicologica manifestata dal paziente al momento del ricorso al trattamento estetico (in concreto, non può, né deve, alimentare il bisogno di accettazione di sé, sia da un punto di vista individuale sia sociale, spingendolo ad altri e sempre più invasivi o ripetuti trattamenti², con capacità genetica di vere e proprie patologie, sia organiche sia psichiche), dall'altro è vincolato alle regole dettate, appunto, dal Codice Etico, vero e proprio principio guida a livello sia informativo che operativo. In particolar modo, molto stringente è l'esigenza di una completa, approfondita e dettagliata³ disamina delle radici della libera e piena volontà del paziente, nonché dell'informativa dello stesso, che si esplica al momento della prospettazione dell'intervento e di tutti i suoi effetti, anche a lungo termine. Il medico, infatti, deve "valutare con attenzione e scrupolo la domanda del paziente, individuando le eventuali difficoltà di accettazione di sé, identificazione di genere o percezione corporea che potrebbero non trovare una risposta sufficiente od adeguata nella (sola) medicina estetica" (punto 4, Decalogo Etico in odierna disamina). L'operatore dovrà "attivare un processo di comunicazione esauriente, non direttiva, non omissiva e chiara sulle reali potenzialità e sui limiti dei singoli interventi, in modo da non alimentare false aspettative..." (punto 3, Decalogo cit.)⁴.

Il consenso informato costituisce, dunque, un inscindibile presupposto di liceità della prestazione estetica, laddove il medico non potrà intervenire senza l'assenso del paziente⁵; *"il consenso del paziente costituisce una condizione di legittimità dell'atto medico, soprattutto nei casi in cui l'intervento non è necessario per tutelare la vita o la salute del paziente. Il consenso deve essere ritenuto valido solo se preceduto da una adeguata informazione, poiché solo in tal modo il paziente si può consapevolmente autodeterminare... Il consenso informato non può ovviamente esaurirsi nella comunicazione del nome del prodotto che verrà somministrato o di generiche informazioni ma deve investire – soprattutto nel caso di trattamenti che non sono diretti a contrastare una patologia ma a finalità esclusivamente estetiche che si esauriscono dunque in trattamenti non necessari se non superflui – gli eventuali effetti negativi della somministrazione in modo che sia consentito al paziente di valutare congruamente il rapporto costi-benefici del trattamento e di mettere comunque in conto l'esistenza e la gravità delle conseguenze negative ipotizzabili"* (così, Cass. Pen., Sez. IV, sent. n. 32423/2008).

Il consenso, che pure è centrale e fondamentale in termini di liceità, non esaurisce il novero dei doveri del sanitario: esso, non può, quindi, diventare il paravento dietro cui schermare l'assenza di limiti, operativi e decisionali. Il clinico deve essere, quindi, "guidato", attraverso un percorso che ponga non solo confini normativi, bensì, e soprattutto, etici, laddove tanto chi opera, quanto chi subisce l'intervento dovrà essere ben conscio del fatto che: *"il corpo come soggettività, 'corpo vissuto', è ciò che siamo e reca in sé i segni di ciò che siamo stati: è il nostro corpo in cui sono scritti gli anni che passano, che porta le tracce delle nostre emozioni, che hanno segnato e segnano la nostra esistenza. In questo senso, la nostra identità è sempre identità di 'esseri incarnati'.... Il corpo può essere percepito differente nel suo manifestarsi all'esterno, allo sguardo degli altri, da ciò che è vissuto all'interno della nostra soggettività: non un'identità incarnata, ma una maschera che si sovrappone a quella identità, a volte alterandola, con ricadute sulla stessa esperienza che ciascuno fa di sé e della propria sessuata dimensione corporea, e al tempo stesso con ricadute negative nei rapporti intersoggettivi.... È possibile allora ritenere che oggi donne e uomini si rivolgano al chirurgo estetico con sempre maggiore frequenza*

per esigenze fisiologiche e psichiche, anche inconscie, ma soprattutto per il desiderio di integrazione sociale, secondo determinati stereotipi....." (così, "Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva", Comitato Nazionale per la Bioetica, Presidenza del Consiglio dei Ministri, 21.6.2012, pg.5- 6).

Nella scia di quanto sopra, dunque, il Codice Etico si pone non solo come strumento di auto ed eteroregolamentazione, bensì anche come l'aratro che traccia il sentiero, con riferimento ad ogni singolo caso, che il medico dovrà seguire, per porsi non solo come soggetto aderente alle regole, ma come individuo pienamente conscio delle reali esigenze del paziente (da non confondersi con le sue "false aspettative") e del proprio ruolo etico, in un campo in cui proprio lo spessore professionale, sovente, è chiamato a riempire uno spazio normativamente, in realtà, libero.

NOTE

1. *"La chirurgia estetica comprende gli interventi che modificano, correggono o migliorano l'aspetto estetico e funzionale del corpo. È rivolta a coloro che richiedono al medico interventi per la modificazione di parti del proprio corpo per finalità non sempre direttamente terapeutiche e che, più di sovente, sono motivati da desideri ed esigenze soggettive di adeguamento ad un ideale corporeo. La chirurgia ricostruttiva corregge malformazioni congenite o causate da traumi demolitivi. Si tratta di interventi che hanno l'obiettivo primario di restituire la funzione e migliorare l'immagine di pazienti gravemente menomati, vittime di traumi significativi...o di patologie destruenti....Dal punto di vista etico- giuridico, il tema della chirurgia estetica e ricostruttiva si intrinseca da un lato con la dibattuta questione dello statuto del corpo umano e dall'altro con la stessa attività del medico volta alla tutela della salute del paziente"* (così, Comitato Nazionale per la bioetica, "Aspetti bioetici della chirurgia estetica e ricostruttiva", Presidenza del Consiglio dei Ministri, 21 giugno 2012).

2. *"È opportuno, peraltro, ribadire che funzione tipica dell'arte medica, individuata nella cura del paziente, al fine di vincere la malattia, ovvero di ridurre gli effetti pregiudizievoli o, quantomeno, di lenire le sofferenze che produce, salvaguardando e tutelando la vita non esclude, infatti, la legittimità della chirurgia estetica, che, a prescindere dalle turbe psicologiche che potrebbero derivare da una dilatata considerazione degli aspetti sgradevoli del proprio corpo, tende a migliorarne esclusivamente l'estetica"*, (così, Cass. Civ., Sez. III, sent. n. 10014/1994).

3. Come testualmente indicato dal Comitato Nazionale per la Bioetica: *"l'informazione sia completa e piena, non solo per quanto riguarda le modalità dell'operazione, ma anche sulle conseguenze sullo stato di salute, sui possibili benefici e rischi, sui prevedibili risultati dell'atto medico in relazione alle aspettative soggettive del paziente, verificando in modo particolarmente scrupoloso quali e quante delle informazioni rese siano state pienamente recepite dal paziente"*, così Comitato di Bioetica, doc. cit..

4. A tal riguardo, si consideri che: *"Sarebbe riduttivo...fondare la legittimazione dell'attività medica sul consenso dell'avente diritto (art. 51 c.p.), che incontrerebbe spesso l'ostacolo dell'art. 5 c.c., risultando la stessa di*

Breve nota
critico-giuridica
al Decalogo di
orientamento etico
per gli operatori
del settore di
medicina estetica

Etica e
Medicina
Estetica.
Decalogo di
orientamento
etico per gli
operatori del
settore

Breve nota
critico-giuridica
al Decalogo di
orientamento etico
per gli operatori
del settore di
medicina estetica

Etica e Medicina
Estetica.
Decalogo
di orientamento
etico per gli
operatori
del settore

per sé legittima, ai fini della tutela di un bene, costituzionalmente garantito, quale il bene della salute, cui il medico è abilitato dallo Stato. Dall'autolegittimazione dell'attività medica, anche al di là dei limiti dell'art. 5 c.c., non deve trarsi, tuttavia, la convinzione che il medico possa, di norma, intervenire senza il consenso o malgrado il dissenso del paziente. La necessità del consenso... si evince, in generale, dall'art. 13 della Costituzione, il quale ..afferma l'inviolabilità della libertà personale - nel cui ambito si ritiene compresa la libertà di salvaguardare la propria salute e la propria integrità fisica...- escludendone ogni restrizione" (così, Cass. Civ., Sez. III, sent. n. 10014/1994, in materia di medicina estetica).

5. *"La mancanza del consenso del malato o la sua invalidità determina l'arbitrarietà del trattamento medico-chirurgico e la sua rilevanza penale, in quanto posto in violazione della sfera personale del soggetto e del suo diritto di decidere se permettere interventi estranei sul proprio corpo... il consenso informato non integra una scriminante dell'attività medica poiché, espresso da parte del paziente a seguito di una informazione completa sugli effetti e le possibili controindicazioni di un intervento chirurgico, rappresenta il vero e proprio presupposto di liceità dell'attività del medico che somministra il trattamento, al quale non è attribuibile un generale diritto di curare a prescindere dalla volontà dell'ammalato...nell'ambito della chirurgia estetica, per sua natura non connotata dall'urgenza ma finalizzata a migliorare l'aspetto fisico del paziente in funzione della sua vita di relazione" (così, Cass. Pen., Sez. IV, sent. n. 2347/2013 e conforme anche Cass. Sez. IV, sent. n. 11335/2008).*

Addendum al
*Decalogo
dei doveri
di tutela
verso gli animali
da compagnia
da parte
dei proprietari
o detentori¹*

Rispetto degli animali
da compagnia *altrui*

Il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi ha elaborato e approvato un *Decalogo dei doveri di tutela verso gli animali da compagnia da parte dei proprietari e detentori*².

I doveri verso gli animali da compagnia riguardano tuttavia non solo i loro proprietari o detentori, ma anche altri molteplici soggetti quali, ad esempio, le persone che vivono una prossimità con tali animali, gli esercenti di locali pubblici, le amministrazioni pubbliche e, in generale, l'intera popolazione.

A parere del Comitato, tutti questi soggetti sono chiamati ad adempiere a doveri di tutela verso gli animali da compagnia, da chiunque essi siano detenuti, custoditi o posseduti.

Esistono cioè obbligazioni etiche anche verso gli animali altrui, che dipendono dal valore morale dell'animale in sé quale essere senziente e non da chi ne abbia, o non ne abbia, responsabilità soggettiva diretta.

Il Comitato rileva positivamente un'evoluzione nella sensibilità complessiva delle persone verso gli animali e in particolare verso quelli da compagnia, la cui presenza nelle famiglie italiane resta assai rilevante, anche in riferimento al panorama europeo, nonostante la crisi economica³.

Tale sensibilità dà conto di un miglioramento nei comportamenti, divenuti più rispettosi del benessere degli animali e consapevoli delle esigenze di specie, nonché di un maggiore impegno, anche mediatico, nel segnalare o denunciare situazioni di maltrattamento o disagio.

A fronte dell'incremento di tensione morale, diligenza, scrupolosità e atteggiamento di cura, il Comitato auspica che nel trattamento degli animali da compagnia *altrui possano essere rafforzati alcuni comportamenti virtuosi*.

Tra questi, a titolo di esempio si possono elencare i seguenti:

- soccorrere gli animali abbandonati, dispersi o feriti, avvertendo le autorità competenti e provvedendo attivamente a evitare ciò che nell'immediato possa costituire un rischio grave per l'animale e per le persone, nonché, ove possibile, intervenendo personalmente nella ricerca dei detentori o proprietari degli animali in difficoltà che si sono soccorsi;

- contribuire, ad esempio attraverso attività di volontariato o piccole

donazioni, al funzionamento dei ricoveri e delle strutture territoriali che si occupano concretamente di randagi e che siano accreditate per questa funzione;

- nei condomini, assumere un atteggiamento conciliante verso la naturalità degli animali da compagnia e i modi attraverso cui essa si manifesta, tollerando, ad esempio, il loro abbaiare o miagolare e sopportando disagi ragionevoli di carattere igienico e/o organizzativo;

- nel fruire di eventuali attività assistite con animali da compagnia, tra cui ad esempio la *pet therapy*, sottrarsi alle situazioni in cui essi vengano strumentalizzati o sopportando sofferenze, ciò anche al fine di disincentivare la reiterazione di comportamenti impropri da parte dei proprietari o detentori;

- evitare di far partecipare i bambini a spettacoli che sfruttino gli animali da compagnia o di far loro assistere a film o trasmissioni televisive contenenti atti di crudeltà verso gli animali, incentivando viceversa tutto ciò che faccia loro sviluppare un'attitudine di rispetto e cura;

- ove esercenti di pubblici servizi, creare condizioni grazie alle quali i detentori o proprietari di animali da compagnia vengano facilitati, ad esempio predisponendo servizi dedicati all'accoglienza di coloro che viaggiano con animali nelle strutture alberghiere o nei luoghi di villeggiatura, comprese le spiagge, dando accesso agli animali in ristoranti, bar o negozi, e provvedendo, specialmente in estate, a rendere disponibile dell'acqua in prossimità di locali commerciali o aree comuni controllate;

- se amministratori locali, favorire l'accesso degli animali da compagnia agli enti pubblici e ai mezzi di trasporto (autobus, metropolitana, taxi, etc.) e prevedere numerose aree verdi cittadine dedicate anche agli animali e attrezzate allo scopo, compresa la possibilità di fondare colonie feline e la curatela delle stesse;

- in qualità di dirigenti responsabili di strutture pubbliche o private, concedere agli animali da compagnia l'accesso alle stesse, ad esempio agli ospedali e alle case di riposo, e riconoscere e assicurare il diritto di visita da parte dell'animale da compagnia alle persone che si trovano in stato di detenzione, adoperandosi perché si realizzino condizioni organizzative e sanitarie adeguate e sicure.

NOTE

1. Il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi è consapevole del fatto che la problematica etica dei doveri di tutela verso gli animali è assai più ampia delle questioni inerenti al benessere degli animali da compagnia. Tuttavia, il Comitato reputa questo tema assai rilevante, sia per numero di animali coinvolti sia per ragioni generali. 'Educare' le persone a un corretto rapporto con il proprio animale da compagnia ha infatti dei riverberi positivi in tutte le altre circostanze in cui si realizza il rapporto uomo-animale o in cui vi sia un utilizzo di animali per finalità umane.

2. Pubblicato in: *The Future of Science and Ethics*, Vol. 1(2), pp-164-5, scienceandethics.fondazioneveronesi.it/wp-content/uploads/2015/12/The-Future-of-Science-and-Ethics_Novembre-2016.pdf

3. Fonte EURISPES: nel 2016, in Italia, almeno in un terzo delle abitazioni sono presenti animali da compagnia.

Commento all'Addendum al Decalogo dei doveri di tutela verso gli animali da compagnia da parte dei proprietari o detentori dedicato al Rispetto degli animali da compagnia altrui

A commentary on the Addendum to the Decalogue on the duties of protection toward pets on the part of owners and possessors dedicated to the Respect of other people's pets

Salvatore Amato
samato@lex.unict.it

Commento
all'Addendum
al Decalogo dei
doveri di tutela
verso gli animali
da compagnia
da parte dei
proprietari o
detentori
dedicato al
Rispetto degli
animali da
compagnia altrui

Addendum al
Decalogo dei
doveri
di tutela verso
gli animali da
compagnia
da parte dei
proprietari
o detentori

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Catania

ABSTRACT

Il testo prende le mosse dall'Addendum al Decalogo dei doveri di tutela verso gli animali da compagnia da parte dei proprietari o detentori dedicato al Rispetto degli animali da compagnia altrui e pubblicato dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi. Nello specifico, il commento si concentra sulle implicazioni morali e giuridiche di considerare gli animali da compagnia come "oggetti" che possono essere posseduti invece che come "soggetti", seppur non umani.

ABSTRACT

This text departs from the Addendum to the Decalogue of the duties of protection toward pets on the part of owners and possessors dedicated to Respect of other people's pets published by the Ethics Committee of Fondazione Umberto Veronesi. Specifically, this commentary focuses on the moral and legal implications of considering pets as "objects" that can be possessed rather than as "subjects", although of a non human kind.

KEYWORDS

Etica animale
Animal ethics

Pet therapy
Pet therapy

Diritti di proprietà
Property rights

Si è «proprietari» di un animale da compagnia? Per la tradizione giuridica questa è ancora la configurazione più appropriata, ma chi è legato a un animale da quel singolare rapporto di reciproco affetto che genera la convivenza, non lo avverte, certo, come un oggetto che si possiede, come qualcosa che si «detiene». Sa benissimo che si tratta di un aspetto assolutamente particolare, se non essenziale, della propria esistenza. Lo dimostra anche la pratica sempre più diffusa della *Pet Therapy*, estesa da qualche tempo anche al recupero delle persone detenute, dove è proprio la partecipazione emotiva che si instaura tra due diverse sensibilità a determinare gli effetti benefici. «Il presupposto bioetico su cui si fonda la *Pet Therapy* – scrive il Comitato Nazionale per la Bioetica in un Documento del 2005 – è che tra uomo e animale possa instaurarsi una relazione sul modello delle relazioni interpersonali e quindi, come in ogni interazione, vi sia uno scambio di sentimenti, di affetti, di emozioni che influenzano reciprocamente i due soggetti».

Questa contraddizione tra possesso e sentimento emerge ormai continuamente a livello giuridico, quando i giudici si muovono entro gli schemi tradizionali dell'avere, ma poi si trovano entro le dimensioni dell'«essere». Ad esempio a chi attribuire l'animale d'affezione in caso di separazione tra i coniugi? L'interpretazione più semplice induce a pensare che si tratti di una cosa qualunque, per cui il giudice decide semplicemente in base all'instaurazione dell'anagrafe canina. Una visione più attenta e sensibile, ma anche più aderente alla realtà delle cose, applica le norme sull'affidamento dei minori, cercando quale sia il coniuge verso il quale l'animale di-

Commento
all'Addendum
al Decalogo dei
doveri di tutela
verso gli animali
da compagnia
da parte dei
proprietari o
detentori dedicato
al Rispetto degli
animali da
compagnia altrui

Addendum al
Decalogo dei
doveri di tutela
verso gli
animali da
compagnia
da parte dei
proprietari
o detentori

mostra maggior attaccamento. Diverse proposte di legge hanno proposto di integrare il codice civile proprio in tal senso, prevedendo anche per gli animali l'affido esclusivo o condiviso alla luce dell'esigenza di garantire, nel modo migliore, il loro benessere. In questa stessa chiave si collocano le decisioni che hanno indicato, tra i compiti dell'amministratore di sostegno, anche quello di trovare un'adeguata sistemazione all'animale d'affezione, quando il soggetto incapace non sia più in grado di accudirlo.

Queste decisioni non sono solo il frutto di una diversa sensibilità culturale, ma trovano anche il proprio fondamento nella Convenzione europea per la protezione degli animali da compagnia (recepita con la legge 4 novembre 2010 n. 201). Se la prospettiva giuridica, e più in generale la prospettiva sociale, non è ancora effettivamente cambiata, ci rendiamo sempre più conto di quanto il dualismo tra soggetti e oggetti sia assolutamente inadeguato a cogliere e disciplinare la complessità di relazioni e sentimenti prodotti dal legame tra uomo e animale. Bruno Latour propone, ad esempio, di distinguere tra soggetti umani e soggetti non umani, perché i soggetti e gli oggetti non possono mai associarsi, o costruire un rapporto diverso da quello di dominio, mentre soggetti umani e soggetti non umani non solo possono associarsi, ma lo fanno continuamente.

Alla luce di queste considerazioni il *Decalogo* proposto dalla Fondazione Veronesi per il trattamento degli animali da compagnia è estremamente importante, perché traduce questo cambio di sensibilità nell'indicazione di una serie di vincoli ben precisi che segnano radicalmente il passaggio dall'utilizzazione di un oggetto alla costruzione di un rapporto. Tutte le prime cinque raccomandazioni sottolineano la responsabilità che si assume con la decisione di accogliere un animale con sé: l'accoglienza implica l'aspetto cruciale dell'asimmetria tra uomo e animale che impone il primato della logica del dovere su quella del possesso. Le altre raccomandazioni sono il riflesso di questa netta presa di posizione esistenziale. Ci mettono, infatti, di fronte al momento critico in cui, per effetto della malattia, dobbiamo solo "dare" all'animale che soffre, anche se non possiamo più "ricevere".

Si potrebbe notare che, nell'individuazione del soggetto a cui sono imputati questi doveri, si continua a parlare nel *Decalogo* di «proprietari o detentori». L'espressione denota

forse un mancato sforzo di fantasia, ma non di sensibilità, perché assume un particolare significato proprio nel delineare l'altro versante, estremamente originale, di questo *Decalogo*: quello che ci conduce dal problema dell'accoglienza individuale a quello della convivenza sociale. Vediamo delinearsi in queste raccomandazioni sul rapporto con gli animali *altrui* qualcosa che va oltre la semplice tolleranza per divenire comprensione, partecipazione e compassione.

Chi ha, e pretende, tanta attenzione per il proprio animale mantiene lo stesso atteggiamento verso i tanti esseri umani che si trovano in condizioni di indigenza e abbandono? Accogliamo e coccoliamo gli animali nel nostro condominio e poi rifiutiamo gli immigranti nel nostro paese? Non era compito del *Decalogo* rispondere a questi interrogativi, ma il problema è come dobbiamo leggerlo. Il suo senso più profondo non mi pare che possa essere riposto solo nella pretesa di individuare una nicchia in cui esprimere i nostri affetti, ma nel tentativo di mettere da parte gli egoismi e la violenza della nostra specie, per rifiutare ogni forma di violenza e di egoismo. «Il "fare comune" in seno a una comunità etica, rappresenta una scelta, una decisione individuale condivisa, derivante dal riconoscimento del fatto che, se non assumiamo uno stile di vita eco-compatibile, viviamo alle spese dei nostri compagni di comunità siano essi viventi, non ancora nati o di altre specie» (Capra-Mattei 2017: 193).

BIBLIOGRAFIA

- Capra, Fritjof; Mattei, Ugo (2015), *The Ecology of Law. Toward a Legal System in Tune with Nature and Community*, Oakland (CA), Berrett-Koheler (trad. it. *Ecologia del diritto. Scienza, politica, beni comuni*, Sansepolcro, Aboca, 2017).
- Cerini, Diana (2012), *Il diritto e gli animali: note gius-privatistiche*, Torino, Giappichelli.
- Comitato Nazionale per la Bioetica (2005), *Problemi bioetici relativi all'impiego di animali in attività correlate alla salute e al benessere umani*.
- Latour, Bruno (1999), *Politiques de la nature. Comment faire entrer les sciences en démocratie*, Paris, La Découverte (trad. it. *Politiche della natura. Per una democrazia delle scienze*, Milano, Cortina, 2000).

Gli animali fanno parte della società

Animals are part of society

Anna Mannucci
anna.mannucci@gmail.com

Gli animali
fanno parte
della società

Addendum al
Decalogo dei
doveri
di tutela verso
gli animali da
compagnia
da parte dei
proprietari
o detentori

AFFILIAZIONE

Studiosa di storia del movimento animalista

ABSTRACT

Anche grazie alle leggi, gli animali, soprattutto i pet, sono pienamente inseriti nella società. Ovviamente oltre alla legge c'è l'etica, ma una buona legislazione fornisce basi sicure anche alle scelte etiche. Inoltre, le leggi hanno anche un valore culturale e simbolico, che informa di sé la società e la mentalità.

ABSTRACT

Thanks to the laws, the animals, especially the pets, are fully integrated into society. Of course, beyond the law there is ethics, but a good legislation provides secure bases also for ethical choices. Moreover, the laws have also a cultural and symbolic value, which informs society and its mentality.

KEYWORDS

Animali
Animals

Convivenza
Cohabitation

Leggi
Laws

Obblighi
Duties

Abbiamo dei doveri verso gli animali da compagnia altrui? Certamente, e non solo doveri morali, ma anche obblighi di legge. Il richiamo alla legge non è arido, formale, giustizialista, ma è un appello a importanti valori condivisi. Riferendoci al Decalogo riguardante il rispetto degli animali da compagnia altrui, nel primo punto si invita a soccorrere gli animali abbandonati, dispersi o feriti, ed è un'ottima cosa, ma vale la pena di ricordare che nel caso di incidenti stradali che coinvolgano uno o più animali (compresi quelli da reddito o selvatici), chi ne è la causa: «ha l'obbligo di fermarsi e di porre in atto ogni misura idonea ad assicurare un tempestivo intervento di soccorso agli animali che abbiano subito il danno».

Lo stabilisce l'art. 31 della Legge 29 luglio 2010, n.120. E non solo, perché anche tutte le persone «coinvolte in un incidente con danno a uno o più animali d'affezione, da reddito o protetti devono porre in atto ogni misura idonea ad assicurare un tempestivo intervento di soccorso». È dunque un obbligo molto più vincolante di un invito a un comportamento virtuoso, che è lasciato al buon cuore dei singoli. Invece è lo Stato, con le sue leggi, che inserisce gli animali nel tessuto sociale, nelle regole di convivenza. Analogamente, nel Decalogo rivolto invece ai proprietari e detentori, al secondo punto si dice di «Non abbandonare un animale da compagnia in alcuna circostanza». Ma l'abbandono di animali, in Italia (ci riferiamo sempre al nostro Paese) è un reato, punito dal Codice penale (articolo 727 come modificato dalla legge 20 luglio 2004 n. 189): «Chiunque abbandona animali domestici o che abbiano acquisito abitudini della cattività è punito con l'arresto fino ad un anno o con l'ammenda da 1.000 a 10.000 euro».

Gli appelli morali sono molto rafforzati se hanno un solido fondamento nella legge e bisogna distinguere i due piani. Un altro caso è quello del-

Gli animali
fanno parte
della società

Addendum al
Decalogo dei
doveri di tutela
verso gli
animali da
compagnia
da parte dei
proprietari
o detentori

le colonie feline, tutelate dalla legge 281 del 1991 e da una consolidata giurisprudenza a favore dei gatti, che gli amministratori locali nonché condominiali devono accettare, non si tratta dunque di una elargizione o di una buona azione.

IL VALORE ANCHE SIMBOLICO DELLA LEGGE

Leggi, norme, regole, codici, regolamenti, costituiscono e costruiscono una rete multidimensionale e dai molteplici significati; organizzano la vita sociale e individuale degli umani ma pure dei non umani, anche dal punto di vista psicologico, culturale e simbolico. Pensiamo ad esempio al concetto di reato, la definizione ufficiale è: «atto antigiuridico, volontario e libero, che produce un evento contrario a un interesse protetto dalla norma penale e che pertanto è punibile con sanzioni specifiche». Nel senso comune (che è diverso dal "buon senso") però, definire un'azione "reato" finisce per significare azione cattiva, comportamento inaccettabile, slittando nell'immorale (mi perdonino i veri giuristi).

Un caso interessante è stato quello della legge 184 del 2004, che punisce «il maltrattamento di animali, la loro uccisione, l'abbandono e la detenzione incompatibile con le loro caratteristiche etologiche». È vero che questa norma ha profondamente cambiato lo storico articolo 727 del Codice penale (che, come art. 491, in formulazione diversa era già presente nel codice penale Zanardelli del 1889), e che con essa, tra l'altro, il maltrattamento è passato da contravvenzione a delitto, ma soprattutto essa ha avuto l'effetto di rendere noto a tutti, alla pubblica opinione, tramite i mass media e le associazioni animaliste, che il maltrattamento di animali è davvero un reato, ovvero qualcosa di non accettabile (resta tutto aperto il problema della pena, della punizione, che il mondo animalista reclama a gran voce, ma qui non possiamo discuterne).

CONTRO L'INDIFFERENZA E L'OMERTÀ

L'Italia ha una vasta e buona legislazione di tutela degli animali, non solo da compagnia, (l'elenco e i testi si possono trovare sul sito della Lega antivivisezione, www.lav.it) e questo andrebbe divulgato e valorizzato, ovviamente lasciando poi ampio spazio alle scelte etiche. Tra queste, citerei l'importanza di non farsi i fatti propri e di intervenire nei casi di maltrattamento.

Dovrebbe essere normale senso civico, ma così non è. Nell'estate 2017 sono capitati vari casi di animali morti anche a causa del disinteresse di molte persone. A Milano, un cane lasciato su un balconcino in pieno sole, senza neanche l'acqua, in un condominio (non in una casa isolata), dopo alcune ore di tormento si è buttato di sotto, morendo.

A Cesano Maderno (Monza), un uomo si è allontanato dal suo appartamento per mesi, con la sua cagnolina chiusa dentro. I vicini, nonostante i guaiti della bestiola nei primi giorni, se ne sono accorti solo quando hanno sentito il cattivo odore del suo cadavere putrefatto. Due vicende emblematiche, ma purtroppo non uniche, della cattiveria dei padroni e dell'indifferenza di chi avrebbe potuto e dovuto come minimo segnalare il dramma alle autorità (ad esempio, i Vigili del fuoco, sempre bravi e attivi). Ma i casi di maltrattamento sono tanti, e non solo sui pet, basta leggere i giornali o guardare i siti delle associazioni animaliste. Se si sospetta un maltrattamento, bisogna informarsi su cosa stia succedendo, non dando retta a voci o a sospetti, e poi relazionare, fare denuncia alle autorità, polizia, carabinieri, in particolare ai carabinieri forestali, dove è confluito il Corpo forestale dello Stato con il suo Nirda, Nucleo Investigativo per i Reati in Danno agli Animali.

IL GATTO SOSPESO

Il "caffè sospeso" è una vecchia tradizione napoletana, un cliente beve un caffè ma ne paga due, il secondo resta a disposizione di una persona povera. Si potrebbe proporre come gesto virtuoso, supererogatorio, una visita veterinaria "sospesa", a favore di qualche cane o gatto o coniglio bisognoso. Un atto nello stesso tempo filantropico e zoofilo. Certo si dovrebbe organizzare bene la cosa, per evitare gli approfittatori, ma nel contempo non bisogna istituzionalizzarla. Stiamo parlando di una pratica basata sulla fiducia, sulla relazione appunto di fiducia con il proprio veterinario (anzi, la propria veterinaria, dato che per la maggior parte sono donne), e non di una prescrizione. Vale la pena di ricordare che gli ambulatori, le cliniche e i pronto soccorso veterinari sono strutture private, non ricevono alcun sussidio dallo Stato, e hanno costi di allestimento e di gestione molto alti e che i medici che ci lavorano sono liberi professionisti, non sono pagati dal Servizio sanitario nazionale.

Dichiarazione in materia di integrità nella ricerca

La Fondazione Umberto Veronesi si riconosce nei principi e nei valori dell'integrità nella ricerca, così come affermati nei principali strumenti di orientamento e regolazione nazionali e internazionali sulla materia, tra i quali si segnalano la "Dichiarazione di Singapore sull'integrità nella ricerca" (Il World Conference on Research Integrity, 2010)¹, il "Codice di condotta per l'integrità nella ricerca" (European Science Foundation - ESF and All European Academies - ALLEA, 2011)² e le "Linee guida per l'integrità nella ricerca" del CNR (2015)³.

In particolare, la Fondazione fa propria la definizione di integrità nella ricerca contenuta in quest'ultimo documento, nell'auspicio della più ampia condivisione nelle istituzioni di ricerca italiane: "Per integrità nella ricerca si intende l'insieme dei principi e dei valori etici, dei doveri deontologici e degli standard professionali sui quali

si fonda una condotta responsabile e corretta da parte di chi svolge, finanzia o valuta la ricerca scientifica nonché da parte delle istituzioni che la promuovono e la realizzano. L'applicazione dei principi e dei valori e il rispetto della deontologia e degli standard professionali sono garanzia della qualità stessa della ricerca e contribuiscono ad accrescere la reputazione e l'immagine pubblica della scienza, con importanti ricadute sullo sviluppo della stessa e sulla società".

La Fondazione Umberto Veronesi chiede ai ricercatori che svolgono attività di ricerca finanziate dalla Fondazione medesima o comunque condotte sotto la sua egida, di condividere e rispettare la seguente Dichiarazione:

In qualità di ricercatore, nello svolgimento delle mie attività scientifiche mi impegno a:

1 ■ Non fabbricare/falsificare i dati/risultati della mia ricerca nonché a documentare le sperimentazioni e a conservare con diligenza i materiali e i dati primari ottenuti nel loro svolgimento.

2 ■ Non commettere plagio né a sottrarre intenzionalmente o per una condotta negligente dati, risultati, testi o idee altrui.

3 ■ Esplicitare eventuali conflitti di interesse in modo trasparente e a menzionare nelle mie pubblicazioni il contributo dei soggetti finanziatori.

4 ■ Pubblicare tempestivamente i risultati delle mie ricerche in modo accurato, obiettivo e attendibile, non offrendo, attribuendo, imponendo o negando in modo improprio ad altri lo status di coautore di una mia pubblicazione né accettando tale status non avendone i requisiti.

5 ■ Non annunciare in modo enfatico sui media di aver conseguito un risultato o di aver compiuto una scoperta qualora non vi fossero solide basi scientifiche per affermarlo;

6 ■ Chiedere la ritrattazione di un articolo di cui sono autore o coau-

tore ove si basi su dati fabbricati/falsificati oppure ove contenga errori gravi nonché a ritrattare l'annuncio sui media di un risultato o scoperta da me conseguiti nel caso in cui tale annuncio si dimostri infondato.

7 ■ Non manipolare o falsificare il mio curriculum vitae, la mia affiliazione o l'elenco delle mie pubblicazioni né a includervi deliberatamente informazioni erranee.

8 ■ Non sabotare, ostacolare, rallentare o sminuire le ricerche dei miei colleghi né a fomentare pregiudizi o a ledere la loro reputazione scientifica in modo ingiustificato o per interesse personale.

9 ■ Segnalare un'eventuale condotta scorretta commessa da un altro ricercatore ove esistano fondate ragioni e opportuni riscontri, a non contribuire a nascondere eventuali condotte scorrette mie o di altri e a non formulare accuse malevole e/o infondate.

10 ■ Agire con professionalità, responsabilità, lealtà, rigore, imparzialità, trasparenza e fair play, rendicontando pubblicamente le mie ricerche e rispettando i diritti di tutte le persone coinvolte.

NOTE

1. www.singaporestatement.org/downloads/singapore%20statement_lettersize.pdf.
2. www.esf.org/fileadmin/Public_documents/Publications/Code_Conduct_ResearchIntegrity.pdf.
3. https://cnr.it/sites/default/files/public/media/doc_istituzionali/linee-guida-integrita-nella-ricerca-cnr-commissione_etica.pdf

La Dichiarazione in materia di *Research Integrity* della Fondazione Umberto Veronesi

The Declaration on Research Integrity by the Fondazione Umberto Veronesi

Chiara Tonelli
chiara.tonelli@unimi.it

AFFILIAZIONE

Prorettore alla Ricerca Università
degli Studi di Milano
Presidente Comitato Scientifico
di Fondazione Umberto Veronesi

ABSTRACT

Negli ultimi anni è sorta una nuova consapevolezza riguardo all'integrità nella ricerca scientifica e ai principi che la sostanziano. In questo contesto, la *Dichiarazione in materia di integrità nella ricerca* della Fondazione Umberto Veronesi rappresenta un passo avanti importante per recuperare il fondamentale rapporto di fiducia che lega scienza e società.

ABSTRACT

In the last years a new awareness has been growing concerning the integrity in scientific research and the principles through which it is substantiated. Against this background, the Declaration on Research Integrity by the Fondazione Umberto Veronesi represents an important step forward to recover the fundamental fiduciary bond between science and society.

KEYWORDS

Integrità nella ricerca
Research integrity

Qualità della ricerca
Quality of research

Fiducia nella scienza
Trust in science

Per "integrità nella ricerca", o *Research Integrity*, si intende quell'insieme di principi e di valori etici a cui il ricercatore deve fare riferimento durante tutta la sua attività di ricerca.

Oggigiorno sempre più istituzioni a livello nazionale e internazionale chiedono ai ricercatori o agli studenti che lavorano e studiano presso le loro strutture maggiore consapevolezza nei confronti dell'etica della ricerca scientifica e adesione a condotte corrette che promuovano l'integrità nella scienza. Ad esempio, negli ultimi anni, sia la European Molecular Biology Organization, sia l'Università degli Studi di Milano si sono dotati di propri codici di condotta etici a cui i propri ricercatori e studenti debbono poi attenersi.

In questo contesto, la *Dichiarazione in materia di integrità nella ricerca* che la Fondazione Umberto Veronesi chiede di sottoscrivere esplicitamente a tutti i ricercatori che ricevono una borsa di studio o di ricerca, appare importante per più di un motivo.

In primo luogo perché quando un ricercatore viene meno ai propri doveri nei confronti dell'integrità della ricerca, egli non danneggia solo se stesso e la propria carriera, ma arreca un danno grave all'immagine dell'istituzione o dell'ente dove svolge le proprie ricerche e un danno ancor più grave alla credibilità generale di cui la scienza gode attualmente, all'interno della società.

Oggi, purtroppo, il rapporto tra scienza e società appare infatti sempre più deteriorato. Spesso l'impresa scientifica viene finanche derisa e oltre all'incomprensione in sé del metodo scientifico, molte persone hanno sempre meno fiducia nella scienza, nei suoi risultati e nei suoi esponenti. Il rischio è dunque che nel futuro pros-

simo questo rapporto vada degradandosi ulteriormente, con evidenti ricadute negative sia per la società, sia per la comunità dei ricercatori.

Ecco perché è importante che i ricercatori utilizzino nuovi strumenti e aderiscano pubblicamente, anche in maniera simbolica, a codici e documenti in materia di *Research Integrity* quali la *Dichiarazione* della Fondazione Veronesi. Ed ecco perché sempre più oggi si parla di questi temi e sempre più istituzioni prevedono una formazione specifica sulla materia.

Naturalmente, prevedere dei codici in materia di integrità nella ricerca non elimina la possibilità che un ricercatore, o un intero gruppo di ricerca, agiscano poi in maniera scorretta. Se si considera, in particolare, quanto è avvenuto nel campo della ricerca biomolecolare negli ultimi anni, non è difficile trovare dei casi nei quali alcuni ricercatori sono stati scoperti e messi all'indice e hanno dovuto ritrattare uno o più articoli che erano stati già pubblicati su riviste scientifiche. Per alcuni, si sono anche aperti casi giudiziari in diversi Paesi scientificamente avanzati.

Questi casi non devono tuttavia essere vissuti in maniera negativa. Anzi, sono la prova che la comunità scientifica si è già saputa dotare di un insieme di regole, di strumenti e di sistemi di auto-regolamentazione tramite i quali è possibile far emergere o scoprire i casi di frode o falsificazione, gestirli in modo da correggere la letteratura scientifica compromessa e agire promuovendo la prevenzione delle condotte scorrette.

D'altra parte, occorre sottolineare anche un altro aspetto fondamentale, di segno apparentemente opposto. In alcuni casi accade infatti che ricercatori accusino ingiustamente e comunque in modo malevolo altri colleghi – ad esempio, ed è un caso recente, di plagio – solo per trarne un vantaggio indebito in termini di competizione sleale per una stessa posizione di ricerca o universitaria, per dei fondi o incarichi di prestigio. È quindi più che necessario essere consapevoli che è possibile un uso distorto della *Research Integrity* che la Dichiarazione non manca di menzionare.

Si tratta di un fenomeno non trascurabile su cui vigilare con la massima attenzione. Anche se tali tentativi di infangare la reputazione di colleghi o *competitor* vengono generalmente scoperti, come è stato di recente, non si può però non porsi il problema in sé e non prevedere meccanismi

e procedure di garanzia che siano efficienti e consentano di segnalare presunti casi di frode e scorrettezza senza che ne derivi un danno immediato alla reputazione e alla carriera di ricercatori in assenza di prove solide e significative. Occorrono persone competenti e procedure di valutazione imparziali.

Un altro punto cruciale sollevato dalla *Dichiarazione* consiste nel non enfatizzare i risultati delle proprie ricerche in modo indebito. Anche se ci si trova in presenza di risultati interessanti e promettenti, magari occorrono ancora anni di ricerca prima di poterli confermare, estendere e quindi tradurre in applicazioni concrete a beneficio di tutti. Occorre quindi prudenza e grande attenzione quando ci si appresta a rendere pubblici i risultati delle proprie ricerche, anche al fine di non lesionare ulteriormente il rapporto di fiducia tra scienza e società cui si è già accennato in precedenza.

Infine, i principi della *Research Integrity* riguardano anche la condotta dei ricercatori all'interno del proprio gruppo di ricerca. Quando una ricerca va a buon fine e si raggiunge la pubblicazione, è importante riconoscere in modo equo gli apporti di tutti coloro che hanno partecipato e contribuito a ottenere tali risultati, siano essi studenti, tecnici, ricercatori post-doc o altri. Questo rappresenta innanzitutto un incentivo a lavorare seriamente e a contribuire in modo pieno e leale e andrebbe maggiormente valorizzato all'interno delle istituzioni di ricerca, soprattutto verso i più giovani, come coloro che vincono i nostri grant.

In conclusione, non si può negare che negli ultimi anni è sorta una nuova consapevolezza riguardo all'integrità nella ricerca scientifica e ai principi che la sostanziano. Questo si deve in parte al clamore suscitato da alcuni casi – pochi in verità – di frode e disonestà che sono stati scoperti e in parte alla necessità di recuperare un rapporto di fiducia tra scienza e società.

Per questi motivi, ritengo che, nel futuro, la discussione odierna in tema di integrità nella ricerca sia destinata a divenire sempre più centrale e che documenti come la *Dichiarazione in materia di Research Integrity*, promossa dalla Fondazione Veronesi rappresentino un passo importante verso questa direzione.

La Dichiarazione
in materia di
*Research
Integrity* della
Fondazione
Umberto
Veronesi

Dichiarazione
in materia
di integrità
nella ricerca

Sul nuovo testo di impegno etico proposto dalla Fondazione Veronesi ai ricercatori

On the new ethical text proposed by the Fondazione Veronesi to researchers

Enrico Bucci
enrico.bucci@resis-srl.com

AFFILIAZIONE

Temple University, PA, USA

ABSTRACT

Attualmente si stanno esplorando diversi strumenti e metodi per fronteggiare l'esplosione della condotta scorretta nella ricerca. Se la maggior parte di essi hanno a che fare con la scoperta di frodi e la punizione di quei ricercatori che sono riconosciuti colpevoli, ci sono però pochi tentativi di lavorare sul lato della prevenzione e dell'educazione. Nel campo della medicina, uno strumento differente ha saputo esercitare una forza morale sorprendentemente stringente, come testimonia la sua diffusione pressoché universale e la sua sopravvivenza lungo la storia: il Giuramento Ippocratico. Anche se può sembrare uno strumento ingenuo per risolvere il problema delle condotte scorrette nella ricerca, la sua forza puramente simbolica non deve essere sottovalutata quale mezzo capace di influenzare il comportamento degli individui. Inoltre, scoperte recenti nel campo della neuroetica mettono in luce la capacità di influenzare la vita morale tramite formule "sacre", giuramenti o simili Dichiarazione simboliche. Pertanto, è di grande interesse la preparazione di un nuovo documento da parte della Fondazione Veronesi – una Dichiarazione tramite la quale i ricercatori si impegnano moralmente a evitare qualsivoglia condotta scientifica scorretta, in una formula molto simile a quello che si potrebbe chiamare "un giuramento di integrità scientifica".

ABSTRACT

Several tools and methods are currently explored to face the explosion of scientific misconduct. While most deal with the discovery of misbehavior and punishment of those researchers recognized as guilty, there were few attempts to work on the side of prevention, mostly focused on education. In the field of medicine, the moral binding strength of a different instrument, as testified by its universal diffusion and survival over the history, is the Hippocratic Oath. While it might seem a naïve tool to deal with medical misconduct, its mere symbolic power shall not be underscored as a mean to shape the behavior of individuals. Moreover, recent findings from the neuroethics field point also to the moral-shaping capacity of "sacred" formula, oaths and similar symbolic statements. It is then of great interest the preparation of a new document by the Fondazione Veronesi – a statement of moral commitment to avoid any specific form of scientific misconduct by its researchers, in a form very similar to a "scientific integrity oath".

KEYWORDS

Integrità scientifica
Scientific integrity

Giuramento
Oath

Etica della scienza
Science ethics

L'aumento dei casi di condotta nella scienza, unitamente all'aumento della loro visibilità mediatica, pongono il cittadino, le istituzioni pubbliche e quelle senza fini di lucro – che in Italia finanziano il grosso dell'attività di ricerca scientifica – di fronte ad una serie di questioni strettamente connesse. È giusto, attraverso le tasse e le donazioni, mantenere un imponente apparato di ricerca, posto che per definizione si è scarsamente in grado di prevedere quale sarà il ritorno di questo investimento, se non si può controllare che il denaro sia speso al meglio? Si può avere fiducia in una comunità scientifica che ricava un diretto vantaggio dall'accumulo di pubblicazioni scientifiche (in termini di carriera e finanziamenti), se tali pubblicazioni possono essere facilmente contraffatte? Non sarà che la comunità scientifica, in maniera autoreferenziale, premia i singoli ricercatori, senza essere in grado di garantire quegli standard morali indispensabili perché la scienza da essa prodotta costituisca la più utile, ancorché temporanea, approssimazione di verità disponibile?

Fino a tempi molto recenti, la comunità scientifica ha fatto presto a rispondere: poiché la scienza esercita continuamente la critica sulle proprie acquisizioni e in particolare verifica di continuo quanto già acquisito in ogni settore grazie all'esperimento – che è una forma di interrogazione di quel gran giudice imparziale costituito dall'Universo – seppure singoli scienziati possono corrompersi ed essere soggetti all'umana tentazione di inventare un risultato o di comportarsi in modo tale da danneggiare anziché favorire il progredire del sapere collettivo, il 'combinato disposto' delle azioni dell'insieme degli scienziati correggerà prima o dopo ogni stortura e funzionerà da filtro per le frodi attraverso il meccanismo della revisione tra pari.

In realtà, questa visione idealizzata del progresso scientifico non tiene in conto proprio alcune delle acquisizioni più rilevanti e più recenti; qui ne menzionerò due soltanto, quelle a mio giudizio più importanti.

Innanzitutto, lo studio delle comunità – umane e di altri primati – ci ha insegnato che, quando un comportamento passa dall'essere vantaggioso per il singolo individuo (per esempio, un singolo ricercatore) a vantaggioso per un intero gruppo (per esempio, un gruppo di ricerca o un'Istituzione universitaria), il bene collettivo 'esterno' a quel gruppo viene immediatamente dimenticato, per far posto a mecca-

nismi tali da cancellare ogni forma di controllo. Per rimanere in tema: se un ricercatore falsifica un risultato, con ciò portando fama, risorse o altri vantaggi a una comunità sufficientemente ampia, la quale include il proprio gruppo di ricerca, la propria istituzione (spesso ben propensa a trionfalistici comunicati stampa) e la comunità della propria disciplina (che include i comitati editoriali delle riviste più significative del settore) i meccanismi di controllo che dovrebbero essere esercitati proprio dalla stessa comunità che trae vantaggio dalla frode sono molto depotenziati, per non dire assenti. Ognuno è contento della mirabile scoperta scientifica del collega, perché ben si adatta a ciò che ci si attende da un membro della propria comunità e dalla propria disciplina. Premiando lui, si premia il modello cui si tende e la strada che si è scelta.

In secondo luogo, vale la pena di menzionare che il meccanismo ideale di autocontrollo ipotizzato per la comunità scientifica poteva forse funzionare in un'epoca in cui ogni singolo esperimento poteva effettivamente essere replicato in qualsiasi momento da un collega: la comunità scientifica era piccola e ognuno conosceva ciò che gli altri facevano – almeno ciò che era importante. Oggi viviamo in un'epoca in cui si pubblicano ogni singolo anno i risultati di decine di milioni di esperimenti in milioni di articoli scientifici. La semplice forza di questi numeri previene evidentemente la possibilità della replica sperimentale, che resta appunto una mera potenzialità inattuata e inattuabile se non per casi particolari.

Di fronte al fatto che, come si vede, non è possibile affidarsi a dei meccanismi che non funzionano – tanto è evidente infatti dall'aumento esponenziale del numero di casi di frode scientifica riportati – è necessario mettere in campo alcuni strumenti di difesa dell'impresa scientifica che possano riportare sotto controllo il fenomeno della falsa scienza. Grossomodo, le azioni possibili rientrano come sempre in due campi: quello della correzione e quello della prevenzione. Al primo appartengono gli strumenti di controllo di moderna concezione, senza dubbio utili a filtrare via almeno ciò che è palesemente falso, attraverso il controllo del dato pubblicato basato su vari metodi statistici, la verifica dell'autenticità delle immagini scientifiche atte a documentare determinati risultati, gli strumenti di controllo anti-plagio e così via. Questi strumenti non possono tuttavia impedire che nuove frodi si accumulino in futuro, magari più so-

fisticate e tali da evitare i controlli disponibili, in una 'corsa agli armamenti' che somiglia a quella intrapresa in altri settori tra criminali e polizia. Ben più interessanti sono quegli strumenti che, facendo leva su caratteristiche dell'animo umano, possano rendere ripugnante ad un ricercatore commettere un'azione contraria alle regole di buona condotta scientifica.

In particolare, la neuroetica – qui intesa come la scienza che si propone di studiare i fondamenti e i correlati neurologici dell'etica – ha cominciato ad esplorare i meccanismi che potrebbero legare l'agire morale alla struttura e al funzionamento di alcuni circuiti neuronali, così come plasmati dall'educazione ricevuta e da alcuni strumenti con forte valore "fissativo" – tra cui i giuramenti. Sembra cioè che uno degli strumenti più efficaci nel diminuire i comportamenti antisociali – tra cui la frode – sia fornito da una combinazione di una corretta educazione e dall'uso di formule vincolanti di impegno inserite tipicamente nei giuramenti. Non si spiegherebbe, del resto, come altrimenti sopravvivano nelle moderne civiltà occidentali il Giuramento di Ippocrate e altre forme di giuramento altamente specifiche e considerate efficaci nel vincolare le persone a dire la verità o a comportarsi in modo etico.

È proprio in questo solco che è interessante rilevare il nuovissimo documento della Fondazione Veronesi, la quale per promuovere comportamenti etici fra tutti i "propri" ricercatori – cioè quelli a qualunque titolo finanziati o coinvolti in progetti – richiede agli stessi un formale impegno, per certi versi simile a quello di un vero e proprio giuramento nella sua struttura e nelle sue finalità.

Forse prima al mondo, la Fondazione non si dota semplicemente di una serie di linee guida, ma con una formula unica richiede che i propri scienziati prendano in prima persona una serie di impegni stringenti. Oltre ovviamente all'impegno a non nascondere o manipolare o plagiare in alcun modo i risultati sperimentali e a dichiarare i propri conflitti di interesse, ci si spinge fino a chiedere esplicitamente di impegnarsi a ritrattare risultati erronei, a denunciare il comportamento scorretto di cui si sia testimoni, a non accrescere il proprio curriculum in maniera infondata. Soprattutto – e qui si coglie una novità fondamentale – al punto 5 dell'atto di impegno si chiede al ricercatore di «non annunciare in modo enfatico sui media di aver conseguito un risultato o di aver compiuto una scoperta qualora

non vi fossero solide basi scientifiche per affermarlo», il che evidentemente rappresenta uno dei più importanti atti di rispetto verso i pazienti e i cittadini tutti, quali destinatari degli eventuali risultati della ricerca scientifica da essi finanziata e in nome di essi condotta. Si potrebbe pensare che il testo sia troppo generico, tanto da rendere difficile stabilire se in un caso concreto un dato ricercatore vi si sia attenuto o meno; tuttavia, val la pena ricordare il richiamato valore simbolico e di impegno nel pronunciare una formula così impegnativa, tale che forse non è così peregrina l'idea di aspettarsi degli effetti preventivi maggiori rispetto a quelli che un eventuale, dettagliato e 'giuridico' testo dei 'delitti e delle pene' potrebbe avere.

Il paragone immediato è col Giuramento di Ippocrate; difficile da far valere in un tribunale di magistrati, ma forte in quello morale che ognuno di noi porta dentro – se dobbiamo dar ragione agli scienziati, stampato nel nostro cervello per ragioni di vantaggio evolutivo del comportamento sociale. Ben venga, dunque, questo testo, che se caricato del giusto valore non tarderà a manifestare i suoi effetti; e anzi auspichiamo la sua diffusione in ogni istituzione del nostro Paese e in ogni disciplina, perché i futuri ricercatori possano avere bene a mente che la verità, e essa sola, è il dovere di uno scienziato.

La Dichiarazione della Fondazione Veronesi sulla *Research Integrity*: un documento innovativo nel dibattito internazionale

The Veronesi Foundation's Declaration on Research Integrity: an innovative document in the international debate

Marta Rapallini
marta.rapallini@itb.cnr.it

La Dichiarazione
della Fondazione
Veronesi
sulla *Research
Integrity*:
un documento
innovativo
nel dibattito
internazionale

Dichiarazione
in materia
di integrità
nella ricerca

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

even for the purpose of dissemination, is essential to restore the high reputation that it deserves.

ABSTRACT

La Dichiarazione della Fondazione Veronesi rappresenta un importante passo avanti nella promozione della *Research Integrity* e costituisce un approccio nuovo e interessante al problema. Essa si pone nel filone delle più importanti carte internazionali sulla *RI*, a partire dalla Carta europea dei ricercatori, ma propone anche un approccio innovativo. La Dichiarazione della Fondazione Veronesi riguarda, nello specifico, le condotte lesive nel rapporto tra il ricercatore e il contesto della sua ricerca, sia nel corso dell'attività di ricerca sia nella sua valorizzazione. La promozione di principi mirati a tutelare la qualità della ricerca, anche ai fini della sua divulgazione, è essenziale per restituire alla ricerca scientifica quell'altissima reputazione che le va riconosciuta.

KEYWORDS

Integrità nella ricerca
Research integrity

Etica
Ethics

Condotte inappropriate
Misconduct

ABSTRACT

The Veronesi Foundation's Declaration represents an important step in promoting Research Integrity and provides a new approach to the issue. The statement is based on the most important RI international charters and statements, starting with the European Charter for Researchers, but also proposes an innovative approach. The Veronesi Foundation's statement deals, in particular, with the misconducts in the relationship between the researcher and his/her research, both in the research activity and in the outreach. The promotion of principles aimed at safeguarding the quality of research,

La Dichiarazione della Fondazione Veronesi sulla *Research Integrity*: un documento innovativo nel dibattito internazionale

Dichiarazione in materia di integrità nella ricerca

L'iniziativa della Fondazione Umberto Veronesi rappresenta un importante passo avanti nella promozione della *Research Integrity* e costituisce un approccio nuovo e interessante al problema. Essa si pone nel filone culturale e scientifico dei principali strumenti internazionali sulla *RI*, quali la Carta europea dei ricercatori¹ (nella sua prima parte), il *Singapore Statement on Research Integrity*², il *Montreal Statement on Research Integrity*³ e le *Linee guida per l'integrità nella ricerca* del CNR⁴, ma guarda anche avanti.

La *Research Integrity*, da corpo di norme etiche sullo sfondo del lavoro di tutti i ricercatori, diventa un cogente e dettagliato impegno concreto assunto dagli stessi ricercatori, ai quali viene chiesto di sottoscriverla.

La *Dichiarazione* riguarda, nello specifico, le condotte lesive nel rapporto tra il ricercatore e il contesto della sua ricerca, sia nel corso dell'attività di studio sia nella sua valorizzazione. Essa comprende sia gli elementi essenziali della *RI* contenuti nella Carta europea dei ricercatori (CER), come ad esempio la necessità di evitare manipolazioni di dati e plagio e il rispetto del principio della proprietà congiunta dei dati, sia quelli, frutto del dibattito scientifico più recente, menzionati, insieme ai primi, nelle principali carte internazionali sulla *RI* citate in precedenza.

La CER rappresenta ancora oggi il manifesto più completo ed efficace per enunciare, proteggere e valorizzare il ruolo e la professionalità dei ricercatori, sia nel contesto della comunità accademica, sia nel contesto più ampio della società nel suo complesso. Essa esprime una grande attenzione ai rapporti interni al mondo del lavoro del ricercatore, ai rapporti tra datore di lavoro e lavoratore, e alla necessità di un riconoscimento sociale dei ricercatori, soprattutto attraverso la valorizzazione e la divulgazione dei risultati della ricerca.

Per quanto riguarda la *RI*, la CER si limita a enunciare i principi generali, che sono stati approfonditi negli strumenti⁴ nonché nella *Dichiarazione* della Fondazione Veronesi.

Ad esempio, nella CER si sottolinea l'importanza della valorizzazione e divulgazione dei risultati delle ricerche scientifiche (*outreach*); cui si applicano i principi generali enunciati nell'articolo; nelle elaborazioni successive, dando per acquisita l'importanza dell'*outreach* e di tali principi etici, si approfondiscono le modalità attraverso

so cui farlo in modo appropriato, con una maggiore ampiezza di principi e criteri regolativi.

La *Dichiarazione* della Fondazione Veronesi presenta anche alcuni aspetti innovativi che non sono compresi né nella Carta Europea, né nelle dichiarazioni successive, ma compaiono nelle linee guida nella *RI* promosse dal CNR. Ad esempio viene sottolineata l'importanza di chiedere la ritrattazione di un articolo, quando si scoprisse che contiene errori gravi o si scoprisse una condotta scorretta di un autore.

Un tema estremamente attuale, visto che negli ultimi anni le *retraction* sono fortemente aumentate⁵. Viene richiesto l'impegno a non falsificare il Curriculum Vitae, a non sabotare o ostacolare il lavoro dei colleghi. Infine viene richiesto di non annunciare enfaticamente ai media un risultato se non sia supportato da solide basi scientifiche. In particolare l'ultimo tema è trattato con specificità proprio nella *Dichiarazione* della Fondazione Veronesi, forse anche alla luce di una analisi del rapporto spesso poco virtuoso tra ricerca e media nel nostro Paese.

La relazione strettissima tra qualità della ricerca, in senso lato, e la sua reputazione nella società è oggi più che mai evidente. Stiamo vivendo un momento storico in cui il senso di smarrimento e di paura di fronte a un presente difficile ed un futuro incerto, generano sentimenti sempre più diffusi di negazione del ruolo della scienza quale strumento essenziale per lo sviluppo e la crescita della società. La diffusione di principi mirati a tutelare la qualità della ricerca, anche ai fini della sua divulgazione, è essenziale per restituire alla ricerca scientifica quell'altissima reputazione che le va riconosciuta.

Ciò assume ancora più valore nel nostro Paese, nel quale, oggi, sta crescendo l'importanza che giustamente viene conferita all'*accountability* nella ricerca. In questo nuovo contesto di regolazione e finanziamento della ricerca, in cui numero di pubblicazioni, *impact factor* e citazioni diventano i principali strumenti di valutazione della ricerca, occorre porre ancora maggiore attenzione al rispetto delle norme in materia di *RI*.

Con questa consapevolezza, occorre ricordare che in Italia molte altre istituzioni di ricerca (in particolare gran parte degli atenei) si sono poste in maniera ancora poco strutturata e cogente il problema di promuovere

norme nella *RI*, a partire dal recepimento concreto dei principi contenuti nella CER.

(CER) e un *Codice di Condotta per l'assunzione dei ricercatori* sono una raccomandazione della Commissione Europea dell'11 marzo 2005.

2. Il *Singapore Statement on Research Integrity* è stato sviluppato come parte della Seconda Conferenza Mondiale sull'Integrità nella Ricerca svoltasi a Singapore dal 21 al 24 luglio 2010.

3. Il *Montreal Statement on Research Integrity* è stato sviluppato come parte della Terza Conferenza Mondiale sull'Integrità nella Ricerca svoltasi a Montreal dal 5 al 8 maggio 2013.

4. Le *Linee Guida per l'Integrità del CNR* sono state approvate dalla Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR il 10 giugno 2015.

5. Dal 1975 ad oggi la percentuale di articoli pubblicati che sono stati poi ritirati a causa di condotte scorrette è decuplicata, Fang, F. C., Steen, R. G., & Casadevall, A. (2012), in *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 109(42), 17028-17033.

La Dichiarazione
della Fondazione
Veronesi
sulla *Research
Integrity*:
un documento
innovativo
nel dibattito
internazionale

Dichiarazione
in materia
di integrità
nella ricerca

NOTE

1. La *Carta Europea dei Ricercatori*

Recensioni

Simone Pollo

Una concezione sentimentalista del rapporto umani-animali

Carocci, 2016

ISBN: 9788843084654

pp. 168, € 14.00

MASSIMO REICHLIN
reichlin.massimo@univr.it

AFFILIAZIONE
Università Vita-Salute San Raffaele

Il volume di Simone Pollo persegue, con felice sintesi e ammirevole chiarezza, due obiettivi fondamentali: da un lato, offrire una presentazione del dibattito contemporaneo sulle questioni etiche del rapporto tra umani e animali, dall'altro delineare una posizione teorica che si collochi al di là dell'alternativa attorno alla quale esso attualmente si struttura. Con un'analisi puntuale ed efficace, Pollo illustra dapprima le linee principali della riflessione umana sul rapporto con gli animali fino alla metà del XIX secolo, per poi presentare i tratti essenziali della rivoluzione operata dall'opera di Darwin. Trarre le conseguenze morali del darwinismo è il compito che si sono proposte le etiche animaliste contemporanee, mirando alla cosiddetta "liberazione animale". L'alternativa attuale è perciò tra la difesa di un antropocentrismo etico ormai privo di sufficienti ragioni e il liberazionismo animale che, sia nella versione utilitarista propugnata da Peter Singer, sia in quella basata sui diritti animali difesa da Tom Regan, conducono a giustificare razionalmente l'obbligo di una dieta vegetariana o vegana e l'abolizione della sperimentazione animale.

Pollo intende difendere il superamento dell'antropocentrismo; tuttavia, avanza forti critiche nei confronti del liberazionismo animale. Da un lato, ne evidenzia il monismo, ossia la tendenza a semplificare la varietà dell'esperienza morale, ritenendo di poterla cogliere attraverso un'unica prospettiva normativa; dall'altro, ne critica il razionalismo, ossia la convinzione che la prospettiva teorica della ragione possa imporsi sull'esperienza. La concezione alternativa proposta da Pollo adotta invece un punto di vista sentimentalista. Si tratta di muovere dall'esperienza e dall'interrogazione dei modi concreti in cui da sempre gli umani si relazionano con gli animali, cercando di trasformare tale esperienza dall'interno, attraverso l'illuminazione che i nostri sentimenti e la nostra immaginazione ricevono dalle conoscenze scientifiche. In questo quadro, è possibile operare una critica dei nostri modi di agire, non applicando alle nostre pratiche una teoria razionalmente giustificata, ma ampliando progressivamente i nostri sentimenti morali. Tale lavoro critico deve procedere mediante un'analisi e un approfondimento critico delle diverse modalità di relazione tra umani e animali e dei germi di riflessione morale che in esse sono già contenuti.

È a partire dalla ricca fenomenologia del nostro effettivo rapporto con gli

animali, nella sfera dell'interazione domestica, che è possibile intraprendere un allargamento delle nostre simpatie che può condurre a una parziale rivisitazione di alcune delle nostre pratiche fondamentali. In particolare, per quanto riguarda l'alimentazione, occorre tener conto del fatto che l'uso degli animali come cibo è un fatto strutturale, presente nell'intera storia umana. Esso, però, si presenta con diverse modalità e diversi significati nei vari periodi, soprattutto in rapporto alle diverse modalità di allevamento e produzione animale; e sono soprattutto i metodi di allevamento e produzione intensivi adottati nelle società industrializzate a sollevare perplessità morali. A questo riguardo, l'autore non ritiene che si possa procedere, come fa l'etica della liberazione animale, dichiarando l'immoralità della dieta carnivora e giustificando razionalmente l'obbligo del vegetarianismo; occorre piuttosto che la consapevolezza generata dalla teoria darwiniana conduca a una progressiva revisione critica della nostra condotta alimentare, in vista di un perfezionamento di sé e del proprio carattere che passa attraverso lo sforzo immaginativo e l'ampliamento delle proprie simpatie. La medesima prospettiva andrebbe adottata per la sperimentazione scientifica su animali non umani. Anche qui, proclamare, dall'esterno, i diritti degli animali o l'eguale valore di eliminare la sofferenza umana e la sofferenza animale appare una strategia poco plausibile e destinata al fallimento. Occorre invece riconoscere, a un tempo, l'importanza della pratica sperimentale in vista del benessere umano e la necessità di una sua revisione critica dall'interno; una revisione che conduca ad approfondire e ampliare quelle forme già esistenti di tutela del benessere animale che si basano sul riconoscimento della soggettività degli animali, del loro essere portatori di un punto di vista in prima persona che merita di essere tutelato. È una strada già intrapresa dall'Unione europea, con il divieto dell'uso di animali per la sperimentazione di cosmetici, o le profonde restrizioni all'uso delle scimmie antropomorfe.

Il progresso morale, conclude Pollo, non è dato solo dalla modificazione dei comportamenti, ma anche dalla trasformazione dei nostri modi di vedere e di sentire certi aspetti della realtà. Lavorare sul modo in cui vediamo e sentiamo i nostri compagni di animalità è la strategia migliore e più proficua anche per giungere a una modificazione dei nostri comportamenti.

Alfonso Lucifredi

A cosa pensava Darwin? Piccole storie di grandi naturalisti

Hoepli, 2016

ISBN: 9788820372064

pp.163, € 12.90

ANDREA PARRAVICINI
andrea.parravicini@unimi.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Milano

I grandi scienziati vengono spesso ricordati per le loro idee, i contenuti delle loro teorie e delle loro ricerche, più che per i particolari della loro vita. Il saggio di Alfonso Lucifredi, *A cosa pensava Darwin? Piccole storie di grandi naturalisti*, pone invece al centro proprio le vicende, a volte divertenti e curiose, altre volte tragiche e dolorose, che hanno segnato la vita di alcuni tra i più importanti naturalisti tra l'Ottocento e oggi, con un'attenzione particolare agli eventi e alle scelte, certe volte casuali, ma più spesso mosse da una ferma determinazione, che li hanno condotti a dedicarsi anima e corpo allo studio di alcuni aspetti del mondo naturale. Una base comune caratterizza le vite di questi grandi scienziati: un'instancabile passione e una grande testardaggine nel perseguire ricerche che possono anche durare una vita intera con risultati per nulla scontati.

Il libro è suddiviso in quattro sezioni e tredici capitoli, ognuno dei quali traccia una breve biografia di un grande naturalista. Il lettore è condotto in un percorso alla conoscenza di studiosi noti e meno noti al grande pubblico, che hanno apportato contributi fondamentali alle scienze naturali e al modo di raccontarle.

La prima sezione del libro pone al centro la storia di quattro donne, che hanno dovuto superare discriminazioni e difficoltà di vario tipo, ma che con la loro grande determinazione e perseveranza sono riuscite a realizzare i propri propositi scientifici e di vita. Biruté Galdikas, massima autorità mondiale nello studio degli oranghi nella foresta pluviale indonesiana, la cui avventura continua ancora oggi nel suo Camp Leakey in Borneo; Dian Fossey, che ha compreso per prima l'indole pacifica del gorilla di montagna, nel cuore dell'Africa, e che più di altre ha dovuto confrontarsi con la violenza e la brutalità degli uomini, vivendo in prima persona la guerra civile in Congo e in Ruanda e la piaga del bracconaggio, rimanendone uccisa dopo aver provato a difendere strenuamente i suoi amati gorilla. Jane Goodall, che negli anni Sessanta, senza una laurea ma guidata da un grande entusiasmo, ha voluto sfidare i pregiudizi maschilisti e il mondo accademico partendo per l'attuale Tanzania e scoprendo l'umanità degli scimpanzé; e Cynthia Moss, che ha descritto per prima le complesse relazioni sociali degli elefanti.

La seconda parte del libro è dedicata ai padri di una nuova scienza, l'etologia, per la quale nel 1973 hanno ricevuto il Premio Nobel: Nikolaas Tinbergen e i suoi famosi studi sul comportamento degli spinarelli; Karl

Von Frisch, che ha scoperto il linguaggio nascosto delle api; e Konrad Lorenz, con i suoi celebri studi sulle oche e sul meccanismo dell'imprinting. Molto divertenti gli aneddoti riguardanti quest'ultimo, che sognava di diventare un'oca, ma ne divenne in certo senso "mamma", e che era amato da tutti per il suo carattere gioviale, anche se, come l'autore non manca di ricordare, i suoi rapporti con il regime nazista hanno fatto discutere non poco.

La terza sezione del libro racconta invece di alcuni naturalisti che hanno fatto della comunicazione il loro mestiere, trasmettendo la loro passione a milioni di spettatori e lettori. David Attenborough, documentarista della BBC e punto di riferimento fondamentale per tutti coloro che intendono dedicarsi alla divulgazione scientifica, soprattutto televisiva; Steve Irwin, celebre "crocodile hunter" australiano, e Gerald Durrell, scrittore etologo, noto anche per i progetti di conservazione (come quelli che salvarono dall'estinzione il gheppio di Mauritius).

La parte finale è consacrata ai figli e ai padri della teoria dell'evoluzione: i coniugi Rosemary e Peter Grant, che per quattro decenni hanno osservato l'evoluzione in azione sui cosiddetti fringuelli delle Galápagos; Alfred Russel Wallace e Charles Darwin, che arrivarono indipendentemente a formulare la teoria della selezione naturale, dando vita a uno dei casi più famosi della storia della scienza. Il capitolo su Darwin chiude la serie di ritratti, immaginando il grande naturalista immerso nei suoi pensieri durante una delle sue abituali passeggiate solitarie nei pressi della sua amata Down House.

Il libro si conclude con utili informazioni bibliografiche e materiali multimediali (documentari, film, siti internet) per approfondire la conoscenza dei personaggi descritti. L'autore, Alfonso Lucifredi, è un naturalista e giornalista scientifico, un divulgatore di scienza e anche un fotografo e scrittore di pièce teatrali, sempre dedicate a temi legati alla scienza e alla natura. Questa versatilità di interessi e competenze emerge nel libro attraverso una scrittura fresca e brillante, che conduce piacevolmente il lettore all'interno delle differenti storie riguardanti i protagonisti descritti nel testo. Con essi, modelli esemplari per chiunque voglia intraprendere la professione del naturalista, l'autore mostra di condividere lo stesso amore per la natura. Ci auguriamo che questo libro possa contribuire a innescare nuove e giovani scintille di passione verso il meraviglioso, ma sempre più minacciato, mondo naturale.

Bernardo Fantini, Fabrizio Rufo

Il codice della vita. Una storia della genetica tra scienza e bioetica

Donzelli editore, 2017

ISBN: 9788868435806

pp. 152, € 18.00

PIETRO GRECO

pietrogreco011@gmail.com

AFFILIAZIONE

Città della Scienza di Napoli

Quella del libro è una delle metafore dominanti nella storia del pensiero scientifico. Basti pensare a Galileo e a quanto scrive ne *Il Saggiatore*: «La filosofia è scritta in questo grandissimo libro che continuamente ci sta aperto innanzi agli occhi (io dico l'universo), ma non si può intendere se prima non s'impara a intender la lingua, e conoscer i caratteri ne quali è scritto. Egli è scritto in lingua matematica, e i caratteri sono triangoli, cerchi, ed altre figure geometriche, senza i quali mezzi è impossibile a intenderne umanamente parola; senza questi è un aggirarsi vanamente per un oscuro laberinto».

Quella del libro è anche la metafora dominante nel volume, snello ma denso, che Bernardino Fantini e Fabrizio Rufo hanno dedicato alla storia della genetica tra scienza e bioetica. La metafora del libro è presente non solo nel titolo: *Il codice della vita. Una storia della genetica tra scienza e bioetica*. Ma pervade l'intera opera, perché – è opinione dei due autori – la metafora del libro è quella che meglio di ogni altra ci consente di comprendere la realtà della vita, così come ce la rappresentiamo dopo un secolo e poco più di sviluppo della genetica.

Il volume di Fantini e Rufo non è solo una storia di questa disciplina nata nel 1900 con la riscoperta delle leggi di Mendel. È anche – e per certi versi soprattutto – un trattato di filosofia della biologia, con una tesi forte e chiara: la caratteristica specifica della vita, quella che la distingue da forme non biologiche di organizzazione della materia, si fonda sull'informazione e su un programma scritto (nel senso letterale del termine) su un supporto chimico. Cosicché la storia della genetica è la scoperta del ruolo dell'informazione. E il futuro della genetica risiede, anche, nell'uso che di questa informazione saprà fare l'uomo.

Gli uomini di scienza utilizzano molto spesso delle metafore. Quando Ernest Rutherford, a inizio del XX secolo, cercò di spiegare, in maniera classica, la struttura dell'atomo, ricorse a una metafora: quella del sistema solare. E prima di lui Joseph John Thomson aveva pensato di rappresentarlo, quel sistema microscopico altrimenti inimmaginabile, come un panettone farcito di uvetta. Oggi sappiamo che quelle due metafore erano sbagliate e per certi versi fuorvianti. Eppure è grazie a loro che abbiamo potuto comprendere, successivamente, la realtà quantistica dell'atomo. Il motivo è che le metafore del panettone e poi del sistema solare si sono rivelate, per dirla con Fantini e Rufo, uno strumento prezioso «per operare una selezione

fra le molteplici osservazioni, percezioni o evidenze empiriche».

Eppure quella del libro, anzi del «libro della vita» non è una metafora come le altre. Non è solo «portatrice di senso». E, spiegano Fantini e Rufo, una realtà. Il DNA è davvero un libro che, utilizzando appena 4 lettere e qualche segno di punteggiatura, è in grado di esprimere un numero illimitato di messaggi dotati di senso. Il «linguaggio della vita» viene trasmesso tra le macromolecole biologiche (RNA, proteine), ponendosi a fondamento sia della continuità della vita (ereditarietà) sia dell'evoluzione (diversità con variazioni).

La storia della genetica altro non è, dunque, che la storia della scoperta della natura informazionale della vita. La scoperta del «libro della vita».

Ne discende che il futuro della genetica sarà nella capacità di riscrivere il «libro della vita». Una capacità che avrà (e che in parte ha) due componenti: il primo è quello, per così dire, di correggere i refusi (per esempio, attraverso la terapia genica) e ottenere così un racconto ben scritto; il secondo è quello di riscrivere il libro, utilizzando le 4 lettere per elaborare nuove parole e nuove frasi (è il progetto della biologia sintetica).

Eccoci, dunque, ai correlati tra storia (e filosofia) della genetica e bioetica. Noi e, ancor più, le future generazioni ci troviamo nella condizione di poter intervenire sul «libro della vita», per correggerlo o anche per riscriverlo in parte. È una condizione inedita che ci riempie di responsabilità. Dobbiamo imparare a utilizzarla, questa condizione di correttori di bozze e persino di redattori, a beneficio dell'intera umanità (e dell'intera biosfera). Non abbiamo esempi dal passato. Dobbiamo imparare da autodidatti. E per farlo non abbiamo altra possibilità che discuterne, pubblicamente e a lungo. Con argomenti razionali. È per questo che testi come *Il codice della vita* di Bernardino Fantini e Fabrizio Rufo non sono solo preziosi. Sono indispensabili.

Siddhartha Mukherjee

The Gene. An Intimate History

*Il Gene.
Il viaggio dell'uomo
al centro della vita*

Scribner, 2016
ISBN: 1476733503
pp. 608, \$ 14.99

edizione italiana
Mondadori, 2016
ISBN: 9788804669760
pp. 672, € 35.00

CHIARA MANNELLI
cm3362@columbia.edu

AFFILIAZIONE
Università di Torino
Candiolo Cancer Institute, FPO-IRCCS

In philosophy there is an old conundrum regarding whether an intelligent organism can ever learn how to read its own instruction manual. As humans, the genome is now at our disposal. How we will use it, however, is quite another matter.

Siddhartha Mukherjee's new book, *The Gene*, is a well-timed and sharp reflection on the fascinating history of genetics and its future implications. Mukherjee takes readers on a gripping 150-year, 500-page journey of thrilling genetic discovery. From the garden pea experiments of monk Gregor Mendel, who revealed the existence of heritable traits, readers will travel through time until contemporary gene-editing techniques, which allow researchers to modify the genetic profiles of humans and almost all other biological organisms. Mukherjee recounts the history of genomics by emphasizing events he considered most relevant while glossing over others – an editorial aspect for which he has been harshly criticized by commentators. Thus, Mukherjee's work fails to serve as a rigorous and objective reconstruction of the history of genetics in the traditional sense.

The Gene is a testament to the astonishing beauty of the genome. Mukherjee insists on the relationship between our genome, our identity, and the world surrounding us by highlighting how genes do not produce stereotypical responses to different environments: otherwise we would be automatons. As Mukherjee points out in this book, «genes leave exactly enough room for the vagaries of chance to stick. We call this intersection fate. We call our responses to it choice».

In the era of direct-to-consumer genetic testing, in which companies like the American 23andMe use slogans like "Welcome to you", Mukherjee's account has the merit of not falling into the mistake of considering our genes as the sole basis for our own identity. In order to do so, he discards widespread assumptions on genetic heredity and nudges readers away from thinking that genes are the only factors that determine who we are – where this "who" is then understood in the terms of our physical, emotional, and cerebral selves.

The Gene is also a passionate celebration of progress but, at the same time, it raises thorny concerns about how genetics may impact the way we conceive ourselves, the way we think about others and how we may interact with them.

Scientists are working on techniques to alter genetic makeup in humans affected by serious diseases, and soon we might be able to manipulate our own genetic future, thus becoming, in a sense not too far from the truth, the masters of our own destiny as a species. The great question that confronts our current era is what happens when the power of that choice devolves to the individual. What happens when we trace the boundaries of normality using the frames provided by molecular biology and genetics? What are the implications for medical choices to intervene when something is abnormal and determine the nature of "justifiable interventions"? Who will establish what procedures are ethically acceptable and to whom they should be addressed?

Who will draw the line?

Against this backdrop, Mukherjee urges the need for a manifesto – at least a "hitchhiker's guide", as he refers to it – for a world in which the modification of genomes is a concrete possibility. He leaves us with a 13-point guideline, which represents a great starting point for reflection. Though, given Mukherjee's accomplished giftedness in exploring the ethical and social implications of genetic advances, a more thorough analysis of the precepts outlined in the manifesto would have been more reassuring. Mukherjee leaves us with a sense of unsettling vagueness, that makes it impossible to finish this book and then simply forgetting about it.

Today, "gene editing" technologies allow scientists to alter the human genome apparently remarkable precision. Advances in science such as stem cell technologies, nuclear transfer, epigenetic modulation, and gene-editing methods have already made it possible to manipulate the human genome by screening for genetic deficiencies. The resulting post-human scenario is fascinating at first sight, but it soon evokes a moral disgust that should make us imprint in our minds one of the most insightful reflections Mukherjee shares in his book: «Illness might progressively vanish but so might identity. Traumas might be erased but so might history. Mutants would be eliminated, but so would human variation. Chance would become mitigated, but so, inevitably, would choice».

It is not genetic purity that our DNA is designed to preserve, but genetic diversity – life's only insurance against an unpredictable future. After all, normalcy is nothing but the antithesis of evolution.

Giovanni Boniolo,
Virginia Sanchini (a cura di)

Ethical Counseling and Medical Decision-Making in the Era of Personalized Medicine. A Practice-Oriented Guide

Springer, 2016

ISBN: 9783319276885

pp. 117, € 35.00

LUDOVICA DE PANFILIS

ludovica.depanfilis@unibo.it

AFFILIAZIONE

Arcispedale Santa Maria Nuova - IRCCS,
CIRSFID Università di Bologna

Riuscire a garantire il trattamento medico corretto, nella giusta dose e nel momento più idoneo per ogni singolo paziente è la grande sfida della medicina personalizzata, intesa come la personalizzazione dei trattamenti sia sulle caratteristiche genetiche ed epigenetiche individuali, sia sui bisogni, le preferenze e le scelte del singolo paziente. Un simile approccio domanda una capacità di “prendersi cura” – *take care* – del paziente che va oltre l'attenzione e la presa in carico tradizionalmente intesa: si tratta di porre al centro della relazione terapeutica il paziente e la condivisione con il medico della pianificazione del percorso di cura, durante tutte le fasi della malattia. Tale obiettivo non può essere pienamente raggiunto se non attraverso la centrale considerazione e la profonda comprensione della dimensione valoriale e morale del paziente.

Partendo da queste considerazioni di fondo, il volume curato da Giovanni Boniolo e Virginia Sanchini affronta il tema della consulenza etica nell'era della medicina personalizzata, stabilendo un parallelo tra la medicina – cura – personalizzata e la Filosofia personale di ogni individuo, definita «l'insieme di più o meno profonde, coerenti e giustificate credenze, opinioni, principi e valori di natura metafisica, metodologica, religiosa, politica, estetica o etica, che un individuo possiede e che caratterizzano in modo unico e personale il suo approccio nei confronti del mondo e della vita». Va da sé che tale Filosofia personale, che ognuno di noi intimamente possiede, non sempre è chiaramente esplicitabile o auto-compresa, spesso va indagata e riconosciuta, soprattutto in presenza di dilemmi etici che riguardano le scelte di cura.

La consulenza etica, nella sua forma dialogica, è lo strumento attraverso il quale si crea uno spazio di riflessione e di analisi, attraverso una “articolazione emotiva” delle ragioni. Essa è l'approccio che aiuta a districarsi di fronte al dilemma etico e può garantire al paziente una cura personalizzata globale.

L'idea fondante del servizio di consulenza etica presentato nel volume è che la filosofia abbia impatto sulla vita e sulle azioni delle persone e che essa non rappresenti esclusivamente la riflessione metafisica prima, ma sia anche “pratica” nel suo più genuino significato aristotelico.

È in questa accezione primariamente filosofica che i contributi degli autori descrivono la consulenza etica, dimostrando il suo essere indispensa-

bile strumento della relazione di cura. Il volume inizia con una panoramica del variegato scenario in cui si inserisce la consulenza etica, sottolineando le differenze tra i due principali approcci, americano ed europeo.

Il servizio di consulenza etica presentato nel volume si pone in continuità con l'approccio europeo, tenendo in considerazione anche aspetti di quello americano, senza distaccarsi mai dalla sua radice filosofica. Esso si basa, inoltre, su una preliminare distinzione metodologica, a seconda che la consulenza sia offerta ai pazienti oppure ai medici. Mentre nel primo caso il servizio consiste in un'attività di chiarificazione ed esame della filosofia personale del paziente, indispensabile per poter affrontare decisioni difficili in maniera autonoma e consapevole e per sbloccare una eventuale paralisi decisionale, come attività rivolta ai medici la consulenza etica è finalizzata a fornire le competenze etiche necessarie ad affrontare i dilemmi morali della propria professione e quelli delle persone malate.

La consulenza etica offerta ai pazienti trova le sue radici nella filosofia aristotelica e, in particolare, nella *phronesis*, la saggezza pratica che per Aristotele è la capacità di “decidere bene”. Il servizio offerto ai medici ha, invece, le basi nella *disputatio* medievale, proprio perché il suo obiettivo è fornire gli strumenti per condurre una analisi concettuale utile a considerare la persona nella sua “individuale complessità”.

La seconda parte del volume è dedicata alla trattazione di temi centrali per la consulenza etica, sia dal punto di vista metodologico che da quello del dibattito etico e bioetico più recente: vengono affrontate l'importanza delle capacità comunicative, il ruolo delle emozioni nei giudizi morali e il peso che esse hanno nel processo di deliberazione, il tema della probabilità. Gli ultimi capitoli presentano alcune questioni centrali nel dibattito bioetico contemporaneo, come i problemi legati ai test genetici e alle scelte riproduttive, il diritto di non sapere, il tema dell'oncofertilità e degli *incidental findings*. Utilizzando casi di studio narrati sin dalle prime pagine del libro, i contributi della seconda parte del volume affrontano la tematica prescelta alla luce del contributo della consulenza etica e in maniera fortemente applicativa.

In questo volume la consulenza etica è presentata come servizio fortemente radicato nella filosofia, che si confronta con tematiche biomediche di

diversa natura e che prevede l'adozione di un linguaggio specifico e multidisciplinare. Inoltre, il testo fornisce una metodologia di lavoro che aiuta a chiarire le caratteristiche di un servizio tanto indispensabile al raggiungimento di una presa in carico globale della persona malata, quanto ancora in parte sottovalutato.

Agli autori il merito di aver reso evidente l'utilità della consulenza etica di fronte – e all'interno – del crescente progresso scientifico, il suo rappresentare una garanzia che il paziente sia protagonista consapevole del complesso processo decisionale di cura che lo riguarda e possa contare su medici competenti anche dal punto di vista morale.

Anna Maria Isastia,
Rosanna Oliva (a cura di)

Cinquant'anni non sono bastati. Le carriere delle donne a partire dalla sentenza della Corte costituzionale n.33/1960

Scienza Express, 2016

ISBN: 9788896973651

pp. 352, € 24.65

PIERA LEVI-MONTALCINI
plm@pieralevimontalcini.it

AFFILIAZIONE
Associazione Levi-Montalcini a.p.s.

Se qualcuna/o si spaventasse all'idea di aver davanti un libro 'pesante', sia per il numero di pagine sia per le questioni trattate, non tema. L'aver raccolto testimonianze diverse che raccontano le lotte fatte, i traguardi raggiunti e la strada ancora da percorrere per arrivare alla vera parità di genere fa sì che *Cinquant'anni non sono bastati* si legga con interesse e induca a fare più di una riflessione.

Il libro narra la storia di una sentenza della Corte costituzionale del lontano 1960, che ha avuto effetti immediati (l'accesso delle donne ad alcune importanti carriere) e ha imposto l'emanazione di altre leggi necessarie a eliminare disparità di genere. Rosanna Oliva ha il merito di aver avuto l'intuizione di ricorrere alla Corte costituzionale anziché percorrere la strada di far presentare un disegno di legge, che forse sarebbe ancora oggi arenato. D'altronde, se a decidere deve essere chi dalla decisione pensa di averne un danno, difficilmente si affretterà; come dice un mio amico, noto studioso: «Sono femminista, purché non si tocchino i miei privilegi!».

Leggendo si rimane stupiti nell'apprendere che solo da poco si siano eliminate disparità retaggio di culture lontane nel tempo e che ancora oggi esistano discriminazioni di cui non si parla e che sono note solo a coloro che per lavoro si trovano a doverle affrontare.

Emerge chiaro dalla lettura del libro che la nostra attenzione deve essere sempre vigile e che l'analisi del punto cui si è arrivati va aggiornata costantemente, mirando alla vera parità: come diceva zia Rita la supremazia intellettuale del maschio è «ipotetica e non dimostrata». Una cosa temo: noi stesse. Troppo spesso non pensiamo che se qualcuno è stato in grado di fare qualcosa anche noi lo possiamo fare, troppo spesso ci relegiamo in ruoli di assistenza e cura quasi avessimo paura o vergogna di vivere una vita nostra, troppo spesso cadiamo vittime di noi stesse e difendiamo uomini che finiranno per annientarci psicologicamente e purtroppo anche fisicamente.

Cinquant'anni, una sentenza storica, ventinove riflessioni, due missioni: la prima, raccontare attraverso le voci di donne che hanno fatto la storia di questo Paese, il lento e travagliato percorso di riappropriazione di una cittadinanza per troppo tempo negata e delegittima; la seconda, passare il testimone della parità alle nuove generazioni. Sul tracciato delle loro piccole e grandi battaglie, pagina dopo pagina, acquisiamo coscienza e consape-

volezza di un passato di discriminazioni irragionevoli che, nonostante i principi di eguaglianza costituzionalmente sanciti, continua a condizionare le scelte di donne, lavoratrici, madri, ragazze e bambine.

Un'eredità culturale basata su stereotipi di genere e sulla logica circolare che per secoli, attraverso prassi maschiliste consolidate e un 'abuso di posizione dominante', ha legittimato una presunta naturale fissità dei ruoli che rispettivamente uomini e donne potevano ricoprire, assegnando a quest'ultime lo status di cittadine di serie B.

Nel volume, professoressa, esperte di statistica, avvocate e avvocati, dirigenti, generali delle forze armate, parlamentari, magistrato, prefette e diplomatiche ci offrono una vivida testimonianza della lotta contro la discriminazione di genere in Italia. Un cammino difficile quello verso la parità, attuato con la conquista dei diritti civili e politici prima, sociali e di opportunità poi e che, a distanza di settantun'anni dal diritto di voto universale e a più di cinquant'anni dalla sentenza costituzionale n. 33/1960 che aprì alle donne la strada alle carriere pubbliche, ancora oggi rivela profili di incompiutezza.

A partire dalla mancanza di legiferazione sul doppio cognome materno e paterno a seguito della declaratoria di illegittimità costituzionale dell'automatica attribuzione del solo cognome paterno anche in presenza di una diversa volontà di genitori, passando per l'imbarazzante lacuna legislativa in materia di professionismo sportivo femminile, per giungere all'assordante silenzio sull'adozione di serie politiche occupazionali femminili.

Che dire poi dell'inarrestabile numero di femminicidi (sembra incredibile, eppure nel 2017 ancora di genere si muore), del sessismo linguistico e delle forme di 'segregazione verticale' che ostacolano le donne negli avanzamenti di carriera o nel ricoprire posizioni di responsabilità o da quelle "orizzontali" che le confinano in specifici settori tradizionalmente o progressivamente (es. la scuola) femminilizzati?

Questo libro vuole essere di sprone per le donne a pretendere ciò che per Costituzione loro spetta, a non arrendersi davanti alle ingiustizie o agli automatismi che classificano la realtà senza un pensiero critico, a perseguire relazioni paritarie con l'altro sesso, fondate sul rispetto della differenza e della reciproca stima. Parimenti, esso

Cinquant'anni
non sono bastati.
Le carriere
delle donne
a partire dalla
sentenza
della Corte
costituzionale
n.33/1960

Recensioni

vuole veicolare un messaggio di forza e speranza per le bambine e le giovani donne. E del pari vuole coinvolgere anche gli uomini in questo processo, essendo tenuti, così come le donne che si trovino in luoghi decisionali, a integrare l'ottica di genere in ogni politica o azione, non con semplici aggiustamenti *ad hoc*, ma attraverso un radicale cambio di prospettiva che dia trasversalità al punto di vista e alle esigenze delle donne.

Solo un'effettiva parità dei diritti consente una piena partecipazione dell'individuo nelle formazioni sociali in cui svolge la sua personalità, quale presupposto per la compiutezza della democrazia. Il volume si apre con un ideale passaggio di testimone di una nonna alla nipote e termina con un'intervista a Rosanna Oliva da cui emerge la sensibilità con cui analizza 'lo stato dell'arte' e quel misto di ottimismo e pessimismo che fa capire come ancora oggi ci si debba impegnare nel quotidiano.

Seguendo l'esempio di una donna, che come tante altre, ha abbracciato una missione e non l'ha mai abbandonata, soprattutto coinvolgendo le giovani donne affinché in un prossimo futuro siano non solo libere di scegliere, ma *liberate dalla necessità di scegliere*.

Sabrina Apa

Scelte di fine vita. Il caso Lambert

Key editore, 2017

ISBN: 9788869597343

pp.144, € 15.00

FRANCESCO BUFFA

francesco.buffa@echr.coe.int

AFFILIAZIONE

Cassazione italiana,

Corte europea dei diritti dell'uomo

Il saggio esamina problemi che, dal punto di vista etico e giuridico, sono assai complessi: si tratta del diritto alla salute nella prospettiva del consenso informato, della libertà personale di autodeterminarsi in ordine alle scelte di fine vita, del diritto di vivere (e di morire) con dignità, del ruolo assunto dalla volontà del paziente con riferimento all'*exitus*, della responsabilità di chi attua quella volontà (espressa da persona che non possa provvedervi da sé), degli obblighi di intervento dei medici e dei doveri di solidarietà degli altri, nonché della portata e dei limiti dell'intervento positivo e giudiziario in materie così delicate.

Vi sono diritti della persona in questa materia, che derivano dal principio di sovranità del proprio corpo, dal diritto alla salute, del diritto di esprimere la propria volontà nelle scelte di fine vita, ma vi sono nel contempo dei limiti notevoli, connessi con i doveri dell'arte medica e con i divieti della legge penale, e la mediazione tra gli opposti interessi non è sempre agevole.

Sono i legislatori nazionali che hanno il compito di mediare tra le diverse esigenze, ed è accaduto non di rado che l'inerzia del legislatore abbia di fatto lasciato al potere giudiziario l'onere di trovare soluzioni ai casi di specie; altre volte le leggi vi sono, ma si dimostrano inadeguate rispetto a istanze emergenti nella realtà sociale, ed i giudici si trovano a dover vagliare quelle norme alla luce dei principi fondamentali delle Carte, in una prospettiva inevitabilmente europea e internazionale.

L'espressione in materia di un nuovo "European consensus", ossia di un orientamento condiviso, emerge infine (superando il precedente espresso da una Raccomandazione del Consiglio d'Europa in materia), dalle pronunce della Corte europea dei diritti dell'Uomo di Strasburgo, quale quella recentissima sul caso Lambert v. France, esaminato con attenzione nel volumetto.

La dottoressa Sabrina Apa, forte dei suoi studi di diritto comparato, della sua specializzazione postlaurea, e della sua ricca esperienza maturata come tirocinante presso la Corte di Cassazione, esamina le problematiche da un punto di vista non limitato al diritto interno, ma esteso alla considerazione delle legislazioni europee e delle pronunce delle Corti supreme e delle Corti internazionali.

Un contributo dunque assai interessante allo studio della materia, che si muove agilmente nell'esame dell'indisponibilità del diritto alla vita e nel contempo del valore giuridico del testamento biologico, nell'analisi dell'autodeterminazione nelle scelte concernenti la propria salute e insieme dei doveri dei terzi di intervento (o di astensione), evidenziando tra le righe la diversità delle questioni nelle due fattispecie-limite dell'accanimento terapeutico e, all'opposto, del suicidio assistito, sottolineando le diverse problematiche nei vari casi e operandone l'inquadramento nei principi fondamentali che tutelano la persona e la sua dignità.

News

5th World Conference on Research Integrity

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

Dal 28 al 31 maggio 2017 si è tenuta ad Amsterdam la '5th World Conference on Research Integrity'¹, che segue le precedenti edizioni che hanno avuto luogo rispettivamente a Lisbona (2007), Singapore (2011), Montreal (2013) e Rio de Janeiro (2015).

I congressi mondiali sull'integrità nella ricerca nascono con l'intento di favorire un'ampia discussione scientifica e lo scambio di informazioni all'interno della comunità di riferimento nonché a confrontarsi sulle migliori pratiche di promozione di condotte corrette. Si tratta di una materia ancora in via di definizione che vede una grande disomogeneità riguardo all'identificazione e valutazione delle pratiche responsabili, tale da rendere i congressi mondiali sedi di fatto redigenti.

Le precedenti conferenze mondiali hanno determinato l'adozione per *consensus* di due documenti che costituiscono una solida piattaforma condivisa (*Singapore Statement on Research Integrity*², *Montreal Statement on Research Integrity in Cross-Boundary Research Collaborations*³), il fondamento e insieme il catalizzatore di una possibile armonizzazione.

La Conferenza di Amsterdam ha celebrato il decimo anniversario delle conferenze mondiali. All'evento hanno partecipato delegati di enti di ricerca ed enti finanziatori, università e riviste scientifiche provenienti da tutto il mondo. I lavori sono stati suddivisi in sedute plenarie e sessioni parallele.

Tema centrale dell'incontro è stato la promozione della trasparenza e dell'atteggiamento responsabile degli scienziati e dei ricercatori, nonché le

conseguenze derivanti dalla difficoltà di raggiungere tale obiettivo nella ricerca scientifica.

Durante la seduta plenaria della Conferenza è stata negoziata un'agenda volta a indagare un ambito molto controverso dell'integrità della ricerca: le *questionable research practices*, che sembrano aver assunto un carattere endemico nello scenario globale odierno (nonostante le diverse definizioni e norme esistenti⁴) e che alcuni pensano dovrebbero essere oggetto di regolazione. D'altro canto, secondo altri un eccesso di giuridificazione del settore andrebbe a costituire un ulteriore peso sui ricercatori, conseguendo fattispecie molto sfumate alla rigidità di cavilli e valutazioni burocratiche.

Al termine dei lavori è stata adottata la *Amsterdam Agenda for Promoting Transparency and Accountability*, il cui obiettivo è quello di combattere le suddette *questionable research practices*.

La prossima conferenza mondiale si terrà ad Hong Kong nel 2019, in conseguenza del sempre maggior impegno dei Paesi asiatici verso una ricerca trasparente e rispettosa dei principi alla base dell'integrità nella ricerca anche a causa di carenze storiche su questi profili.

NOTE

1. <http://www.wcri2017.org/>
2. <http://www.singaporestatement.org/>
3. <http://www.researchintegrity.org/Statements/Montreal%20Statement%20English.pdf>
4. Si ricorda che in Italia le prime linee guida per l'integrità nella ricerca sono state elaborate dalla Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR e sono fruibili al seguente link: <https://www.cnr.it/it/documenti-commissione>

Comitato Nazionale per la Bioetica approvato il documento “I comitati per l'etica nella clinica”

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), Istituto di Tecnologie Biomediche (ITB)

Lo scorso 31 marzo, il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) ha pubblicato il parere “*I comitati per l'etica nella clinica*”¹ che illustra il ruolo e le funzioni dei comitati per l'etica clinica auspicandone la loro istituzionalizzazione e consolidamento in Italia.

Il documento fa seguito a tre precedenti testi dedicati alla materia – rispettivamente nel 1992, nel 1997 e nel 2001 – che sono risultati assai significativi sia sul piano dell'influenza che hanno avuto nella costituzione dei comitati etici in Italia, sia per l'elaborazione teorica.

Con il nuovo parere, approvato all'unanimità, il CNB riporta l'attenzione su un contesto in evoluzione ed estremamente critico sul piano di etica pubblica, soprattutto dopo l'approvazione del Regolamento (UE) 536/2014² che mira a ridurre il più possibile le difformità relative alla sperimentazione clinica tra i diversi Paesi, armonizzando l'intero settore e snellendo le procedure di esame dei protocolli al punto da mettere in pericolo l'esistenza stessa dei comitati e le loro funzioni di garanzia.

Il CNB, nelle sue raccomandazioni, auspica un sollecito intervento legislativo che riconosca e regoli almeno il ruolo peculiare dei Comitati per l'etica clinica sottolineando come la condizione di pluralità etica, di multidisciplinarietà nella composizione e di indipendenza rispetto alle strutture che li accolgono sia necessaria ai fini degli obiettivi che sono loro propri e che sono del tutto diversi da quelli dei comitati per la sperimentazione clinica anche se, in entrambi i casi, ad

essere centrale è la vocazione di tutela delle persone.

Secondo il CNB, i Comitati per l'etica clinica dovrebbero in modo collegiale valutare ed esprimersi sui casi clinici specifici, fornendo un supporto di consulenza etica soprattutto nelle fasi eticamente più complesse dei ricoveri e delle attività assistenziali, quando è necessario effettuare scelte difficili e assai onerose da molte diverse prospettive. I pareri non dovrebbero essere né obbligatori né vincolanti, ma indubbiamente avrebbero un impatto sia in ragione dell'autorevolezza del comitato sia per le implicazioni medico-legali che non tener conto di quei pareri produrrebbe. In ogni caso, i Comitati non dovrebbero mai sostituirsi al medico o ridimensionarlo nella sua relazione col paziente.

Il parere del CNB ha l'indubbio merito di ribadire l'importanza del ruolo e delle funzioni dei comitati etici in generale e di quelli per l'etica clinica in particolare, nonché di farlo in un momento favorevole, dando al Legislatore utili indicazioni circa la loro validità, natura e operatività in un periodo nel quale sarà necessario regolamentare l'intera materia.

NOTE

1. Il Documento è fruibile al seguente link: http://bioetica.governo.it/media/172155/p127_2017_i-comitati-etici-per-la-clinica_it.pdf

2. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano che abroga la Direttiva 2001/20/CE, Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea 27 maggio 2014, L 158, pp. 1-76. Il Regolamento è fruibile alla pagina: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/?uri=CELEX:32014R0536>.

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 ■ numero 1 ■ giugno 2017

theFuture
ofScience
andEthics

200

“La scienza è un’attività umana inclusiva, presuppone un percorso cooperativo verso una meta comune ed è nella scienza che gli ideali di libertà e pari dignità di tutti gli individui hanno sempre trovato la loro costante realizzazione.

La ricerca scientifica è ricerca della verità, perseguimento di una descrizione imparziale dei fatti e luogo di dialogo con l’altro attraverso critiche e confutazioni. Ha dunque una valenza etica intrinseca e un valore sociale indiscutibile, è un bene umano fondamentale e produce costantemente altri beni umani.

In particolare, la ricerca biomedica promuove beni umani irrinunciabili quale la salute e la vita stessa, e ha un’ispirazione propriamente umana poiché mira alla tutela dei più deboli, le persone ammalate, contrastando talora la natura con la cultura e con la ragione diretta alla piena realizzazione umana.

L’etica ha un ruolo cruciale nella scienza e deve sempre accompagnare il percorso di ricerca piuttosto che precederlo o seguirlo. È uno strumento che un buon ricercatore usa quotidianamente.

La morale è anche l’unico raccordo tra scienziati e persone comuni, è il solo linguaggio condiviso possibile.

Ci avvicina: quando si discute di valori, i ricercatori non sono più esperti di noi. Semmai, sono le nostre prime sentinelle per i problemi etici emergenti e, storicamente, è proprio all’interno della comunità scientifica che si forma la consapevolezza delle implicazioni morali delle tecnologie biomediche moderne.

Promuovere la scienza, come fa mirabilmente la Fondazione Veronesi, significa proteggere l’esercizio di un diritto umano fondamentale, la libertà di perseguire la conoscenza e il progresso, ma anche, più profondamente, significa favorire lo sviluppo di condizioni di vita migliori per tutti.

Compiti del Comitato Etico saranno quelli di dialogare con la Fondazione e con i ricercatori, favorendo la crescita di una coscienza critica e insieme di porsi responsabilmente quali garanti terzi dei cittadini rispetto alle pratiche scientifiche, guidati dai principi fondamentali condivisi a livello internazionale e tenendo nella massima considerazione le differenze culturali”.



theFuture ofScience andEthics



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

Fondazione Umberto Veronesi
piazza Velasca 5
20122, Milano
t +39 02 76018187
f +39 02 7640 6966
info@fondazioneveronesi.it
www.fondazioneveronesi.it



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