theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

Fondazione Umberto Veronesi
—per il progresso delle scienze

theFuture
ofScience
andEthics

Fondazione
Umberto Veronesi
– per il progresso
delle scienze

theFuture ofScience andEthics

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

Volume 2 **numero 2** ■ Dicembre 2017*

SOMMARIO

ARTICOLI

• **LA QUESTIONE DELL'INTERDISCIPLINARITÀ. LA FUSIONE TRA L'INTERNATIONAL COUNCIL FOR SCIENCE (ICSU) E L'INTERNATIONAL SOCIAL SCIENCE COUNCIL (ISSC) È UN PASSO NELLA GIUSTA DIREZIONE**
di Alberto Martinelli **10**

• **CHE COSA È LA FRODE SCIENTIFICA?**
di Enrico M. Bucci e Ernesto Carafoli **16**

• **EPONIMI DA BANDIRE**
di Roberto Cubelli e Sergio Della Sala **36**

• **CONSAPEVOLMENTE RESPONSABILI. SCIENZE COGNITIVE E BIASIMO MORALE**
di Matteo Galletti **40**

• **L'UMANITÀ COME RISORSA**
di Francesco Morace **48**

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

• **IL SERVIZIO SANITARIO NAZIONALE E LE RELATIVE CRITICITÀ: CONSIDERAZIONI E SPUNTI DI RIFLESSIONE**
di Alfonso Maria Rossi Brigante **58**

• **SANITÀ ITALIANA E DIRITTO ALLA SALUTE: PERFORMANCE E CONFRONTI**
di Carla Collicelli **70**

• **PREVENZIONE E STILI DI VITA: EDUCARSI ALLA SALUTE**
di Silvio Garattini **76**

• **INTELLIGENZA ARTIFICIALE, MACHINE LEARNING E BIG DATA: CONCETTI DI BASE E APPLICAZIONI NELLE BIOSCIENZE**
di Paola Bertolazzi **90**

• **LEGGE 22 DICEMBRE 2017, N. 219. NORME IN MATERIA DI CONSENSO INFORMATO E DI DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO** **100**

• **LA MIGLIORE LEGGE OGGI POSSIBILE**
di Carlo Casonato **106**

• **CONSIDERAZIONI IN MERITO ALLA LEGGE SUL CONSENSO INFORMATO E SULLE DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO**
di Giuseppe Renato Gristina **113**

• **IN BRACCIO ALLE GRAZIE, ALLA FINE DELLA VITA**
di Sandro Spinsanti **120**

• **L'AIUTO AL SUICIDIO È UN REATO? LE DIVERSE RISPOSTE DI UNO STATO DI DIRITTO E DI UNO STATO ETICO**
di Luisella Battaglia **126**

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

• **APPELLO FINALE DELLA IX CONFERENZA MONDIALE SCIENCE FOR PEACE: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA**
di Roberto Cortinovis **132**

• Emma Bonino 140

RAZZA E DINTORNI: LA VOCE UNITA DEGLI ANTROPOLOGI ITALIANI **144**

• Amedeo Santosuosso 146

• Gilberto Corbellini 148

• Lino Leonardi 150

LA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE: DOCUMENTO DEL COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA **154**

• Franco Manti 158

• Ilja Richard Pavone 164

• Beniamino Terzo Cenci-Goga 166

CNR: ETHICAL TOOLKIT, CODICI DI CONDOTTA E LINEE GUIDA PER LA RIERCA SCIENTIFICA. SIGNIFICATO E POTENZIALITÀ DEL CONSENSO INFORMATO
di Cinzia Caporale e Elena Mancini **17**

RECENSIONI

• **Palazzani - CURA E GIUSTIZIA. TRA TEORIA E PRASSI**
di Leonardo Nepi **186**

• **Mencarelli e Tuccillo - IL MEDICO TRA RESPONSABILITÀ CIVILE E REATO (ALLA LUCE DELLA RIFORMA C.D. GELLI)**
di Attilio Zimatore **190**

• **Marion - IL DISAGIO DEL DESIDERIO. SESSUALITÀ E PROCREAZIONE NEL TEMPO DELLE BIOTECNOLOGIE**
di Emilia D'Antuono **192**

• **Villa - VACCINI. IL DIRITTO DI NON AVERE PAURA. TUTTO QUELLO CHE OCCORRE SAPERE SULLE VACCINAZIONI**
di Mauro Capocci **196**

NEWS *a cura di Giorgia Adamo*

• **NEMETRIA: XXV CONFERENZA "ETICA ED ECONOMIA" CON IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA SERGIO MATTARELLA** **200**

• **CONCLUSO IL MANDATO DEL COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA** **201**

• **PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – "THE FUTURE OF HUMANITY: NEW CHALLENGES TO ANTHROPOLOGY"** **202**

• **GIORNATE DI STUDIO DEDICATE ALLA RESEARCH INTEGRITY** **203**

Subsmission **206**

theFuture ofScience andEthics

** Il numero è stato chiuso il 31 gennaio 2018.*

Nemetria: XXV Conferenza "Etica ed Economia" con il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Vi sono nel nostro Paese delle realtà culturali straordinarie, che non vivono nelle grandi città ma nelle tante città di dimensioni piccole o medie, con una storia di civiltà plurisecolare.

Una di queste realtà è Nemetria. Fondata nel 1987 a Foligno – la città umbra nella quale venne data per la prima volta alle stampe la Divina Commedia – da aziende, banche e università, l'associazione ha dedicato la sua attività a seminari, workshop, convegni sui temi dell'economia, della finanza, dell'etica, della cultura di impresa, della scienza e dell'innovazione.

In particolare, Nemetria ha focalizzato la sua attività al rapporto tra "Etica ed Economia". Dal 1991 Nemetria ha organizzato venticinque convegni annuali dedicati a questo tema. Si tratta senz'altro dell'iniziativa più importante sull'argomento che sia tenuta e si tenga in Italia. Lo dimostra la straordinaria rilevanza dei relatori che vi hanno partecipato, e delle autorità istituzionali che vi hanno voluto presenziare.

Vi sono stati tredici Premi Nobel per l'Economia: Kenneth J. Arrow, Robert Aumann, Gary S. Becker, James Buchanan, Robert W. Fogel, James Heckmann, Merton H. Miller, Franco Modigliani, Douglass C. North, Richard Odingo, Edmund Phelps, Vernon Smith, James Tobin. Vi sono stati giuristi ed altri scienziati sociali di fama mondiale, come Richard S. Posner, Michael Novak, H. Tristram Engelhardt Jr, Bruno Frey, Seymour Lipset, Roland Vaubel. Vi sono stati imprenditori italiani tra i più importanti, come Gianni Agnelli, Guido Barilla, Alessandro Benetton, Alberto Bombassei. Vi sono stati Governatori della Banca d'Italia come Antonio Fazio. Vi sono stati esponenti di primo piano della Chiesa cattolica, come i Cardinali Silvestrini, Casaroli e Tonini.

A testimonianza della rilevanza dell'iniziativa, alle conferenze di Nemetria hanno presenziato quattro Presidenti della Repubblica: Francesco Cossiga, Oscar Luigi Scalfaro, Carlo Azeglio Ciampi, Sergio Mattarella.

Il Presidente Mattarella ha voluto assicurare la sua presenza alla XXV edizione della Conferenza su Etica ed Economia, dedicata al tema "Comunità locali, investimenti, redistribuzione", tenutasi il 19 maggio 2017.

Presieduta da Giuseppe De Rita, Nemetria nacque da una visione che all'epoca – gli anni Ottanta – era del tutto minoritaria: ovvero che nessuno sviluppo economico solido e duraturo potesse darsi senza che venissero rispettate le regole fondamentali dell'etica delle persone e delle comunità sociali e politiche. Una visione sulla quale Nemetria è riuscita a trovare una felice e rara concordanza di intenti e di opera tra studiosi e protagonisti della vita economica sia di fede cattolica sia di concezione laica, tra i quali va senz'altro ricordato Paolo Savona, protagonista con De Rita della nascita di Nemetria e presidente del Comitato scientifico.

Da allora lo stretto legame tra etica ed economia è diventato quasi un'evidenza comune. La maggiore prova ne sono state le diverse crisi economiche che hanno riguardato le economie capitalistiche avanzate. Crisi determinate non da fattori economici, ma proprio dal venire meno del senso etico nelle comunità degli affari, a partire dalle comunità finanziarie.

Nemetria è davvero un punto di riferimento importante per chi crede che l'etica non sia soltanto un insieme di astratte prescrizioni, ma sia la dimensione che innerva tutta l'azione umana e le istituzioni, pubbliche e private.

NOTE

1. http://www.nemetria.org/

Concluso il mandato del Comitato Nazionale per la Bioetica

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Il 26 settembre 2017 si è concluso il mandato del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), iniziato nel 2013. Notevole, anche per qualità, è stata la produzione di documenti, pareri e mozioni, in tutto 25. I testi sono stati curati da numerosi componenti, come tradizionalmente è accaduto anche nei mandati precedenti, e la larghissima parte di essi è stato elaborato partendo da proposte interne al Comitato. È questa una caratteristica fondamentale e preziosa del CNB, l'essere svincolato da pressioni istituzionali o politiche esterne nella scelta dei temi e nello sviluppo delle argomentazioni.

Molteplici sono i problemi di tutto rilievo affrontati nel quadriennio in cui si sono avvicendati due presidenti: Francesco Paolo Casavola, dimessosi il 31 ottobre 2015, e Lorenzo d'Avack che ha guidato il Comitato fino a fine mandato (come presidente vicario). In gran parte, si è trattato di questioni riguardanti: (i) farmaci, vaccinazioni, sperimentazione clinica, preparati omeopatici; (ii) organizzazione sanitaria, diseguaglianze in sanità, immigrazione e salute, comitati per l'etica nella clinica; (iii) salute nelle carceri; (iv) salute mentale e demenze. Tre documenti, inoltre, hanno affrontato due temi classici della bioetica, inizio e fine vita; in particolare, la maternità surrogata a titolo oneroso, il caso di cronaca di scambio involontario di embrioni tra due coppie che avevano avuto accesso alle tecniche di procreazione medicalmente assistita in un nosocomio romano, nonché il grave problema della sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte. In numero proporzionalmente minore i temi di bioetica di frontiera, ma non per questo il contributo è stato meno rilevante. Si segnalano quattro documenti dedicati rispettivamente all'editing genetico e alla tecnica CRISPR-CAS9, agli *incidental findings* nelle indagini genomiche, alla *Mobile-Health* e alle *App* per la salute, alle biobanche pediatriche. Va inoltre menzionato il parere "Tecnologie dell'informazione e della comunicazione e big data: profili bioetici", curato da Rosaria Conte, scomparsa prematuramente il 5 luglio 2016, e pubblicato postumo. Su argomenti analoghi va ricordato anche l'incontro internazionale "Emerging Technologies and Big Data", organizzato dal CNB nell'ottobre del 2016.

Quello del raccordo internazionale con organismi analoghi è una delle attività di maggiore importanza svolta dai comitati nazionali per la bioetica a livello europeo, per l'Italia dal CNB. Nel corso del mandato appena terminato si sono svolti a Roma, nell'ambito del Semestre di presidenza italiana dell'Unione europea, due incontri internazionali promossi dal Comitato Nazionale per la Bioetica sotto l'egida della Commissione europea: la XX edizione del Forum dei Comitati Etici Nazionali (*NEC Forum*) con i presidenti dei comitati di 28 Paesi membri dell'Unione e la riunione del Gruppo Europeo di Etica nelle Scienze e nelle Nuove Tecnologie (EGE), un gruppo di grande prestigio di consulenti della Commissione europea e delle istituzioni dell'Unione di cui fa parte anche la vicepresidente del CNB Laura Palazzani.

Questa e le altre numerose iniziative e attività di rappresentanza a livello europeo sono forse meno visibili della pubblicazione di pareri e documenti, ma sono irrinunciabili, tanto più in una fase di confronto profondo su questi temi anche al fine della costruzione di un'Europa politica e culturale. La mancata rinomina del CNB, attesa da settembre, priva l'Italia di questa preziosa interlocuzione a livello europeo. Insieme al valore in sé del lavoro di tutti i mandati che si sono succeduti e dei documenti prodotti, è un'ulteriore ottima ragione perché il Governo proceda il prima possibile a nominare il nuovo Comitato.

Pontificio Consiglio della Cultura – "The Future of Humanity: New Challenges to Anthropology"

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Dal 15 al 18 novembre 2017 si è riunita presso l'Auditorium della Curia Generale dei Gesuiti a Roma l'Assemblea Plenaria del Pontificio Consiglio della Cultura[1] dedicata al tema "Il futuro dell'umanità, nuove sfide all'antropologia". A partire dal 1999, con cadenza per lo più biennale, il Dicastero ha promosso incontri del massimo rilievo volti al dialogo culturale, al confronto interdisciplinare e all'approfondimento di tematiche che incidono profondamente nella costruzione della società. La centralità della persona umana e la destinazione universale dei beni sono posti a fondamento della discussione, sempre ampia e aperta.

I lavori sono stati aperti dal Cardinale Gianfranco Ravasi, presidente del Pontificio Consiglio della Cultura. Quattro le sessioni plenarie, dedicate rispettivamente ai modelli antropolgici, alla biomedicina e alle biotecnologie che sono oggi in grado di 'ridisegnare la natura umana', alle neuroscienze, all'Intelligenza Artificiale e alle tecnologie convergenti anche nello spirito di comprendere come l'attesa rivoluzione di cui sono portatrici può armonizzarsi con l'antropologia della tradizione Cristiana. All'Assemblea hanno partecipato 27 membri del Dicastero tra Cardinali e Vescovi e 27 consultori, provenienti da ogni parte del mondo, oltre ad altri numerosi relatori. Hanno preso parte all'Assemblea plenaria i componenti della Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili[2], presieduta da Giuliano Amato, che in occasione della cerimonia inaugurale hanno presentato documenti da loro elaborati volti a tracciare lo *status quaestionis* e soprattutto a formulare i quesiti etico-sociali e politici fondamentali riguardo ai temi dell'incontro.

NOTE

1. Cfr. http://www.cultura.va/content/cultura/it.html

2. Il Cortile dei Gentili è una struttura del Pontifico Consiglio della Cultura costituita per favorire l'incontro e il dialogo tra credenti e non credenti. Ulteriori informazioni sono fruibili al seguente sito: http://www.cortiledeigentili.com/

Giornate di studio dedicate alla Research Integrity

Giorgia Adamo
giorgia.adamo@itb.cnr.it

AFFILIAZIONE

Consiglio Nazionale delle Ricerche

L'attenzione crescente in ambito europeo alla tematica della *research integrity* è dimostrata da un incremento della letteratura scientifica e dalle numerose iniziative in materia promosse da enti di ricerca, università e istituzioni. Nel nostro Paese l'integrità nella ricerca non ha ancora ricevuto sufficiente attenzione dal MIUR, dal Ministero della Salute, dalla CRUI e da tutti gli altri attori che governano il sistema della ricerca italiana. Quest'ultima tra le migliori al mondo nonostante la scarsità di fondi e la mancanza di una regìa complessiva e coerente. Anche in Italia, tuttavia, vi sono alcune realtà significative e proiettate nel circuito internazionale, come la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, fondata nel 2009 dall'allora presidente Luciano Maiani, la prima nel Paese con procedure codificate e di garanzia per i casi di condotta scorretta nella ricerca[1]. Sarà proprio la Commissione del CNR ad ospitare a Roma, il 9-10-11 aprile 2018, l'*Annual Meeting* di ENRIO[2] (*European Network of Research Integrity Offices*) che riunisce tutti principali centri europei sull'integrità nella ricerca.

Sul tema, nell'anno in corso sono da menzionare tre iniziative di tutto rilievo che hanno dato il segno di una recente vivacità nel settore e del desiderio degli studiosi di mettersi in rete anche in Italia. Il 22 novembre 2017, presso il Campus di Milano dell'Università Cattolica Sacro Cuore, si è svolto il "Workshop on Integrity and Responsibility in Scientific Research"[3]. L'Università ha voluto dedicare ai suoi studenti, laureandi e dottorandi una giornata di studio per approfondire i temi dell'etica nella ricerca, sia relativamente agli aspetti teorici sia a quelli operativi, in modo da sensibilizzarli sull'argomento in diversi ambiti disciplinari, dalle scienze biomediche a quelle sociali. Tra i relatori, Isidoros Karatzas, Responsabile della sezione di etica ed integrità nella ricerca della Commissione europea, autorevole e instancabile promotore dell'importanza della questione, particolarmente in relazione ai progetti finanziati dall'Unione. Karatzas si è focalizzato sugli standard etici della ricerca europea – piuttosto stringenti – e sull'*ethics assessment* dei progetti svolta dalla sezione di etica ed integrità della ricerca della Direzione Generale della Ricerca e Innovazione (DG RTD), che è divenuta una prassi consolidata e una *best practice* a livello mondiale[4]. L'art. 19 della H2020 Regulation ('*Ethical Principles*') recita infatti «*All the research and innovation activities carried out under Horizon 2020 shall comply with ethical principles and relevant national, Union and international legislation, including the Charter of Fundamental Rights of the European Union and the European Convention on Human Rights and its Supplementary Protocols*». Oltre a valutare la conformità dei progetti finanziati dall'Unione con gli standard etici nazionali e europei, la Sezione di etica ed integrità della ricerca valuta anche eventuali violazioni dell'integrità nella ricerca (principalmente fabbricazione, falsificazione e plagio).

Alla condotta scorretta nella ricerca è stato dedicato il convegno organizzato dall'Università degli Studi di Pavia il 17 e 18 novembre scorso: "La frode scientifica. Come nasce e come si previene"[5]. Mentre il 1° dicembre, presso l'Auditorium del Ministero della Salute si è svolto il *workshop* "Cacciatori di frodi - Riflessioni e azioni per un'etica della ricerca", promosso da Bibliosan[6], sistema promosso dal Ministero della Salute che si avvale della rete delle biblioteche degli Enti di ricerca biomedici italiani. L'incontro, particolarmente significativo perché relativo al settore maggiormente compromesso da comportamenti scorretti nella ricerca e nella valorizzazione della stessa, ha previsto due sessioni di lavoro de-

dicate alla definizione, alle cause e ai sistemi di valutazione delle frodi scientifiche[7].

NOTE

1. Ulteriori approfondimenti sono disponibili al sito: https://www.cnr.it/it/ethics

2. Cfr. http://www.enrio.eu/

3. Si veda http://www.unicatt.it/eventi/evt-workshop-on-integrity-and-responsibility-in-scientific-research

4. Per un approfondimento delle attività in questo settore della Commissione europea e dell'approccio europeo sull'etica della ricerca si veda https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/ethics

5. Per i video relativi ai lavori, si consulti il sito http://news.unipv.it/?p=26691

6. Cfr. http://www.bibliosan.it

7. Un resoconto è presente qui http://www.bibliosan.it/ftp/ws2017/report_WS_bibliosan_Frode_Scientifica.pdf