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

CALL FOR PAPERS: CURABILI E INCURABILI

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

RECENSIONI

NEWS *a cura di Giorgia Adamo*

theFuture ofScience andEthics

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

Documenti di Etica e Bioetica

Documenti di Etica e Bioetica

Science for Peace 2017: Ricostruire la credibilità dell'informazione scientifica

Science for Peace *2017: Rebuilding the credibility of scientific information*

ROBERTO CORTINOVIS
roberto.cortinovis@fondazioneveronesi.it

AFFILIAZIONE
Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano
Fondazione Umberto Veronesi

ABSTRACT

Negli ultimi anni, il dibattito sulle conseguenze della disinformazione online ha acquisito grande rilevanza all'interno dell'opinione pubblica e nell'agenda delle istituzioni nazionali ed europee. La questione delle cosiddette "fake news" si colloca tuttavia all'interno di un problema più vasto e complesso. Trova infatti spazio in una più generale crisi di fiducia nei confronti di quei soggetti tradizionalmente investiti del ruolo di produrre informazioni attendibili: le istituzioni democratiche, i media tradizionali e, non da ultima, la comunità scientifica. La diffusione del termine *post-verità,* eletta dagli Oxford Dictionaries parola dell'anno 2016, intende catturare precisamente questo indebolimento preoccupante dell'autorevolezza degli "esperti", che non risparmia nemmeno coloro che operano nelle differenti branche del sapere scientifico. L'appello finale diffuso al termine della Nona Conferenza Internazionale Science for Peace, svoltasi lo scorso 17 novembre a Milano, include una serie di proposte concrete rivolte al mondo della scuola e dell'università, al mondo dell'informazione, alle piattaforme del web e alle istituzioni nazionali ed europee, con l'obiettivo di affrontare il fenomeno della disinformazione (online ma non solo) e promuovere un dibattito pubblico ispirato ai principi del confronto aperto di idee e della verifica delle evidenze empiriche.

ABSTRACT

In the last few years, the debate on the causes and consequences of online misinformation has acquired increasing relevance in the public debate and in the agenda of national and European institutions. The issue of so-called "fake news", however, should be placed in the context of a generalized crisis of trust in those actors traditionally assigned with the role of producing reliable information: democratic institutions, traditional media and, last but not least, the scientific community. The spread of the term post-truth, elected by the Oxford Dictionaries as word of the year 2016, aims to capture precisely this weakening of confidence in "experts", including in scientists working in different fields of research. The Final Statement released at the end of the 9th Science for Peace International Conference, held last November 17 at the Bocconi University in Milan, includes a set of recommendations addressed to different actors (including schools, media companies and internet platforms) aimed at addressing misinformation phenomena and promoting a public debate based on scientific evidence.

KEYWORDS

Post-verità
Post-truth

Science 4 Peace
Science 4 Peace

Disinformazione
Misinformation

La IX edizione della Conferenza internazionale *Science for Peace*, organizzata dalla Fondazione Umberto Veronesi in collaborazione con l'Università Bocconi di Milano, ha posto al centro della discussione un concetto che ha monopolizzato il dibattito pubblico negli ultimi due anni: quello di *post-verità*. Il termine ha conosciuto un'ampia diffusione nella stampa inglese e americana a seguito di eventi politici di grande rilievo, come la Brexit e l'ascesa di Donald Trump alla casa Bianca, assumendo presto un rilevo globale. Sebbene sia nato all'interno della discussione pubblica di natura politica, è interessante sottolineare come il termine si sia rapidamente diffuso anche nell'ambito della scienza e della tutela della salute. Vaccini, organismi geneticamente modificati, cambiamento climatico, energie rinnovabili, terapie cosiddette non convenzionali sono solo alcuni degli ambiti in cui sono stati riconosciuti in atto i meccanismi psicologici e le dinamiche sociali associate alla post-verità (Grignolio 2017).

La pervasività del termine nel dibattito pubblico ha fatto sì che post-verità venisse eletta parola dell'anno 2016 dagli *Oxford Dictionaries*, una notizia divenuta a sua volta virale, così come la definizione proposta dai redattori del dizionario: «relativo a, o che denota, circostanze nelle quali i fatti obiettivi sono meno influenti nell'orientare la pubblica opinione che gli appelli all'emotività e le convinzioni

personali" (Biffi 2016). Al di là delle contingenze storiche che ne hanno decretato l'ascesa e delle controversie linguistiche e filosofiche riguardanti l'appropriatezza del termine, è indubbio come sotto l'etichetta della post-verità si sia andato sviluppando un ampio dibattito concernente le cause e le conseguenze dei fenomeni di disinformazione nell'attuale contesto informativo dominato dalle tecnologie digitali. Uno degli aspetti più rilevanti di tale dibattito è che esso pone inevitabilmente l'attenzione sulle tensioni irrisolte che caratterizzano il rapporto fra scienza e società all'interno dei sistemi democratici. Molte delle più recenti analisi su questo tema, in particolare, sembrano concordare sul fatto che il conflitto fra "esperti" e "laici" (o fra "tecnocrati" e "cittadini" secondo una differente formulazione), già in passato indicato come una delle "linee di faglia" delle democrazie contemporanee (Bucchi 2006), abbia toccato nell'attuale fase storica un livello di particolare intensità (Nichols 2017; Sunstein 2017; Thompson 2016).

In questo contesto, come sottolineato da più parti, le dinamiche di diffusione dell'informazione e di interazione sociale rese possibili dalle tecnologie digitali, stanno determinando una trasformazione senza precedenti della sfera pubblica, ossia – seguendo la classica impostazione proposta da Jürgen Habermas – lo spazio fisico (o virtuale) dove i problemi sociali vengono discussi e dove prende forma l'opinione pubblica.

Come affermato da due studiosi dei processi informativi sul web, Walter Quattrociocchi e Antonella Vicini: «il *World Wide Web* è la patria della disintermediazione, non ha filtri e dà a chiunque, nel bene e nel male, diritto di parola. Questo strumento coesiste con il processo democratico e lo influenza profondamente» (Quattrociocchi e Vicini 2016, p. 19). A ciò potrebbe essere aggiunta l'osservazione che i social network, che stanno diventando una delle principali fonti di informazione per un numero sempre maggiore di persone, sono guidati da una logica che induce a condividere contenuti di carattere emozionale. Per citare uno dei più recenti contributi sul tema: «l'architettura di questi siti è disegnata in modo tale che ogni volta che un utente condivide un contenuto – e questo è apprezzato, commentato e condiviso dagli altri utenti – il suo cervello produce una piccola quantità di dopamina» (Wardle e Derakhshan 2017, p. 13). In altri termini, anziché come piattaforme neutre per la condivisione delle informazioni, i social network dovrebbero essere concepiti piuttosto come dei luoghi in cui prevale una comunicazione di tipo "rituale", in cui cioè gli individui veicolano contenuti che si conformano alle aspettative delle cerchie sociali di riferimento.

A questo punto è importante precisare, come peraltro emerge anche da numerose analisi di carattere politologico, che l'avvento dei media digitali ha avuto come effetto quello di amplificare dinamiche di polarizzazione e conflitto preesistenti all'interno delle nostre società, a loro volta ascrivibili ad una serie di cause di ordine economico, sociale, culturale e politico (Martinelli 2016, p. 22). Come già accennato in precedenza, una delle principali fra queste fratture, particolarmente rilevante in questa sede, riguarda il ruolo del sapere tecnico-scientifico nei processi decisionali delle democrazie e, più in generale, all'interno del dibattito pubblico su questioni di estrema rilevanza sociale, dalla bioetica ai cambiamenti climatici, solo per fare alcuni esempi. In estrema sintesi, il dilemma sempre più pressante che i sistemi democratici si trovano ad affrontare è quello di garantire il necessario contributo del sapere tecnico-scientifico a sostegno delle scelte politiche, preservando al contempo lo spazio di confronto fra posizioni, orientamenti e interessi divergenti che rappresenta un presupposto irrinunciabile della democrazia, almeno come siamo abituati a conoscerla nel mondo occidentale (Shafik 2017).

Alla luce delle questioni qui accennate, il tema della disinformazione in ambito scientifico, su cui si concentra l'Appello finale della IX Conferenza *Science for Peace*, deve essere affrontato evitando in ogni modo di incorrere in controproducenti semplificazioni. Ciò passa innanzitutto per il raffinamento degli strumenti analitici e metodologici utilizzati per comprendere le molteplici dimensioni di questo problema. Alcuni contributi, ad esempio, propongono di accantonare il termine *fake news*, in quanto troppo vago e politicamente connotato, sostituendolo con quello di "disordine informativo" (*information disorder*). All'interno di questa cornice concettuale, è possibile distinguere differenti tipologie di disinformazione: ad esempio, fra l'informazione falsa diffusa con il deliberato intento di arrecare danno a qualcuno (*disinformation*) e l'informazione falsa diffusa

senza tale intento (*misinformation*). Allo stesso tempo, appare utile separare, in sede metodologica, l'analisi degli "agenti" che stanno alla base del disordine informativo, i messaggi da essi veicolati e le dinamiche attraverso cui tali messaggi sono recepiti e interpretati dai fruitori (Wardle e Derakhshan 2017, p. 5).

Dal riconoscimento della complessità delle cause che stanno alla base dell'individuato disordine informativo, segue la presa d'atto che le problematiche a esso associate non possono essere affrontate se non attraverso la collaborazione fra i diversi attori a vario titolo coinvolti nei processi di produzione e fruizione dell'informazione. L'Appello Finale di *Science for Peace* 2017, sulla scorta di altre iniziative già proposte in questo ambito[1], si muove precisamente nella direzione sopra indicata, rivolgendo una serie di raccomandazioni a quattro categorie di attori ritenuti particolarmente rilevanti: a) Scuola e Università; b) mondo dell'informazione; c) piattaforme web; d) istituzioni nazionali, europee e internazionali.

Una precisazione si impone riguardo alla natura delle proposte incluse nell'Appello: sebbene il dibattito circa la necessità di introdurre strumenti legislativi mirati per affrontare alcune specifiche modalità di disinformazione sulla rete sia in corso a livello politico e accademico (Bassini e Vigevani 2017), le proposte dell'Appello si concentrano unicamente su azioni che possono essere promosse a prescindere dall'introduzione di nuove norme. Attraverso, cioè, l'adozione di buone pratiche e forme di collaborazione fra le istituzioni e gli altri soggetti coinvolti.

Senza entrare nel dettaglio dell'articolazione, ci si soffermerà qui su due punti specifici, peraltro ribaditi con forza anche in numerosi interventi nel corso della Conferenza. Il primo di questi riguarda il ruolo centrale del sistema educativo nel fornire ai giovani strumenti mirati per orientarsi all'interno di un sistema informativo nel quale, come individuato anche da numerose evidenze empiriche, risulta particolarmente difficile valutare l'attendibilità delle differenti fonti con cui si entra in contatto (Grignolio 2017). In questo contesto, una sistematica operazione di controllo delle fonti (*source-checking*), prima ancora che un controllo della veridicità dei contenuti veicolati da una determinata fonte (*fact-checking*), può rivelarsi particolarmente utile al fine di depotenziare alcune delle dinamiche attraverso cui si propaga la disinformazione nella rete (Wardle e Derakhshan 2017, p. 18).

Al punto 4, l'Appello finale pone inoltre un'attenzione specifica sull'importanza di rafforzare la collaborazione e l'interazione fra le istituzioni e le organizzazioni di ricerca che hanno il compito di fornire evidenze scientifiche a supporto delle decisioni politiche (quali sono università, centri di ricerca, *think tank*). Una società che dispone di una solida rete di operatori in grado di produrre ricerca scientifica di qualità e di renderla accessibile non solo ai decisori politici, ma anche ai non specialisti, è una società meno vulnerabile agli effetti della disinformazione, sia essa spontanea o indotta deliberatamente. In questo ambito, la parola d'ordine non può che essere trasparenza: se, come discusso in precedenza, il processo decisionale necessita, ai nostri giorni più che in passato, dell'apporto di una dose elevata di sapere tecnico in numerosi ambiti, è fondamentale che i cittadini siano messi nella condizione di reperire e fruire delle informazioni ed evidenze empiriche che vengono utilizzate a supporto delle scelte politiche.

A questo riguardo, è inoltre opportuno ricordare come le stesse tecnologie digitali che sono state individuate come una delle concause dell'attuale disordine informativo, presentano, se ben indirizzate, grandi potenzialità nel rendere più trasparenti i processi decisionali, nonché nel fornire modalità innovative di partecipazione e confronto sulle conseguenze etiche, sociali e politiche dell'impresa scientifica.

NOTE

1. Si veda, fra gli altri, l'Appello "Basta bufale" promosso dalla Presidenza della Camera in collaborazione con esperti di *fact-checking* e di analisi dei processi diffusione delle informazioni sui *social network*: https://www.bastabufale.it

BIBLIOGRAFIA

- Bassini M, Vigevani G. E. (2017), "Primi appunti su fake news e dintorni". MediaLaws - Rivista di diritto dei media, 1/2017, pp. 11-22.
- Biffi M. (2016), "Viviamo nell'epoca della post-verità?", online: http://www.accademiadellacrusca.it/it/lingua-italiana/consulenza-linguistica/domande-risposte/viviamo-nellepoca-post-verit
- Bucchi M. (2006), Beyond Tecnocracy. Science, Politics and Citizens. London: Springer.
- Grignolio A. (2017), "Post-verità, vaccini, democrazia". The Future of Science and Ethics, 2 (1), pp. 77-88.
- Nichols T. (2017), The Death of Expertise. The Campaign Against Established Knowledge and Why it Matters. Oxford: Oxford University Press.
- Martinelli A. (2016), "Populism and the Crisis of Representative Democracy". In: A. Martinelli ed., Beyond Trump. Populism on the Rise. Rapporto ISPI, pp. 13-31. Online: http://www.ispionline.it/it/articoli/articolo/beyond-trump-populism-rise-rapporto-ispi-16123
- Quattrociocchi W., Vicini A. (2016) Misinformation: Guida alla società dell'informazione e della credulità. Milano: Franco Angeli.
- Sunstein C. R. (2017), #Republic: Divided Democracy in The Age of Social Media. Princeton: Princeton University Press.
- Thompson M. (2016), Enough Said. What's Gone Wrong with the Language of Politics. New York: St. Martin's Press.
- Wardle C., Derakhshan H. (2017), Information Disorder: Toward an Interdisciplinary Framework for Research and Policy-making. Council of Europe report, DGI(2017)09. Online: https://rm.coe.int/information-disorder-toward-an-interdisciplinary-framework-for-researc/168076277c

APPELLO FINALE IX CONFERENZA MONDIALE *SCIENCE FOR PEACE*: RICOSTRUIRE LA CREDIBILITÀ DELL'INFORMAZIONE SCIENTIFICA

Negli ultimi anni, il dibattito sulle conseguenze della disinformazione online ha acquisito grande rilevanza all'interno dell'opinione pubblica e nell'agenda delle istituzioni nazionali ed europee. La centralità di questa discussione è legata alla constatazione che il web e i social network stanno diventando una fonte primaria di informazione per un numero sempre maggiore di persone.

Quello della disinformazione online è un fenomeno che si presenta sotto molteplici forme: sulla rete proliferano siti internet che utilizzano notizie false per generare traffico a scopo commerciale. Tuttavia, come mostrato da diverse indagini, falsità costruite ad arte possono essere diffuse sul web anche da attori politici per influenzare il dibattito pubblico, spesso tramite l'utilizzo di tecnologie sofisticate (ad esempio per mezzo di "internet bot" che simulano il comportamento di utenti reali sui social network).

La questione delle fake news si colloca tuttavia all'interno di un problema più vasto e complesso. Trova infatti spazio in una più generale crisi di fiducia nei confronti di quei soggetti tradizionalmente investiti del ruolo di produrre informazioni attendibili: le istituzioni, i media tradizionali e, non da ultima, la comunità scientifica.

La diffusione del termine post-verità, eletta dagli *Oxford Dictionaries* parola dell'anno 2016, intende catturare precisamente questo indebolimento preoccupante dell'autorevolezza degli "esperti", che non risparmia nemmeno coloro che operano nelle differenti branche del sapere scientifico. Le dinamiche sopra descritte sono in grado di incidere in modo significativo sulle scelte individuali e collettive. Se le possibili distorsioni che emergono in questo nuovo ecosistema informativo non sono adeguatamente fronteggiate, il rischio è, in ultima istanza, quello di ridurre la capacità delle società democratiche di rispondere in

modo efficace ai principali problemi che hanno di fronte, dalla salute ai cambiamenti climatici, fino ai principali problemi economici.

L'APPELLO

Science for Peace rivolge un appello al mondo della scuola e dell'università, al mondo dell'informazione, alle piattaforme del web e alle istituzioni nazionali, europee e internazionali, affinché si impegnino ad affrontare il fenomeno della disinformazione (online ma non solo) e a promuovere un dibattito pubblico ispirato ai principi del confronto aperto di idee e della verifica delle evidenze empiriche.

Sebbene non sia da escludere la possibilità di adottare interventi legislativi mirati per contrastare in modo incisivo le varie propaggini di questo problema, le proposte di seguito presentate sono ispirate al principio dell'autodisciplina: in altri termini, riteniamo sia necessario innanzitutto promuovere l'adozione di buone pratiche e forme di collaborazione fra le istituzioni e gli altri soggetti coinvolti, con l'obiettivo di diffondere una "cultura" della verifica e un approccio scientifico ai problemi sociali.

1. LA SCUOLA E L'UNIVERSITÀ

Per contrastare i fenomeni di disinformazione e migliorare la qualità complessiva del dibattito pubblico, la priorità deve essere quella di dare al maggior numero di persone possibile gli strumenti per valutare l'attendibilità delle fonti di informazione con cui entrano in contatto.

Fondazione Umberto Veronesi, anche attraverso il progetto *Science for Peace*, opera da molti anni nelle scuole con due obiettivi principali: in primo luogo, promuovere attività educative e campagne di informazione sui temi legati alla salute; in secondo luogo, mostrare come la razionalità e i principi etici che stanno alla base dell'impresa scientifica possano costituire un antidoto all'intolleranza e alle manifestazioni d'odio che oggi sono veicolate sempre più spesso anche attraverso la rete.

Sulla base dell'esperienza maturata in questo ambito, riteniamo fondamentale fornire agli studenti competenze specifiche per orientarsi nell'universo informativo sempre più complesso che caratterizza il nostro tempo: ad esempio, attraverso attività didattiche pensate per sviluppare un approccio critico nei confronti delle notizie reperibili online. Al tempo stesso, è importante ribadire il ruolo fondamentale che i genitori devono assumere nell'educare i figli ad un uso saggio di internet e dei social network.

Una responsabilità specifica a difesa della scienza e per contrastare la disinformazione deve essere assunta anche da tutti coloro che svolgono attività di ricerca nelle università o in altri contesti. Gli scienziati devono moltiplicare gli sforzi per divulgare efficacemente i risultati del loro lavoro, adottando uno stile di comunicazione diretto e chiaro, in grado di facilitare la comprensione dei problemi e delle scoperte scientifiche anche a un pubblico non specialistico.

2. IL MONDO DELL'INFORMAZIONE

Un'informazione di qualità è un bene pubblico fondamentale per il funzionamento della democrazia. La diffusione di buone pratiche e standard condivisi in questo ambito è dunque particolarmente importante.

Innanzitutto, è prioritario promuovere e rafforzare all'interno del mondo dell'informazione pratiche di *fact checking*, che consentano di individuare in modo rapido notizie false o infondate, affrontando in particolare le forme virali di circolazione.

Al tempo stesso, coloro che si occupano di informazione scientifica (ad esempio sui temi legati alla salute e ai cambiamenti climatici) dovrebbero investire sempre di più nell'acquisizione di tecniche di comunicazione mirate, in grado di soddisfare il bisogno informativo degli utenti che non hanno competenze specifiche in questi ambiti.

Nella copertura dei principali problemi sociali, inoltre, la ricerca del sensazionalismo e l'enfasi sulle ragioni del conflitto che caratterizza alcuni contesti informativi dovrebbe essere sostituita dalla descrizione equilibrata dei fatti e dalla discussione delle possibili soluzioni da mettere in campo per affrontarli efficacemente.

3. LE PIATTAFORME DEL WEB

Le piattaforme digitali, come i motori di ricerca e i social network, hanno creato un nuovo sistema di diffusione delle informazioni basato su algoritmi

che non sono sempre fondati sui criteri di obiettività o attendibilità. Sebbene le piattaforme del web abbiano tradizionalmente rifiutato di assumersi delle responsabilità specifiche per il controllo delle informazioni prodotte da terzi e pubblicate sui loro canali, recentemente alcuni fra i principali attori in questo ambito hanno messo in atto sforzi significativi per attivare forme di controllo basate sulle segnalazioni degli utenti o sull'ausilio di soggetti esterni specializzati nell'attività di *fact checking*. Iniziative come quelle sopra descritte andrebbero ulteriormente sviluppate, consentendo di segnalare agli utenti che l'attendibilità di determinate notizie è stata contestata da soggetti qualificati.

4. LE ISTITUZIONI NAZIONALI, EUROPEE E INTERNAZIONALI

L'esistenza di istituti di ricerca, *think tank* e network accademici al servizio delle decisioni politiche è indispensabile per garantire una base di conoscenze condivise, fondamentali per deliberare attorno a temi cruciali, dal clima alle questioni economiche.

A livello internazionale, importanti esempi di tali organizzazioni sono l'International Social Science Council (ISSC) e l'International Council for Science (ICSU), che da tempo operano per facilitare l'integrazione delle conoscenze scientifiche nel processo di formulazione e valutazione delle politiche. Se una società non dispone di queste organizzazioni, o se esse non godono della necessaria autorevolezza presso l'opinione pubblica e i decisori politici, i pericoli associati alla disinformazione aumentano.

Per evitare il concretizzarsi di questo scenario negativo, è fondamentale che le istituzioni nazionali, europee e internazionali forniscano un adeguato sostegno agli istituti di ricerca che hanno il compito di supportare le attività dei decisori politici. Inoltre, è necessario promuovere una collaborazione stabile e continua fra le istituzioni e gli enti di ricerca. Infine, anche in questo caso, è fondamentale individuare appropriate modalità di comunicazione che consentano ai cittadini di comprendere le evidenze empiriche che sono utilizzate nell'elaborazione delle politiche.

Fondazione Umberto Veronesi e Science for Peace ribadiscono il loro impegno per la diffusione di un'informazione scientifica di qualità accessibile a tutti i cittadini.

Siamo pienamente consapevoli, tuttavia, che per ottenere risultati significativi in questo ambito è necessario uno sforzo congiunto da parte di tutti gli attori che oggi, a vari livelli, "producono" informazione. Invitiamo pertanto i rappresentanti delle istituzioni, la comunità scientifica e coloro che operano nel mondo dei media a collaborare con noi nella messa in atto di iniziative concrete per contrastare la disinformazione e rafforzare l'autorevolezza del sapere scientifico all'interno del dibattito pubblico.

Milano, 17 novembre 2017

PRESIDENTE SCIENCE FOR PEACE

Paolo Veronesi

VICE PRESIDENTI

Giancarlo Aragona

Kathleen Kennedy Townsend

Alberto Martinelli

COMITATO DI PROGRAMMA

Guido Barbujani

Clelia Bartoli

Emma Bonino

Marta Dassù

Domenico De Masi

Maurizio Ferrera

Giulia Innocenzi

Letizia Mencarini

Carlo Alberto Redi

Giuseppe Testa

Chiara Tonelli

Conoscere per deliberare[1]

Emma Bonino

Senato della Repubblica italiana
staff.bonino@gmail.com

Sono stata una sostenitrice del progetto di *Science for Peace* fin dalla sua prima edizione, tanto che oggi mi considero quasi la sua madrina. Sono stata quindi molto felice di partecipare anche alla IX edizione di questo importate evento, specialmente perché si è scelto di dedicarlo al tema, oggi centrale, di come le fake news possono influenzare le decisioni all'interno di un sistema democratico.

Nel breve discorso che ho proferito in quella occasione, e di cui qui si dà brevemente conto, ho voluto soffermarmi su alcuni punti basilari che riguardano il rapporto fondamentale che, a mio avviso, lega tra loro i sistemi democratici e la conoscenza scientifica. Penso, infatti, che dobbiamo sentirci tutti uniti nel difendere un principio basilare, il quale si trova però oggi messo in discussione e attaccato da più fronti. Questo principio fondamentale si può riassumere in una formula molto semplice: "conoscere per deliberare". L'idea di base è che per riuscire a deliberare, e cioè a prendere delle buone decisioni, sia a livello individuale sia a livello collettivo, occorre prima conoscere ciò di cui si sta parlando e su cui si sta decidendo. Se conosci solo bufale, e cioè informazioni false, è infatti evidente che le deliberazioni che potrai compiere non potranno certo essere brillanti o adeguate.

Affermare e difendere questo principio – semplice solo in apparenza –, sta però diventando sempre più difficile e complicato. Questo lo si deve, in parte, al modo in cui le informazioni si diffondono oggi nella nostra società. Esiste oramai una sorta di circolo vizioso, attraverso il quale una notizia falsa riesce a propagarsi rapidamente da un media all'altro, arrivando poi a influenzare direttamente le opinioni delle persone e quindi le decisioni della politica. Spesso una bufala parte dalla rete, viene ripresa dalla carta stampata, la quale la rilancia e le dona così una nuova parvenza di credibilità, entra poi a far parte del "senso comune" delle persone, influenzando e alimentando quella che potremmo definire la "politica del senso comune".

Occorre tuttavia prestare molta attenzione al fatto che non mi sto riferendo alla politica del "buon senso", che è un'altra cosa, ma alla "politica del senso comune". Con questa espressione intendo riferirmi a quella politica che insegue solo le soluzioni più facili, semplicistiche e "alla moda" rispetto ai problemi che siamo chiamati ad affrontare. Spesso, per chi si pone dal punto di vista della "politica del senso comune", professare la propria ignoranza o incompetenza rispetto ai problemi di cui si sta discutendo rappresenta un vanto. Questo stesso atteggiamento, per cui l'ignoranza professata appare più ammirevole di una conoscenza approfondita, si riflette anche nel modo in cui il linguaggio utilizzato viene percepito da chi ascolta. Sempre più spesso, infatti, è possibile notare che chi si sforza di parlare con un linguaggio corretto e preciso viene poi dipinto e percepito come qualcuno che "profuma d'antico" e che deve quindi essere superato.

Esempi di questa nuova e pericolosa tendenza possono essere rinvenuti nei discorsi che ascoltiamo o leggiamo tutti i giorni sui media, i quali poi inevitabilmente influenzano anche il dibattito politico che da essi prende vita. Se dovessi isolare la caratteristica che accomuna questo tipo di discorsi con la politica del senso comune, direi che essa consiste nel rifiutarsi di partire dalle cifre, dai numeri, dai dati scientifici. Molte delle notizie false e delle bufale che circolano oggi, infatti, dipendono precisamente dal fatto che spesso si ignorano alcuni dati basilari di partenza.

Una di queste bufale, tra le tante che mi hanno colpita in tempi recenti, riguarda l'Europa. Secondo un'idea

molto diffusa, infatti, "l'unione Europea è una burocrazia enorme che spreca un sacco di soldi". Eppure, se prima di discutere si confrontassero i dati, sarebbe facile accorgersi di come questa affermazione sia in larga parte infondata. I dati ufficiali mostrano, infatti, che tutte le istituzioni europee – e cioè il Consiglio, il Parlamento, la Commissione, gli uffici esterni, etc. – dei 28 paesi occupano complessivamente circa 55.000 persone. Certo non sono poche; occorre però collocare questi numeri nel loro contesto, prima di giudicarli. Per la sola città di Roma, ad esempio, lavorano oggi 62.000 persone, 25.000 dipendenti per il Comune, e 37.000 per le partecipate. Per la città di Birmingham, che ha circa un milione di abitanti, lavorano invece circa 60.000 persone. Una volta analizzati i dati, è difficile continuare a credere all'idea che l'Europa sia solo una realtà nella quale trovano posto schiere di burocrati del tutto nullafacenti. Al contrario, se paragonata a realtà di eguale o minore complessità, il numero delle persone impiegate nella gestione dell'Unione Europea si dimostra essere, tutto sommato, piuttosto contenuto.

Un'altra serie di bufale molto diffuse riguarda il tema dell'immigrazione. Ho seguito con passione la campagna "Ero straniero"[2], ma credo che su questi temi ci sarà ancora molto da fare e che non sarà facile ottenere dei risultati. In parte questo lo si deve al fatto che su questi temi le notizie false sono all'ordine del giorno. E più le bufale sono esagerate e più si riesce a fare notizia e a influenzare il dibattito pubblico e politico. In questo clima, se ci si limita a ricordare come stanno davvero le cose secondo i dati disponibili, si rischia di essere chiamati "buonisti", come se fosse un reato. Eppure, se, ancora una volta, partiamo dai numeri e dai dati che abbiamo, delle tante bufale che si incontrano sul tema dell'immigrazione non ne regge nemmeno una. Un esempio su tutti è quello che riguarda la cosiddetta "invasione". A questo proposito occorre fare un po' di chiarezza. Alcuni pensano ancora che i romeni siano degli "stranieri", dimenticando però che la Romania è parte dell'Unione Europea. Così come noi italiani possiamo liberamente trasferirci a Parigi senza dover essere considerati immigrati bensì cittadini europei che esercitano il proprio diritto di libertà di movimento all'interno dei confini dell'Unione, così gli stessi diritti appartengono anche ai cittadini che provengono da altri paesi europei. Su questa questione, molti italiani hanno una percezione del tutto errata, in particolare riguardo alle dimensioni del fenomeno. Molti pensano, ad esempio, che la percentuale della popolazione immigrata nel nostro paese sia tra il 30 e il 35%, quando invece non è affatto così. In realtà gli immigrati sono solo l'8%, e per di più producono il 9% del nostro prodotto interno lordo. Sono, cioè, contributori netti all'INPS. Solo l'anno scorso hanno pagato circa 640.000 pensioni. I figli degli immigrati sono circa 800.000. Questo significa che sono in grado di riempire 35.000 scuole e di impiegare 68.000 insegnanti. Senza questi bambini gli insegnanti si troverebbero a fare lezione ai muri, dato che nel nostro paese manca altrimenti la materia prima. Siamo, infatti, in un'epoca di declino demografico così veloce che, senza l'arrivo di altre persone, nel giro di pochi anni interi comparti della nostra economia rischiano di chiudere, dall'edilizia all'agricoltura. Di questo passo, a breve non saremo più in grado di sostenere da soli il nostro livello di welfare. Oltretutto, l'anno scorso 100.000 italiani hanno lasciato il paese, per studiare, per cercare lavoro, o per vivere il periodo della pensione in un altro Stato. Ma, naturalmente, non è pensabile chiudere le porte in entrata e pure quelle in uscita, come se fossimo in una gabbia invece che in un paese libero.

Certo, questo non significa che l'immigrazione non debba essere regolata secondo norme precise. È innegabile che, fino a oggi, non siamo stati ancora capaci di realizzare percorsi di integrazione ben ordinati. Ma questo non toglie che nel nostro paese vivono già 6.000.000 di immigrati regolari, i quali non danno fastidio a nessuno e per questo difficilmente si trovano al centro delle notizie con le quali entriamo in contatto attraverso i mezzi di comunicazione o il dibattito politico. Inoltre, queste sono proprio le persone alle quali spesso affidiamo i nostri genitori, ovvero ciò che di più caro abbiamo. Li affidiamo alle badanti che provengono da altri paesi, perché qui nessuno vuole più fare questo tipo di lavoro. Ciò, d'altra parte, è anche comprensibile: ogni famiglia vuole che i propri figli riescano a salire su un gradino della scala sociale più alto rispetto a loro. I miei genitori, che erano contadini poveri, non volevano che facessi la contadina e con grandi sacrifici mi hanno mandata a scuola. Succede così in tutte le società, ma proprio perché queste aspirazioni sono, ormai, così diffuse nella nostra società non possiamo fare finta di niente, dimenticandoci di chi già svolge quei lavori che oggi noi non vogliamo più fare.

Quindi, se si guardano i dati, le cifre e i numeri a nostra disposizione, non possiamo non concludere che affermare che "l'Unione Europea è una burocrazia enorme che spreca un sacco di soldi" e che "siamo invasi dagli immigrati" equivale, di fatto, ad affermare delle vere e proprie fake news. Eppure, negli ultimi tempi, queste due idee hanno trovato ampia diffusione e hanno sicuramente influenzato il dibattito pubblico, e con esso le decisioni della politica, sia rispetto al nostro rapporto con l'Europa, sia rispetto a una questione complessa come quella dei flussi migratori.

In questo clima, io credo invece che sia un nostro dovere ripartire dai dati, e confrontarci davvero con la realtà delle cose. Solo così possiamo sperare di individuare buone soluzioni a problemi complessi come quelli che riguardano il futuro dell'Europa e la gestione dei flussi migratori. Ecco dunque, perché ritengo che sia fondamentale conoscere prima di deliberare.

"Conoscere", a mio avviso, significa in questo contesto semplicemente applicare il metodo della scienza a tutte le questioni che si possono discutere in un sistema democratico. La scienza, infatti, non è solo quella che riesce a sviluppare nuove terapie mediche per curare le malattie, ma è, prima di tutto, un metodo. Tale metodo consiste in un particolare atteggiamento con il quale si studiano, si affrontano e si provano a formulare soluzioni adeguate per dei problemi complessi, partendo da ciò che già sappiamo e dai dati in nostro possesso. In questo senso, il metodo scientifico rappresenta uno strumento decisivo per la democrazia e per la libertà di tutti.

Ed è proprio per la democrazia che dobbiamo impegnarci oggi nel contrastare le bufale e il loro impatto sulla discussione pubblica e la politica. Vincere questa battaglia, lo so, non sarà facile. Sicuramente, non sarà una cosa che accadrà domani. Ma io non conosco battaglie civili che siano state rapide e facile. Le conosco, invece, tutte come lunghe e difficili. Ma alla fine, quando queste battaglie vengono vinte, diventano patrimonio di tutti.

NOTE

1. Questo testo è basato sull'intervento pronunciato in occasione dell'apertura della nona conferenza mondiale di *Science for Peace*, tenutasi il 17 novembre 2017 a Milano presso l'Università Bocconi; http://www.scienceforpeace.it/. (Il testo non è stato sottoposto a *peer-review*, NdR).

2. http://www.radicali.it/campagne/immigrazione/

Documenti di Etica e Bioetica

Razza e dintorni: la voce unita degli antropologi italiani

Volume 2 **numero 2** ■ dicembre 2017

theFuture
ofScience
andEthics

144

Per noi antropologi c'è un dato di fatto, che è una qualità e una ricchezza imprescindibile e degna di essere indagata: la diversità biologica e culturale degli esseri umani. Essa attraversa i gruppi e differenzia gli individui al loro interno. Grazie a tale multiforme diversità, la nostra specie, Homo sapiens, è riuscita ad adattarsi e a prosperare in ambienti molto differenti e ad alimentare quella creatività che caratterizza gli esseri umani in quanto esseri sociali. Gli individui, con i loro geni e le loro istanze culturali, si sono incontrati e confrontati fin dalle nostre origini, dando vita a forme di umanità plurali, diversificate, in continua evoluzione e trasformazione. Nulla di più errato, quindi, che pensare l'umanità reificata in gruppi dati una volta per tutte; insiemi irrigiditi e incapaci a sviluppare forme di convivenza, scambio e condivisione. Ma qual è la reale entità e il significato della diversità? Studiandola, abbiamo capito che le differenze genetiche tra gli individui sono in realtà molto meno pronunciate e strutturate di quanto si possa percepire guardando semplicemente al colore della loro pelle, alle diverse abitudini e abilità o ascoltando le loro lingue. Così come, non vi sono basi ereditarie che giustificano l'esistenza di "gerarchie sociali" basate su supposte ineguaglianze cognitive o comportamentali tra gruppi umani. Al contempo, le diversità culturali rimandano a una selva di somiglianze piuttosto che a una tragica serie di muri e barriere.

Gli antropologi (biologici e culturali) condannano, pertanto, qualsiasi uso strumentale di categorie che sono al tempo stesso prive di fondatezza dal punto di vista genetico e potenzialmente discriminatorie, quali le "razze umane" o le "culture essenzializzate" (ovvero intese come unità definite e rigide), nel discorso scientifico, in quello pubblico e nelle pratiche sociali.

Associazione Antropologica Italiana (AAI)
Società Italiana di Antropologia Culturale (SIAC)
Associazione Nazionale Professionale Italiana di Antropologia (ANPIA)
Istituto Italiano di Antropologia (ISItA)
Società Italiana di Antropologia Applicata (SIAA)
Società Italiana di Antropologia Medica (SIAM)
Società Italiana per la Museografia e i Beni Demoetnoantropologici (SIMBDEA)

Gennaio 2018

Pubblichiamo la Dichiarazione anche quale segno di adesione al messaggio ivi contenuto, ringraziando per l'autorizzazione alla riproduzione del testo.

Il Direttore

La risposta al razzismo non può essere delegata alla biologia, da sola

Amedeo Santosuosso

Università degli Studi di Pavia
a.santosuosso@unipv.it

Quello di razza umana non è un concetto scientifico e, quindi, non può essere confutato dalle scienze biologiche, da sole. Di qui, a mio avviso, l'importanza che gli antropologi delle diverse scuole sostengano che "la diversità biologica e culturale degli esseri umani" è "una qualità e una ricchezza imprescindibile e degna di essere indagata". A questa ricchezza può dare un importante contributo la genetica, dimostrando l'assenza di evidenze scientifiche delle pretese razze umane, mentre la diversità culturale richiede tecniche di indagine e di difesa della diversità che sono più ampie e complesse.

Dalla Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo (1948) in avanti, la razza è evocata nei testi costituzionali come fonte di discriminazione da vietare. Ed è allora giusto da lì partire.

La Dichiarazione, in realtà, non definisce cosa siano i diritti umani (missione impervia, se non impossibile), ma ne presuppone l'esistenza. Di tali diritti crea piuttosto un profilo che emerge, per contrasto, dalle discriminazioni che sono proibite. È un modo di definire attraverso la negazione di quello che costituisce un attentato all'oggetto della definizione.

Le discriminazioni dalle quali partono gli estensori sono quelle per razza, sesso, linguaggio o religione, anche se poi, nella stesura finale dell'articolo 2, la lista diventa più lunga[1].

Nel corso dei lavori preparatori fu ampiamente discusso quale dovesse essere il concetto di discriminazione e, in particolare, se, ad esempio, vi rientrasse l'insieme delle leggi contrarie ai neri negli Stati Uniti d'America o contrarie agli indiani, oppure la partecipazione delle donne alla politica. La razza era, quindi, già nella *short list* delle discriminazioni da evitare, come reazione alle politiche razziste di Hitler. Non a caso il quarto principio politico annunciato alla conferenza di Potsdam del 1945 stabiliva che «Tutte le leggi naziste che servono di fondamento al regime hitleriano o che stabiliscono distinzioni basate sulla razza, la religione o l'opinione politica, saranno abolite. Nessuna distinzione di tal natura, che sia legale, amministrativa o d'altro genere, sarà tollerata».

In una delle prime sessioni della Sottocommissione incaricata di redigere l'articolo 2, un esperto indiano, Masani, propose formalmente di aggiungere la parola "colore" alla lista delle discriminazioni vietate, sostenendo che «la razza e il colore erano due concetti che non necessariamente si sovrapponevano uno all'altro».

Il francese Samuel Spanien sostenne esplicitamente che, «dal momento che non vi è alcuna definizione scientifica della parola razza […] era desiderabile che la parola colore fosse aggiunta». Similmente, l'iraniano Rezazada Shafaq notò che «dal momento che non vi era nessuna precisa definizione scientifica di razza, la parola era da usare nel senso più generale, che includeva l'idea di colore». Considerazioni come queste portarono l'esperto australiano McNamara a insistere perché «se vi fosse stato il minimo dubbio sarebbe stato meglio aggiungere la parola colore piuttosto che rischiare di lasciar fuori alcuni gruppi». L'esperto cinese, Wu, che in un primo momento era stato contrario all'inserimento della parola colore, cambiò idea e sostenne che fosse preferibile definire il termine più precisamente, aggiungendo la parola colore.

Nella seconda sessione della Commissione sui diritti umani, l'indiana Hansa Meta sostenne che, in caso di dubbio sull'argomento, sarebbe stato meglio che la parola colore fosse inserita nella dichiarazione. Malik, il rappresentante del Libano, notò che la rappresentante dell'India aveva sollevato un importante problema,

poiché razza e colore non significano la stessa cosa, né il concetto di colore era da ritenere incluso nel termine razza.

Alla fine, l'emendamento che proponeva di aggiungere la parola colore dopo razza fu approvato.

Questo rapido cenno ai lavori preparatori della Dichiarazione permette di chiarire che nessuno dei partecipanti alla discussione sostenne che la parola razza avesse un qualche fondamento scientifico. Anzi, dalla lettura degli interventi traspare la diffusa consapevolezza che l'idea di razza non avesse fondamento scientifico alcuno e che proprio la vaghezza del suo contenuto consigliasse l'aggiunta del colore, quale criterio di specificazione, ritenuto più omogeneo agli altri criteri oggettivi, come il linguaggio, il sesso o l'origine nazionale.

In conclusione, che la razza non fosse un concetto scientifico lo sapevano già, dopo alcune illusioni, gli eugenisti negli anni Trenta del Novecento, lo sapeva anche la Corte suprema americana nel caso Skinner (1942), lo sapevano gli estensori della Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo e lo sapevano, a maggior ragione, poiché prossimi a noi nel tempo, coloro i quali hanno approvato nel 2000 il Protocollo 12 della Convenzione europea dei diritti dell'uomo[2].

Tutto ciò conferma l'importanza di un approccio largo, che tenga conto degli aspetti sociologici, culturali e persino neuroscientifici, che portano alcune persone a non comprendere la bellezza e l'importanza della diversità biologica e culturale degli esseri umani.

NOTE

1. Le informazioni circa i lavori preparatori sono tratte da MORSINK, J. (1999): The Universal Declaration of Human Rights: Origins, Drafting, and Intent, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, pp. 92, 102-3. Per uno sguardo più ampio ai presupposti teorici dei diritti umani si veda BEITZ, C.R. (2009): The Idea of Human Rights, Oxford University Press.

2. Per i riferimenti storici rinvio al mio Amedeo Santosuosso, Razze e dichiarazioni dei diritti: il rischio di affermar negando, in M. Monti e C. Redi (a cura di), No Razza, Sì Cittadinanza, Pavia, Collegio Ghislieri, 2017, pp. 119-41.

Razza, meglio strutturare il pensiero critico. Commento alla dichiarazione degli antropologi

Gilberto Corbellini

Consiglio Nazionale delle Ricerche
gilberto.corbellini@cnr.it

La richiesta degli antropologi italiani, attraverso le loro associazioni, di eliminare il termine "razza" dall'articolo 3 della Costituzione, è in parte condivisibile e certamente utile per suscitare un dibattito culturale informato. Ma non risponde alle paure diffuse nella società nei riguardi degli immigrati. Perché?

In primo luogo, dovremmo prendere atto che siamo tutti razzisti, come disposizione innata. Dopodiché, quello che pensiamo o diciamo, e come agiamo dipende un po' dalla quantità di geni favorevoli all'intelligenza e all'autocontrollo che abbiamo ereditato dai genitori e un po' dal contesto familiare e dal gruppo sociale che hanno cercato di manipolarci da giovani e cercano di manipolarci ogni giorno. Ci sono consistenti prove che adolescenti o giovani adulti con una intelligenza non spiccata e che frequentano ambienti tradizionalisti o conservatori sono molto a rischio di crescere razzisti. I valori conservativi hanno buone ragioni per farsi sentire, ma nella testa di persone poco intelligenti non aiutano la convivenza civile, anche se servono a difendere la tradizione (famiglia, comunità di riferimento, ordine sociale, difesa della nazione e religione). In particolare, questi valori sono ecologicamente favoriti nei periodi di cambiamento o quando si percepisce più insicurezza (disoccupazione, immigrazione, diseguaglianze, apertura a scelte di vita percepite come non naturali, come matrimoni gay, etc.).

È vero che le razze non esistono, come dimostra *ad abundantiam* la genetica. Le nostre diversità somatiche (colore della pelle, forma dei capelli, tratti del viso, geni che causano o predispongono a malattie, etc.) sono differenze irrilevanti e insufficienti a definire biologicamente una razza. Ancora una volta la scienza dà una risposta controintuitiva: abbiamo creduto per millenni nelle razze e ancora crediamo intuitivamente nell'esistenza di differenze sostanziali tra gruppi di persone con tratti diversi, pensando ad esempio che alcune siano più portate a delinquere o siano cognitivamente meno dotate di altre. Ma non è vero, se la struttura della diversità umana viene studiata scientificamente. Così stanno le cose. Però la xenofobia è reale e non dipende solo dalla cultura o dall'ambiente o dall'educazione. È una disposizione che può manifestarsi perché siamo biologicamente fatti in un certo modo. E anche questo lo dimostra la ricerca scientifica.

Le persone non sono razziste perché credono che esistano le razze, ma credono che esistano le razze (o ci vogliono credere) perché sono o possono essere xenofobe. Quindi non basta dire in giro, informare o educare, che appunto le razze non esistono, citando la scienza, o chiedere che la parola "razza" sia tolta dalla Costituzione, perché appunto non si applica alla nostra specie. Quando Copernico e Galileo confutarono il geocentrismo, le persone non smisero di vedere il Sole muoversi in cielo. La nostra percezione del cielo è rimasta immutata anche se impariamo a ogni generazione, andando a scuola, che è la Terra che gira su se stessa e intorno al Sole. La selezione naturale ci ha dotati di un sistema percettivo utile per sopravvivere, non geneticamente corrispondente ai fatti e alle leggi dell'astronomia.

Abbiamo circuiti nel cervello, selezionati evolutivamente, che si attivano e ci possono provocare o ci provocano automaticamente, cioè a livello inconscio, stati di ansia e avversione, cioè di allerta, se ci troviamo di fronte a persone con caratteristiche somatiche diverse dalle nostre. Per centinaia di migliaia di anni i nostri antenati vivevano in piccole bande di cacciatori e raccoglitori, che sono sopravvissuti perché consideravano gli stranieri che incontravano sul loro cammino un pericolo: di fronte a qual-

cosa di sconosciuto meglio scappare o aggredire, che mettersi a ragionare. Chi ragionava o prendeva tempo non ha lasciato discendenti. L'evoluzione sociale e culturale, soprattutto l'economia di scambio fra stranieri, ha mitigato e pacificato quanto possibile o opportuno le interazioni umane. Ma non è bastato per cambiare le nostre reazioni di allarme agli stranieri.

La neuroscienziata Elizabeth Phelps ha pubblicato studi che sono pietre miliari delle neuroscienze cognitive dove identifica le strutture del cervello che mediano il riconoscimento di tratti ritenuti di natura razziale. Anche le persone più aperte e benevolenti, politicamente corrette in modo certificato, quando messe di fronte a immagini di persone con i tratti somatici di un'altra "razza" (parliamo di bianchi statunitensi che vedono la foto di un nero, ma un po' anche viceversa), il cervello osservato con una macchina radiologica accende le stesse strutture emotive del cervello di un razzista. La differenza di comportamento risiede nel fatto che la persona non razzista ha allenato grazie a intelligenza, senso critico e cultura anche aree che reprimono l'emergere alla coscienza delle intuizioni di pericolo a fronte di uno stimolo (persona di colore) che nelle narrazioni sociali e di senso comune viene associato a delinquenza, disoccupazione, inciviltà, etc. Una delle strutture anatomiche che elaborano le informazioni su quella che chiamiamo "razza" è la ben nota amigdala, che controlla paura e aggressività, e che si incendia nei razzisti. Ma ben più importante è la corteccia prefrontale dorsolaterale che inibisce i bias negativi di tipo razzista, e che non a caso è la struttura da cui dipende il ragionamento astratto, la pianificazione dei comportamenti, l'inibizione degli impulsi, la flessibilità cognitiva, etc.

Ergo a poco servirà cancellare la parola "razza" dalla Costituzione, per migliorare la situazione. Ben più utile sarebbe migliorare la qualità dell'istruzione scolastica per rafforzare la connettività delle strutture nervose che controllano gli impulsi emotivi e strutturano il pensiero critico.

Le parole hanno un peso. *Razza*, sinonimo di identità non umana[1]

Lino Leonardi

Istituto CNR Opera del Vocabolario Italiano
leonardi@ovi.cnr.it

Quest'anno ricorre il tragico ottantesimo anniversario della promulgazione delle leggi razziali da parte della dittatura fascista. Fu il momento più ignobile della storia istituzionale dell'Italia unita, il momento di massima adesione all'ideologia nazista, preparato da una propaganda pseudo-scientifica (divulgata nella rivista che si intitolava *La difesa della razza*). Fu il momento che sancì la partecipazione attiva dell'Italia all'olocausto.

Ancora sopravvive chi ha vissuto in prima persona quell'esperienza (una di loro, Liliana Segre, è appena stata nominata Senatrice a vita dal Presidente della Repubblica Sergio Mattarella). Molte famiglie italiane conservano memorie di genitori o di nonni che l'hanno attraversata. Tutti l'abbiamo studiata a scuola, noi e tuttora i nostri figli. Il rifiuto di quell'aberrazione, di quella pseudo-idea fatta solo di violenza dell'uomo sull'uomo, è uno dei tratti costitutivi della coscienza dell'Italia repubblicana.

Da allora, la parola *razza* non è più una parola neutra. Evoca il genocidio perpetrato dal nazi-fascismo, il ripudio dell'identità umana dietro le vesti della pretesa identità razziale. Gli atti dell'Assemblea costituente[2] testimoniano le lunghe discussioni, fino all'ultimissima stesura dell'art. 3, circa l'opportunità di inserire quel termine nella Carta: «*Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali*». Alla fine si decise di tenerlo, con la motivazione che non si poteva tacere quel presunto tratto identitario che era costato la vita a tanti: bisognava esplicitamente negarlo, nominarlo per cancellarlo dall'uso comune. Così si legge nella relazione finale del Presidente della Commissione, Meuccio Ruini, nella seduta plenaria del 24 marzo 1947: «Comprendo che vi sia chi desideri liberarsi da questa parola maledetta, da questo razzismo che sembra una postuma persecuzione verbale; ma è proprio per reagire a quanto è avvenuto nei regimi nazifascisti, per negare nettamente ogni diseguaglianza che si leghi in qualche modo alla razza ed alle funeste teorie fabbricate al riguardo, è per questo che – anche con significato di contingenza storica – vogliamo affermare la parità umana e civile delle razze». Tre anni fa, in occasione del Giorno della memoria, un appello dell'Università La Sapienza[3] chiese di emendare la Costituzione eliminando quel termine, in quanto «privo di qualunque riferimento alla realtà delle differenze genetiche umane, mentre il suo uso e abuso sostiene e diffonde manifestazioni di xenofobia e intolleranza». Una proposta analoga è stata avanzata in Francia, dove nel 2013 l'Assemblea Nazionale[4] aveva già deliberato la cancellazione del termine da tutta la legislazione francese.

A tutt'oggi, le cronache diffondono talora riferimenti alla difesa della razza, per lo più in relazione alla migrazione, e menzionano esplicitamente la 'razza bianca', evocando l'altro fronte di abietta discriminazione tra uomo e uomo che ha percorso il Novecento. Tutte le parole hanno un peso, questa più di tante altre: è una parola-simbolo delle tragedie del Novecento, il suo rifiuto deve essere alla base della condivisione repubblicana, in particolare quale presupposto di ogni candidabilità al governo di qualunque istituzione.

Ma oltre a queste considerazioni, vi è un aspetto propriamente linguistico che credo necessario sottolineare. In casi come questo, infatti, la ricerca linguistica deve arrivare anche ai non specialisti, deve entrare a far parte del bagaglio culturale di tutti. L'origine del termine 'razza' è stata a lungo incerta, e discussa tra illustri studiosi. Fino agli anni Cinquanta prevaleva l'ipotesi che derivasse dal latino GENERATIO (Salvioni, Meyer-Lübke), o dal latino RATIO (Canello, Prati, Spitzer): termini astratti, che evocavano

il significato di 'stirpe' o addirittura di 'ragione', quanto di più nobile e proprio della natura umana. Leo Spitzer, ebreo viennese che nel 1933 espatriò dalla Germania nazista (insegnava a Colonia) in Turchia e poi negli Stati Uniti, proprio in quell'anno aveva pubblicato un primo articolo sul tema, poi approfondito nel 1948[5]. La tesi del grande romanista intendeva confutare l'uso discriminante del termine, che nel contesto della Germania degli anni Trenta veniva opposto come fondamento biologico alle ragioni dell'uguaglianza tra gli uomini: «fu per me un piacere pieno di malizia presentare alla Germania l'idea che la parola che veniva usata in contrapposizione a "spirito" vanta così un'origine altamente spirituale».

Fu Gianfranco Contini, impegnato nel 1944 nella liberazione dell'Ossola, a capovolgere la prospettiva, dimostrando nel 1959 che l'origine era tutt'altra[6]. 'Razza' ha le sue prime attestazioni in italiano antico, da cui si diffonde a tutte le lingue europee, ed è originariamente una trasformazione medievale dell'antico francese *haraz*, che indica un allevamento di cavalli, una mandria, un branco. Per una delle più vistose parole-simbolo in nome delle quali si era prodotta l'abiezione della ragione, cadeva così l'illustre derivazione da RATIO, e veniva riconosciuta «una nascita zoologica, veterinaria, equina». Un caso formidabile in cui la scoperta dell'origine di una parola può cambiarne la percezione e l'uso, può accompagnare e determinare la sua trasformazione da nobile segno di eccellenza e di distinzione a specifico marchio di bestialità. Contini poi riferì che Spitzer si era rallegrato della scoperta, prima di morire nel 1960, in una lettera che il filologo italiano conservò dentro la propria copia della rivista in cui era uscito il suo articolo, e che ancora si conserva a Firenze nel suo archivio («Illustrissimo collega, due righe per dirLe quanto mi rallegro della Sua bellissima trovata, l'etimologia *finale di razza*…»)[7].

Toccò di lì a poco a Francesco Sabatini portare nel 1962 ulteriori elementi di prova della giustezza di quell'intuizione, realizzando quell'integrazione della ricerca la cui assenza aveva impedito al celebre linguista Walter von Wartburg di aderire alla tesi di Contini[8]. Con le numerose testimonianze della forma *aratia/arazza/razza*, con lo stesso significato "animale" e quindi con la stessa derivazione dal francese, rintracciate nel tardo-latino e nel volgare della cancelleria angioina e poi aragonese di Napoli, la storia del termine si veniva chiarendo anche oltre la sua origine, e si confermava pienamente la teoria continiana. L'anno seguente inoltre l'Accademico Gianfranco Folena precisava che il traslato compare nel Cinquecento, con connotazione sia positiva («Perduta è la razza de li re»: Sannazzaro) sia negativa («la razza e progenie de' tiranni»: Guicciardini). Quando qualche anno dopo un altro linguista, Georges Merk, tornò a sostenere la derivazione da RATIO, Rosario Coluccia riprese gli argomenti di Contini e Sabatini (1972): la documentazione antica, che attesta la continuità e la trasformazione semantica del termine, non lascia dubbi, rispetto alla ricostruzione per lo più teorica dei sostenitori dell'ipotesi "razionale"[9].

L'ultima conferma la offre infine oggi il *Tesoro della lingua italiana delle origini*[10], elaborato dall'Istituto CNR Opera del Vocabolario Italiano, che ha aggiunto altri esempi duecenteschi, anche nella forma *razzo*, e ha documentato l'uso estensivo alle proprietà di una categoria umana solo nella seconda metà del Trecento. Ancora oggi però il *Trésor de la langue française*[11] e l'*Oxford English Dictionary*[12], pur riconoscendo la derivazione di race dall'italiano razza, non registrano l'etimologia indicata da Contini. Eppure da decenni la parola 'razza', marchiata a fuoco dalla peggiore ignominia della storia del Novecento, può e deve essere intesa alla luce del suo significato originario, e dovrebbe essere usata solo per definire un'identità non umana. Nel 1959, quando Contini pubblicò la sua ricerca, un quotidiano nazionale si rifiutò di darne notizia. Nell'Italia e nell'Europa di oggi, cinquant'anni dopo, così diverse da quelle di allora, c'è ancora bisogno di diffondere, anche sul piano strettamente linguistico, la consapevolezza di quell'aberrazione.

NOTE E BIBLIOGRAFIA

1. Una versione di questo intervento è destinata a essere pubblicata il 27 gennaio 2018, giorno della memoria, sul sito web dell'Accademia della Crusca.

2. Cfr. http://legislature.camera.it/frameset.asp?content=%2Faltre_sezionism%2F304%2F8964%2Fdocumentotesto.asp%3F

3. Cfr. https://www.uniroma1.it/sites/default/files/allegati_news/appello%20razza%20logo.pdf

4. Cfr. http://www.assemblee-nationale.fr/14/dossiers/suppression_mot_race_legislation.asp

5. Si possono leggere in L. Spitzer, Critica stilistica e semantica storica, Bari, Laterza, 1966, pp. 230-42.

6. G. Contini, I più antichi esempi di razza, in "Studi di filologia italiana", 17 (1959), pp. 319-27.

7. G. Contini, Tombeau di Leo Spitzer, in Varianti e altra linguistica, Torino, Einaudi, 1970, pp. 651-60. L'archivio di Contini è conservato, con la sua biblioteca, presso la Fondazione Ezio Franceschini ONLUS, a Firenze.

8. F. Sabatini, Conferme per l'etimologia di razza dal francese antico haraz, in "Studi di filologia italiana", 20 (1962), 365-82.

9. G. Folena, Razza come traslato, in "Lingua nostra", 24 (1963), pp. 11-12; R. Coluccia, Ancora sull'etimologia di razza: discussione chiusa o aperta?, in "Studi di filologia italiana", 30 (1972), pp. 325-30.

10. Cfr. http://tlio.ovi.cnr.it/TLIO/

11. Cfr. http://atilf.atilf.fr/

12. Cfr. http://www.oed.com/

Documenti di Etica e Bioetica

La macellazione *inconsapevole*[1]

Unaware *slaughtering*

COMITATO BIOETICO PER LA VETERINARIA

PRESIDENTE
Pasqualino Santori

cbv.bioetica@tiscali.it

È sorprendente che qualcosa che è massimamente doveroso, largamente condivisibile, concretamente possibile e capace di ridurre le sofferenze di esseri senzienti non venga posto in essere. Considerando quanto attualmente accade nella macellazione degli animali a fini alimentari, si dovrebbero provare proprio tali sentimenti di sorpresa. Con alcuni accorgimenti, infatti, già oggi potrebbe essere possibile effettuare queste uccisioni in modo *inconsapevole* per l'animale macellato, ove, sinteticamente, per macellazione *inconsapevole* il Comitato Bioetico per la Veterinaria[2] (CBV) intende un processo condotto con procedure e tecniche tali da ridurre sensibilmente le sofferenze e la consapevolezza degli animali, compresi l'utilizzo di farmaci e la macellazione condotta direttamente presso gli allevamenti.

In sostanza, gli animali potrebbero vivere per mesi, o anni, una vita di relativo benessere per poi perdere la coscienza degli eventi prima che la fase dell'uccisione abbia inizio.

Il CBV sottolinea l'urgenza di una valutazione realistica e imparziale circa la fattibilità e la compatibilità giuridica di forme di macellazione *inconsapevole*, ovvero di forme di uccisione degli animali che minimizzino emozioni negative, stress e sofferenza, prima e durante il processo. Gli avanzamenti delle conoscenze medico-veterinarie e farmacologiche sono tali da renderle potenzialmente praticabili. A giudizio del CBV, è quindi necessario giungere con la massima tempestività alla definizione di procedure, tecnologie (compreso l'utilizzo di farmaci), e norme che rendano possibile una generalizzata pratica di macellazione inconsapevole nel prossimo futuro.

Il CBV, pur consapevole delle criticità etiche e culturali insite nel tema, tanto che i propri componenti esprimono individualmente scelte alimentari diverse tra loro che restano tali nonostante la condivisione unanime del presente Documento, rileva la doverosità di sollevare la questione.

La posizione del CBV non è intermedia tra chi sostiene la necessità di abolire del tutto l'utilizzo degli animali a fini alimentari (come nel caso della scelta vegana) e chi ritiene viceversa non necessario modificare le abitudini alimentari correnti che sono maggioritarie. Né essa è il frutto di una mediazione tra visioni lontane e inconciliabili. Piuttosto, si tratta di una posizione nuova e solo apparentemente poco ambiziosa. All'opposto, essa potrebbe risultare la scelta più raccomandabile nel contesto attuale di utilizzo di animali a scopo alimentare nella misura in cui affronta il problema nelle sue dimensioni effettive e aspira a produrre cambiamenti immediati e praticabili per gli animali destinati alla macellazione.

Negli ultimi decenni, il processo di macellazione, pur essendo orientato principalmente (e correttamente) agli aspetti sanitari, ovvero alla sicurezza sanitaria e alla qualità delle carni, ha previsto tutele giuridiche a beneficio degli animali in relazione alle fasi di trasporto verso il luogo fisico dove esso si realizza nonché riguardo allo stordimento e alla conformazione ed ergonomia delle strutture dedicate. Tuttavia, è un fatto che non vengano ancora prese in considerazione modalità attraverso le quali tendere ad azzerare negli animali la percezione degli eventi che portano al momento della morte.

Nello stesso periodo in cui l'attenzione verso la condizione degli animali è cresciuta e in cui ciò si è riverberato nelle norme che sono divenute più puntuali ed efficaci, l'effetto pratico non si è rivelato favorevole per gli animali rispetto a qualche decennio addietro. L'estrema intensificazione, se non l'industrializzazione degli allevamenti e di tutta la filiera fino al consumo dei prodotti, danneggia gli animali, sia nel corso della loro vita, sia al momento della macellazione. Complessivamente, bisogna anzi ammettere che ci troviamo nella situazione paradossale di esistenze animali peggiori rispetto al passato e questo malgrado l'implementazione di politiche istituzionali sul benessere animale.

Il CBV reputa improcrastinabile affrontare l'ambivalenza tra da un lato la sanità, la quantità disponibile (non eccesso) e il prezzo delle carni e, dall'altro (per gli animali destinati alla macellazione), l'interesse animale a non soffrire e il dovere degli esseri umani a farsi carico responsabilmente di tale sofferenza, con l'obiettivo di modificare, per gli animali destinati all'alimentazione, le condizioni di macellazione e le fasi che la precedono.

Alcune soluzioni per una "*buona vita*" animale e per una macellazione inconsapevole sono già disponibili. Un animale allevato allo stato brado o semibrado – e quindi in condizioni etologicamente più che accettabili – potrebbe essere stordito e macellato sul luogo di allevamento senza essere trasportato al mattatoio (già le norme ammettono la macellazione d'ur-

genza[3] e l'uso del mattatoio mobile). Inoltre, la macellazione potrebbe avvenire in condizioni di *inconsapevolezza* ottenuta attraverso l'utilizzo di farmaci rapidamente metabolizzati i cui residui non siano nocivi per l'essere umano. Farmaci da studiare e affinare attraverso un investimento significativo in ricerca scientifica.

Anche per gli allevamenti iperintensivi o industriali, che il CBV ritiene comunque da superare, potrebbero essere applicate le soluzioni sopra menzionate quali scelte di riduzione del danno almeno nelle fasi finali della vita degli animali.

È possibile che l'applicazione di strategie farmacologiche comporti potenzialmente un rischio, anche se contenuto, per la salute dei consumatori. Il bilanciamento tra benessere animale e salute umana può comportare l'accettazione di un rischio di questo genere? È eticamente accettabile far sostenere all'essere umano un rischio marginale e conosciuto a fronte di sofferenze animali fortemente abbattute? La liceità etica può essere estesa anche alla nutrizione dei bambini che non sono in grado di esprimere un consenso valido rispetto a tale rischio? E da un punto di vista giuridico, come regolare la materia?

A giudizio del CBV, la macellazione *inconsapevole*, comprese le macellazioni effettuate in allevamento, assieme a condizioni di allevamento migliorate, potrebbe costituire un risultato eticamente rilevante pur tenuto conto dei precedenti interrogativi che restano, almeno parzialmente, aperti. Chi mangia carne continuerebbe a farlo, ma con sofferenze animali sensibilmente minori e tali da giustificare l'assunzione di un rischio marginale da parte umana. Chi non la mangia per ragioni morali, non potrebbe che apprezzare il miglioramento intervenuto e l'aumento di consapevolezza culturale sulle sofferenze animali che ne potrebbero derivare. Quanto ai minori, si potrebbe distinguere in base allo sviluppo delle competenze e al livello di maturità raggiunta, se tale da rendere possibile l'espressione di una volontà autonoma circa l'assunzione di un rischio di questo genere.

Un approccio di bioetica *del possibile* sembra al CBV più efficace di una bioetica principialista e assolutista ed è con questo approccio che il Comitato ha sempre affrontato le grandi questioni morali che riguardano gli animali e i loro rapporti con gli umani.

Per il CBV è cioè necessario e non più rinviabile affrontare proceduralmente il problema del consumo di prodotti di origine animale, se non del cibo in generale, introducendo nuovi elementi di minimizzazione delle sofferenze in modo efficace e senza timore di immettere nel dibattito elementi di novità in un contesto di pluralismo etico e culturale.

Alla luce di quanto esposto e con la finalità di ottenere gli obiettivi sopra illustrati, il CBV:

1. auspica che si avvii una discussione pubblica sui temi della macellazione *inconsapevole* e si fa parte attiva della sua promozione con il presente Documento;

2. chiede alle agenzie di finanziamento della ricerca, soprattutto a livello europeo, e alla comunità scientifica di sostenere economicamente e svolgere studi sugli aspetti biologici, farmacologici e sanitari della macellazione *inconsapevole* ottenuta attraverso l'utilizzo di sostanze farmacologicamente attive, senza aumentare le sofferenze degli animali coinvolti nella ricerca;

3. altresì, chiede che vengano effettuate ricerche, rispettose degli animali, per mettere a punto procedure e tecniche per gestire il processo di macellazione in modo da minimizzare la sofferenza e la consapevolezza dell'animale;

4. chiede alle istituzioni politiche italiane ed europee che vengano rimossi gli ostacoli normativi che rendono difficoltosa la macellazione presso gli allevamenti e che vengano approfonditi i profili giuridici complessivi riguardanti la pratica della macellazione *inconsapevole*;

5. raccomanda che vengano definite specifiche filiere che rendano riconoscibili al consumatore (anche attraverso etichettature o "marchi di qualità") prime possibili attuazioni della macellazione *inconsapevole*.

NOTE

1. Il documento è stato approvato all'unanimità il 20 novembre 2017 ed è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti del Comitato Bioetico per la Veterinaria: Pasqualino Santori (presidente), Cinzia Caporale, Ludovico De Lutiis, Gianluca Felicetti, Gianluigi Giovagnoli, Donatella Loni, Agostino Macrì, Palmerino Masciotta, Eugenia Natoli, Domenico Pignone, Simone Pollo, Alessandra Spaziani. Sono stati estensori delle successive versioni del documento Pasqualino Santori, Simone Pollo e Cinzia Caporale.

2. Il CBV è stato fondato vent'anni fa presso l'Ordine dei Medici Veterinari della Provincia di Roma.

3. Cfr. Reg. (CE) n. 853/2004, Allegato III, Cap. VI (Macellazione d'urgenza al di fuori del macello).

Macellazione ed etica della biocultura

Franco Manti

Università degli Studi di Genova
franco.manti@unige.it

La macellazione degli animali allevati o di quelli catturati per essere macellati in un secondo tempo va considerata come questione rilevante nel quadro di un'etica della biocultura (Manti 2015), ossia di quella parte dell'etica che si occupa delle questioni morali poste dalla coltivazione e allevamento di organismi viventi. Per biocultura s'intende l'insieme di istituzioni, pratiche sociali e attività organizzate in cui gli umani, per realizzare le loro finalità, sfruttano sistematicamente altri esseri viventi. Essa è caratterizzata da due aspetti fondamentali: (i) il dominio umano totale sugli esseri viventi non umani e sul loro ambiente; (ii) la riduzione degli altri esseri viventi a mezzi per fini umani. Come afferma P. W. Taylor, «È la rilevanza morale di queste caratteristiche che dà origine all'etica della biocultura» (Taylor 2011). In quest'ottica, la macellazione risulta l'atto finale di un percorso di vita progettato e programmato dagli umani che reifica e mercifica gli animali, non a caso definiti da reddito o da macello. Al contempo, l'etica della biocultura evidenzia lo stretto legame fra allevamento e ambiente sia riguardo alla qualità della vita degli animali, sia rispetto all'impatto ecologico che esso determina[1]. L'approccio sistemico, proprio dell'etica della biocultura, consente di analizzare e connettere una pluralità di fattori incidenti su tutti i processi inerenti le istituzioni della biocultura, ivi compresa la macellazione che, se per gli animali è un atto finale e traumatico indotto dagli umani, tale non è per questi ultimi con la trasformazione dell'animale in un prodotto avente valore commerciale e, in quanto alimento, rilevante per la salute, ma anche sul piano culturale e simbolico (Poulain 2008; Grimaldi 2012). La macellazione è, dunque, interna a un processo e questo conferma quanto sottolinea il Documento del CVB "La macellazione *inconsapevole"* nel rilevare il paradosso per cui, nonostante una maggior sensibilità relativa al benessere animale e l'implementazione di politiche istituzionali sul benessere animale constatiamo la sussistenza di «esistenze animali peggiori rispetto al passato».

Se considerata dal punto di vista dell'etica della biocultura, la macellazione inconsapevole pone in questione l'assetto attuale degli allevamenti, in particolare quelli intensivi, e dei macelli.

Lungi dall'essere semplicemente una tecnica finalizzata alla riduzione e, possibilmente, eliminazione della sofferenza degli animali, essa va considerata da una pluralità di punti di vista interconnessi e non affrontabili separatamente. In particolare, le questioni etiche (anche nello specifico dell'etica professionale dei veterinari e degli operatori dei macelli) e bioetiche che pone richiedono di riflettere su tutte le sue implicazioni: medico veterinarie, sanitarie (relative alla salute dei consumatori), economiche, giuridiche.

BENESSERE E DIGNITÀ DEGLI ANIMALI

Nella prospettiva dell'etica della biocultura, la prima questione da affrontare riguarda il rapporto fra benessere e dignità di vita degli animali. Definire che cosa sia bene o male per un organismo vivente, dal suo punto di vista, è del tutto indipendente da qualsiasi utilità possa avere per gli umani. Assumendo che il benessere consista nel condurre una vita il più possibile compatibile con le caratteriste etologiche di specie, dovremmo decidere se riteniamo giusto garantire agli animali, allevati per fini umani, condizioni di vita decenti e il più possibile rispettose della loro dignità. Il concetto di dignità può, a prima vista, apparire generico. In realtà esso implica il riconoscimento del diritto a una vita degna di essere vissuta e a

una morte dignitosa, come atto finale di tale vita, anche in caso di macellazione. Ne consegue che l'assunzione di responsabilità morale per l'interruzione traumatica e violenta della vita degli animali comporta l'impegno alla determinazione di condizioni di non sofferenza fisica e psichica.

Il giudizio su come dovrebbero essere trattati gli animali nelle istituzioni della biocultura non può, pertanto, limitarsi al principio di maggiore efficacia a beneficio degli umani: certi vincoli sul trattamento degli animali si configurano come requisiti della morale. Poiché le scelte morali non sono mai a costo zero, tali vincoli comportano modalità più costose, anche dal punto di vista economico e, sicuramente, più difficili da porre in atto. Paul W. Taylor sottolinea come ciò implichi «Alcuni sacrifici riguardo agli interessi umani (come il massimo profitto nelle imprese commerciali)» (Taylor 2011, p. 57).

Pertanto, la questione etica di decidere quale modello di biocultura dovrebbe essere assunto non può essere evitata. Una biocultura che serva ai bisogni umani e tenga presenti certi vincoli morali è possibile valutando l'equilibrio tra l'efficacia nel produrre benefici agli umani e la corretta gestione degli esseri viventi (Taylor 2011, pp. 57-8). È questo il senso che mi pare di riscontrare nel documento del CBV quando afferma: «In sostanza, gli animali potrebbero vivere per mesi, o anni, una vita di relativo benessere per poi perdere la coscienza degli eventi prima che la fase dell'uccisione abbia inizio».

RESPONSABILITÀ SOCIALE D'IMPRESA (RSI) NELLE AZIENDE OPERANTI NELL'AMBITO DELLA BIOCULTURA

L'implementazione, presso le aziende operanti nell'ambito della biocultura, della RSI (in una versione che ponga al centro gli stakeholder) e di suoi "strumenti" quali, ad es., il Codice Etico e il Bilancio Sociale (Freeman e Velamuri 2007; Manti 2010, pp. 57-61) comporta l'impegno a rendere conto del processo attraverso il quale gli animali vengono allevati e macellati, anche certificandolo. Ciò costituisce un aspetto fondamentale per garantire a questi ultimi condizioni di vita e di morte dignitose e, insieme, porre l'accento sulla *corresponsabilità*, con gli stakeholder interni rispetto alla corretta conduzione dell'allevamento e della macellazione, con quelli esterni che possono giudicare la congruenza fra quanto si dichiara e quanto viene effettivamente fatto e, su questa base, compiere le loro scelte. Inoltre, una seria politica di RSI, costruendo un rapporto fiduciario con tutti gli stakeholder, genera, come effetto collaterale condizioni per un vantaggio competitivo delle aziende. In altri termini, i costi necessari per la gestione degli animali secondo criteri etici, per la formazione del personale (aspetto imprescindibile), per la macellazione inconsapevole *in loco*, per la redazione di documenti di *accoutability*, potrebbero essere, nel medio periodo, ammortizzati. Il tutto, tenendo presente che la RSI richiede non solo il rispetto della legislazione vigente, ma anche la scelta etica di sviluppare interventi migliorativi, non obbligatori.

PROBLEMATICITÀ DELLA MACELLAZIONE INCONSAPEVOLE

Riguardo al tema specifico della macellazione va sottolineato come purtroppo gli intenti tutelari del legislatore si confrontino con limiti tecnici, pratici e culturali che non consentono di garantire un'adeguata e tempestiva perdita di coscienza e, dunque, una morte effettivamente "inconsapevole" e indolore. È inoltre stato evidenziato, in vari studi, come lo stordimento produca un trauma che contrasta con il principio di non causare dolore all'animale e non garantisca un'adeguata perdita di coscienza, né della sensibilità al dolore fino alla morte cerebrale (Vesce 2014, p.1).

L'utilizzo di strategie farmacologiche dovrebbe rispondere, almeno, al punto (1) della Valutazione dei metodi di eutanasia (AVMA, 2013), ossia capacità d'indurre perdita di coscienza e la morte senza causare dolore, stress, ansietà o apprensione e, insieme, tenere presente la necessità di studiare il comportamento di ciascun farmaco nelle reali condizioni di macellazione di ciascun animale, specie, razza. Inoltre, vi sono detenzioni di animali e macellazioni che potremmo definire "dimenticate": faccio riferimento, in particolare, alla macellazione ittica e, soprattutto, a quella di crostacei quali le aragoste e gli astici. Solo a titolo d'esempio, nel 2014, il Tribunale di Firenze ha condannato un ristoratore al pagamento di una multa di 5000 euro per aver detenuto nella cella frigorifera crostacei vivi con le chele legate e dunque in condizioni non rispondenti alle caratteristiche etologiche e giudicate di grave sofferenza (Vicini 2016, p. 11)[2]. Ritengo che, anche in questo campo, dovrebbe essere incrementata la ricerca finalizzata a tecniche di detenzione e macellazione ben diver-

se da quelle oggi praticate.

Tornando alla macellazione di mammiferi, volatili, conigli, non entro nel merito né della possibilità reale di alternative all'utilizzo di anestetici, né del fatto che, con il loro utilizzo, si ottengano gli effetti di cui sopra (si tratta di aspetti che meritano un serio approfondimento sul piano scientifico i cui esiti sono rilevanti per una riflessione morale non ideologica). Mi propongo, invece, di tentare qualche risposta ai dilemmi etici posti dal Documento del CBV in ordine all'eventuale applicazione di strategie farmacologiche finalizzate alla macellazione inconsapevole.

Con riferimento al potenziale rischio per la salute dei consumatori e al bilanciamento fra benessere animale (personalmente preferirei parlare di *dignità nella morte*) e salute umana, si pone il problema di come considerare il calcolo rischi-benefici. «La valutazione rischio-beneficio risponde […] alla necessità di trovare una sintesi fra messaggi scientificamente fondati che vanno in direzioni opposte» (Mantovani 2012, p. 2). Un esempio tipico è quello del rapporto fra benefici per la salute nell'utilizzo di certi cibi e controindicazioni per la presenza di contaminati persistenti (Mantovani, , 2012). La valutazione comporta l'analisi dei prodotti nel processo che li rende tali, dall'ambiente in cui vivono gli organismi produttori di materie prime, dei processi di trasformazione, delle modalità con cui lo consumiamo. «La valutazione rischio-beneficio si effettua, pertanto, in casi specifici e in seguito ad una "narrazione" che definisca l'origine e gli ambiti del problema e le domande cui occorre rispondere» (Mantovani 2012, p. 3).

Va infine sottolineato come la valutazione del beneficio e quella del rischio siano simmetriche. Metodologicamente, le due procedure di valutazione devono essere condotte separatamente e, pertanto, sono indipendenti. Si tratta di un calcolo di tipo probabilistico finalizzato a individuare e calcolare la probabilità di rischi e benefici per compararne la rispettiva entità (van Dijk, Fischer, Frewer 2011).

Questa premessa, riguardo al calcolo rischi-benefici, mi sembra importante, poiché consente di comprendere come la macellazione inconsapevole comporti una novità di grande spessore. Mentre il calcolo rischi-benefici riguarda esclusivamente gli umani, l'utilizzo di strategie farmacologiche nella suddetta modalità di macellazione comporta un eventuale beneficio (eliminazione delle sofferenze) per gli animali e un rischio, seppure limitato per gli umani. Fatta salva la necessità di approfondire la ricerca scientifica secondo i criteri cui fa riferimento il Documento del CBV, ci troviamo di fronte a tre possibili strategie argomentative che non possono però prescindere dall'assumere la questione come un problema di giustizia interspecifica.

La prima, di tipo utilitarista-consequenzialista, potrebbe condurre a una risposta positiva relativa all'utilizzo di tali strategie a condizione di costruire una funzione di benessere sociale media inclusiva delle utilità degli animali, conferendo pari considerazione rispetto a quelle umane. Un'altra strategia argomentativa a sostegno potrebbe fare riferimento ai principi di giustizia interspecifica di Van De Veer, in particolare a quello per cui le parti, in una posizione pre originaria, sceglierebbero, razionalmente, di poter vivere, qualunque sia l'appartenenza di specie, una vita degna di questo nome, cioè senza che l'intervento di altre parti infici questa possibilità. In questo principio si può fare rientrare la morte con dignità come atto finale della vita (Van De Veer ritiene la macellazione sostenibile eticamente a determinate condizioni) (Van De Veer 1983; 1988). La terza strategia argomentativa, quella a mio avviso più convincente, consiste nel considerare il bilanciamento tra benessere animale e salute umana un conflitto morale non solubile neanche attraverso un calcolo rischi-benefici in quanto nella sua forma standard non applicabile a questioni di giustizia interspecifica. Siamo di fronte a una di quelle situazioni in cui sappiamo troppo, ossia, che abbiamo l'obbligo di compiere l'azione che riteniamo migliore sia dal punto di vista deontologico sia consequenzialista (Larmore 1987, p. 150), a livello interspecifico. Infatti, ragioni deontologiche richiedono di tutelare gli animali e, insieme, la salute degli umani come diritto non contrattabile; al tempo stesso, ragioni consequenzialiste richiedono di eliminare la sofferenza degli animali, ma anche la probabilità, per quanto limitata, che una data pratica possa generare problemi alla salute umana. Pertanto, nella realtà attuale, a fronte di una corretta comunicazione biomedica, ognuno è chiamato a compiere le sue scelte sapendo che c'è, ineludibilmente, un "costo" da pagare.

Quanto all'accettabilità di fare sostenere all'essere umano un rischio marginale conosciuto a fronte di

sofferenze animali fortemente abbattute, va tenuto presente come la ricerca sia orientata a studiare le relazioni fra stili di vita e alimentazione in considerazione dei rischi che potrebbe comportare l'utilizzo di certi alimenti questo anche in considerazione dell'incidenza economica sul SSN dei costi derivati dall'incidenza di patologie indotte dalla presenza di sostanze potenzialmente dannose negli alimenti e nell'ambiente. Come sottolinea Mantovani, «l'obiettivo non è quello di tranquillizzare il pubblico, ma di renderlo consapevole, capace di scegliere e di intervenire sulla propria salute. A sua volta, la percezione dei rischi e dei benefici influenza il consumo di alimenti in differenti fasce di popolazione, quindi l'esposizione a sostanze naturali e xeno biotici.» (Mantovani 2012, p. 63). In particolare, nel caso in esame, avremo un *effetto cumulativo* (Grazia2008, p. 165), per cui il rischio marginale derivato dall'utilizzo di strategie farmacologiche nella macellazione, è crescente con il consumo, ossia, maggiore è il consumo di carne, maggiore è il rischio che si corre; la corretta percezione del rischio, dovrebbe orientare a scelte alimentari consapevoli e responsabili.

Riguardo al consenso dei bambini e dei minori in generale con riferimento al rischio marginale nel cibarsi di carni di animali sottoposti a macellazione inconsapevole, un punto di riferimento è costituito dal Decreto legislativo n. 154/2013. La sostituzione, presente nell'art. 1, del temine potestà con quello di "responsabilità genitoriale" connota una dimensione etica e non solo giuridica relativa alla scelta. Dunque, sono i genitori o i tutori che, consapevolmente, dovrebbero assumersi la responsabilità relativa alle scelte alimentari come, di fatto, avviene anche con altri cibi tanto di origine vegetale quanto animale. Inoltre, va tenuto presente che, come si evince dal suddetto Decreto, raggiunta un'età nel quale è possibile considerarlo un interlocutore critico[3], il minore ha il diritto di essere ascoltato, esprimere la propria opinione ed essere coinvolto in tutte le situazioni che lo riguardano. In analogia a quanto previsto per l'istruzione, l'educazione, la salute, ciò dovrebbe valere anche per l'alimentazione (che, peraltro, rientra a buon diritto negli ambiti dell'educazione e della salute).

DIBATTITO PUBBLICO.

Ho cercato di affrontare le questioni poste dalla macellazione inconsapevole da un punto di vista che prescinde dalle mie particolari convinzioni morali riguardo il cibarsi di carni.

Ritengo che quanto propone il CBV sia da prendere in seria considerazione e richieda una serie di approfondimenti ulteriori sia sul piano strettamente scientifico che su quello etico.

Un punto mi sembra fondamentale: è necessario sviluppare un dibattito pubblico sulla questione coinvolgendo tutti i soggetti interessati e avviare un serio programma di formazione rivolto agli operatori del settore (compresi i medici veterinari). Quanto alla regolazione della materia dal punto di vista giuridico, va tenuto presente come le leggi recepiscano, di norma, sensibilità, esigenze, interessi che si affermano significativamente nella società. Perciò, al momento, ritengo importante sviluppare azioni finalizzate allo sviluppo della competenza etica e della responsabilità sia dei singoli cittadini sia, nella forma e con gli strumenti della RSI, delle aziende operanti nell'ambito della biocultura.

NOTE

1. Gli allevamenti intensivi della Pianura Padana, ad. es., producono ogni anno quasi 850 milioni di quintali di reflui contenenti elementi nocivi quali: azoto, zolfo, metano, anidride carbonica, fosforo, metalli pesanti e medicinali. L'allevamento del bestiame produce quasi un quinto dei gas serra mondiali.

2. L'artico citato contiene un'analisi dettagliata di questo e di altri casi.

3. Pur non sussistendo una definizione precisa e condivisa dell'età nella quale si ritiene un minore capace di esprimere consapevolmente e criticamente un proprio parere, la linea di tendenza ampiamente maggioritaria ritiene che dai 10-12 anni (in base al livello di sviluppo) egli acquisisca tale capacità.

BIBLIOGRAFIA

- AVMA, Guidelines for the Euthanasia of Animals: 2013 Edition. https://www.avma.org/KB/Policies/Documents/euthanasia.pdf
- R.E. Freeman e S.R. Velamuri, Un nuovo approccio alla CSR: responsabilità verso gli stakeholder d'impresa (Company Stakeholder Responsibility), tr. it., in R.E. Freeman, G. Rusconi e M. Dorigatti (a cura di), Teoria degli Stakeholder, Franco Angeli, Milano 2007, pp. 253-69.
- Grazia C., Green R. H., Hammoudi A., Qualità e sicurezza degli alimenti, Franco Angeli, Milano 2008.
- Grimaldi P., Cibo e rito. Il gesto e la parola nell'alimentazione tradizionale, Sellerio Editore, Palermo 2012.
- Larmore C., Patterns of Moral Complexity, Cambridge University Press, Cambridge, 1987.
- Manti F., Towards a new ethics for bioculture, in Global Bioethics, Taylor & Francis, Abingdon, Oxford, volume n. 26 , anno 2015, pp. 177-89.
- Manti F., Scelte di mercato. Una teoria della decisione ragionevole, in AA.VV., Etica ed economia il bionomio possibile, Sentieri Meridiani, Foggia 2010, pp. 9-62.
- Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.). Modelli per la valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare, Istituto Superiore di Sanità (Rapporti ISTISAN 12/50), Roma 2012.
- Mantovani A., Valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare: quando, perché, come, in Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.)., op. cit., pp. 1-4.
- Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F., Prospettive della valutazione rischio-beneficio in sicurezza alimentare, in Mantovani A., Baldi F., Frazzoli C., Lorenzetti S., Maranghi F. (ed.)., op. cit., pp. 62-4.
- Poulain J-P., Alimentazione, cultura e società, tr. it., Il Mulino, Bologna 2008.
- Taylor P.W., Respect for Nature. A Theory of Enviromental Ethics, 25TH Anniversary Edition, Princeton University Press, Princeton and Oxford 2011.
- Van De Veer D., Interspecific justice and animal slaudhter, in Miller H.B., Williams W.H. (ed.), Humana Press, Ethics and Animals, Clifton, New Jersey 1983, pp. 147-62.
- Van De Veer D., Giustizia interspecifica e macellazione animale, tr. it., in L. Battaglia (a cura di), Etica e animali, pp. 161-85.
- van Dijk H., Fischer A.R., Frewer L.J., Consumer responses to integrated risk-benefit information associated with the consumption of food, in Risk Anal, n.31/3 2011, pp. 429-39.
- Vesce G., La macellazione inconsapevole: aspetti scientifici e applicativi, in https://goo.gl/CMPf5C

Nota al documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria in materia di macellazione inconsapevole

Ilja Richard Pavone

Consiglio Nazionale delle Ricerche
iljarichard.pavone@cnr.it

Secondo i dati dell'Eurobarometro[1], il consumatore europeo manifesta una crescente consapevolezza e attenzione al tema del benessere animale al fine di evitare inutili sofferenze agli animali. Molti cittadini europei hanno infatti dichiarato di essere pronti ad acquistare alimenti animali anche a costi maggiori, purché vengano rispettati determinati criteri etici in tema di macellazione e standard sanitari (l'82% dei cittadini ritiene che gli animali da allevamento dovrebbero essere tutelati meglio di quanto non lo siano oggi).

In linea con questa evoluzione nell'atteggiamento dei cittadini europei, la 'questione animale' ha trovato consacrazione a livello di fonti primarie dell'Unione europea (UE) con l'Articolo 13 del Trattato sul Funzionamento dell'Unione europea[2] (TFUE-Lisbona, 2007), il quale riconosce che gli Stati Membri e le istituzioni europee debbano prestare particolare attenzione – nella formulazione e attuazione delle proprie politiche – alle esigenze in tema di benessere animale (in quanto gli animali sono 'esseri senzienti'). Ne è poi derivato un consistente *corpus* legislativo secondario (direttive e regolamenti) dedicato alla protezione degli animali da macellazione (sia nella fase del trasporto, sia dell'uccisione), da laboratorio e selvatici, nonché l'adozione di un'ambiziosa policy di medio periodo descritta in *A new animal welfare strategy for* 2016-2020[3].

In tale ambito si inserisce il pregevole documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria (CBV) intitolato "La macellazione *inconsapevole"*, approvato il 20 novembre 2017. Con tale termine, il Comitato si riferisce a «un processo condotto con procedure e tecniche tali da ridurre sensibilmente le sofferenze e la consapevolezza degli animali, compresi l'utilizzo di farmaci e la macellazione condotta presso gli allevamenti».

L'esigenza di contemplare tale nota risente indubbiamente delle conclusioni del documento adottato dall'EFSA (*European Food Safety Authority*) il 24 aprile 2017, intitolato "Animal consciousness", il quale si conclude affermando che «different manifestations of consciousness can be observed in animals», anche se poi specifica che «further refinemmatent is still needed to characterize their level and content in each species». Pertanto, gli animali sarebbero coscienti, al momento della macellazione, di andare incontro alla morte: ciò solleva numerosi profili etici che sono per l'appunto analizzati dal parere del CBV.

Il parere proposto da un Comitato che ha una storia ventennale di impegno su questi temi è particolarmente innovativo nella tesi che solleva – il cambiamento delle procedure di macellazione – dato che essa rappresenta un momento di sintesi tra due posizioni filosofiche a prima vista inconciliabili. Da un lato quella vegana o vegetariana, propria della dottrina dei diritti animali – 'Animal Rights' – proposta, seppure in modo diversificato, da filosofi come Peter Singer, Tom Regan e Gary L. Francione, dall'altro quella favorevole all'utilizzo di animali a fini alimentari (così come a fini di ricerca scientifica) – seppur nel rispetto di standard minimi di tutela – che risale alla dottrina del 'Welfarism' propugnata tra gli altri dall'antropologo statunitense Robert Garner.

Il documento, in particolare, evidenzia il paradosso rappresentato dall'esistenza di numerose norme e regolamenti a tutela del benessere dell'animale durante la macellazione (citiamo, a titolo di esempio, il *Regulation No. 1099/2009 on the protection of animals at the time of killing*[4], che prevede l'obbligo di stordire l'animale prima dell'uccisione) e, contemporaneamente, dal peggio-

ramento delle loro condizioni di vita alla luce dell'industrializzazione dei processi produttivi di settore. A giudizio del Comitato, infatti, il problema principale risiede negli allevamenti intensivi stessi, in quanto, *inter alia*, sarebbe più facile abbattere inconsapevolmente un animale tenuto allo stato brado o semi-brado che quello che vive in una gabbia o simili. Nel primo caso, in particolare, l'animale potrebbe essere stordito e macellato nel luogo di allevamento senza dover subire lo stress che deriva dal trasporto al macello.

Il documento sottolinea inoltre la necessità di sviluppare nuovi farmaci «rapidamente metabolizzanti e i cui residui non siano nocivi per l'essere umano», che potrebbero rendere possibile la macellazione in condizioni di effettiva inconsapevolezza per l'animale. Tuttavia, correttamente, i membri del Comitato sollevano la questione etica del bilanciamento di interessi (benessere animale *versus* tutela della salute umana) che una soluzione di tale genere potrebbe sollevare. Questa categoria di farmaci potrebbe infatti presentare potenziali, seppur minimi, rischi per la salute.

In conclusione, i componenti del Comitato propongono una soluzione per ridurre le sofferenze animali che si basa su tre assi: 1) condizioni di allevamento migliorate (il che implica migliori condizioni di vita degli animali, che dovrebbero se non altro essere posti in spazi di maggiori dimensioni); 2) macellazione effettuata direttamente in allevamento e non al macello; 3) sviluppo di nuovi farmaci per lo stordimento degli animali che ne diminuisca la consapevolezza della morte imminente e le sofferenze.

Ricordiamo, al riguardo, che nonostante l'avanzata legislazione europea in materia di benessere animale, questo è solo uno dei tanti problemi ancora aperti. Segnaliamo tra questi, a titolo di esempio, l'assenza di un divieto della pratica di eliminare i pulcini maschi di gallina subito dopo la nascita, così come quello, controverso, della macellazione di animali gravidi. Il documento indubbiamente segna un passo in avanti nella presa di coscienza da parte della comunità scientifica e della professione veterinaria dell'importanza di garantire elevati standard di tutela degli animali in quanto esseri capaci di provare dolore fisico e psicologico. Il problema del benessere animale, tuttavia, non può essere confinato a livello nazionale o europeo ma necessita di un approccio più ampio (alcuni autori, tra cui Anne Peters[5], parlano di 'global animal law'), dato che è inutile prevedere elevati standard di tutela in una determinata zona geografica se poi gli animali – che ricordiamo sono 'commodities' e quindi viaggiano come tali da un paese a un altro – vengono maltrattati appena usciti al di fuori dei confini dell'Unione.

NOTE

1. Cfr. *Special Eurobarometer 442, Attitudes of Europeans towards Animal Welfare*, March 2016, https://goo.gl/1th9Ku

2. Cfr. la versione consolidata del 2012 (Gazzetta Ufficiale dell'Unione europea C 326/50 del 26/10/2012) che all'art. 13 recita: "Nella formulazione e nell'attuazione delle politiche dell'Unione nei settori dell'agricoltura, della pesca, dei trasporti, del mercato interno, della ricerca e sviluppo tecnologico e dello spazio, l'Unione e gli Stati membri tengono pienamente conto delle esigenze in materia di benessere degli animali in quanto esseri senzienti, rispettando nel contempo le disposizioni legislative o amministrative e le consuetudini degli Stati membri per quanto riguarda, in particolare, i riti religiosi, le tradizioni culturali e il patrimonio regionale".

3. *European Parliament resolution of 26 November 2015 on a new animal welfare strategy for 2016-2020 (2015/2957(RSP)*: https://goo.gl/cMzRg3

4. Cfr. http://eur-lex.europa.eu/legal-content/IT/TXT/PDF/?uri=CELEX:32009R1099&from=EN

5. Direttore del Max Planck Institute for Comparative Public Law and International Law, Heidelberg (DE).

Commento al documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria «La macellazione inconsapevole»

Beniamino Terzo Cenci-Goga

Università degli Studi di Perugia
beniamino.cencigoga@unipg.it

C'è una sorta di antinomia essenziale tra il principio generale che sostiene il «benessere animale» e l'idea stessa di macellazione. Pur tuttavia, è emersa la necessità di conciliare l'inconciliabile superando, almeno a livello concettuale, due necessità così evidentemente antitetiche. Da un lato il dovere di assicurare ai cittadini dell'Unione europea un'alimentazione completa, dall'altro la volontà di rispettare quanti invece la rifiutano in nome di una crescente sensibilità etologica dai caratteri ancora indefiniti e fluttuanti. Inoltre, un tipo di macellazione, evidentemente anch'essa indispensabile a garantire la sicurezza alimentare di alcune fasce di popolazione, è organizzata su un quadro di regole religiose costruite su una base organica di principi che ne definiscono l'esecuzione, consolidandola.

Quando si parla di macellazione, il prodotto finale da prendere in considerazione è la carne. Tra i prodotti di origine animale, alimentari e non, la carne è il più rilevante per le implicazioni morali della sua produzione e consumo, anche più delle pellicce. La carne può subire lavorazioni diverse che ne cambiano aspetto e valore e si può comprare in punti vendita più o meno rinomati. Da piccole strutture, poco curate, a grandi superfici che abbinano ostentatamente qualità gastronomica a messaggi culturali. In ogni caso, il luogo di produzione dove si trasformano i muscoli e i visceri di un animale sano e pienamente vitale in carni e frattaglie è lo stesso: il mattatoio o macello.

La pratica di stordire gli animali prima della macellazione si è sviluppata solo verso la fine del XIX secolo. In origine, lo stordimento veniva utilizzato prevalentemente come metodo di immobilizzazione, per permettere una più semplice e sicura manipolazione degli animali e soltanto in epoche più recenti è stato ritenuto importante soprattutto dal punto di vista del benessere animale, per minimizzare il dolore e la sofferenza associate alla macellazione. Il principio generale, comune a tutte le normative sulla protezione e sul benessere, è, infatti, che agli animali siano risparmiati il dolore, l'ansia e tutte le sofferenze evitabili. Con la Direttiva 74/577 CEE del 1974[1] fu introdotto il concetto di stordimento, definito come «*un procedimento effettuato per mezzo di uno strumento meccanico, dell'elettricità o dell'anestesia con il gas, senza ripercussioni sulla salubrità delle carni e delle frattaglie e che, applicato a un animale, provochi nel soggetto uno stato di incoscienza che persista fino alla macellazione, evitando comunque ogni sofferenza inutile agli animali*».

Una sfida principalmente culturale nella quale la Commissione europea non ha potuto fare altro che elaborare regole. L'applicazione delle norme di protezione degli animali nel ciclo produttivo deve svolgersi rispettando in ogni fase il medesimo principio di tutela. Negli ultimi anni, una buona parte del dibattito si è articolata intorno alle condizioni di mantenimento degli animali negli allevamenti in ragione dei risvolti socio-economici e della loro diretta influenza sulla qualità e sicurezza delle produzioni zootecniche, carne compresa. Il principio generale, comune a tutte le fonti del diritto europeo sulla protezione e sul benessere degli animali, è che ad essi siano risparmiati l'ansia, il dolore e tutte le sofferenze evitabili. Verificare l'adeguatezza di procedure e strutture rispetto a questo criterio generale presuppone l'individuazione di indicatori di benessere nelle condizioni d'allevamento. Nella macellazione sono invece segnalati i possibili indicatori da assumere come parametri di controllo della corretta esecuzione delle operazioni necessarie al sacrificio dell'animale. È quanto richiede il consumatore, soggetto attivo delle scelte nel cui interesse è al

vaglio un'ipotesi d'informazione sulle condizioni di benessere degli animali attraverso l'etichettatura dei prodotti alimentari che da essi derivano.

I quesiti a cui la scienza deve dare risposta sono la percezione del dolore da parte dell'animale macellato e la possibilità di adottare metodiche di maneggio e immobilizzazione che consentano di eliminare le sofferenze e rendano la macellazione inconsapevole. Al riguardo una proposta apparentemente sconcertante, ma assolutamente razionale e praticabile nel futuro, deriva dall'ipotesi emersa nel documento del Comitato Bioetico per la Veterinaria. La proposta del Comitato ipotizza due strategie: la prima è che si realizzi una sorta d'inconsapevolezza da parte dell'animale da condurre al sacrificio, la seconda è che lo stesso sia reso incosciente non tramite le classiche e approvate pratiche di stordimento, ma attraverso l'uso di molecole rapidamente metabolizzate e i cui eventuali residui non siano nocivi per il consumatore.

In merito all'interrogativo che il Comitato si pone – ossia, "È possibile che l'applicazione di strategie farmacologiche comporti potenzialmente un rischio, anche se contenuto, per la salute dei consumatori? Il bilanciamento tra benessere animale e salute umana può comportare l'accettazione di un rischio di questo genere?" – è opportuno ragionare in termini di analisi del rischio.

Nella vita si è spesso chiamati a prendere decisioni e a valutare vantaggi e svantaggi che da queste possono derivarne. Lo stesso avviene quando si devono operare delle scelte riguardo agli alimenti di cui nutrirsi. Come ormai consuetudine, nell'ambito della sicurezza alimentare si tende a fare sempre più attenzione all'origine del cibo, al suo contenuto, alle modalità con le quali gli animali sono stati allevati o i prodotti vegetali coltivati e infine a come la politica decida quale cibo sia sicuro per la collettività. È difficile stabilire se un cibo sia sano o meno, anche perché non si può provare che sia interamente pericoloso o altrettanto sicuro; sarà al massimo possibile stabilirne il grado di pericolosità in determinate condizioni. Del resto, così come risulterebbe impossibile pretendere un alimento completamente sicuro, potrebbe invece essere plausibile la richiesta di alimenti nei quali siano stati ridotti i potenziali pericoli.

Il fatto che per anni il concetto di sicurezza alimentare sia stato studiato separatamente dal concetto di protezione degli animali non può essere una giustificazione, anche perché i due temi, da un punto di vista microbiologico ed ecologico sono indistinguibili.

Il cibo contiene per natura sostanze chimiche e può venire a contatto con molte sostanze naturali o artificiali durante la raccolta, la produzione o la preparazione. Sono incluse tra queste le sostanze chimiche presenti naturalmente (*pervenute*), quelle prodotte durante i processi lavorativi (*neoformate*) e quelle somministrate agli animali (*aggiunte*). Sin quando la possibilità di essere danneggiati da questi potenziali pericoli è indicata come «rischio», l'analisi dei rischi potrebbe essere meglio definita come la «scienza della sicurezza», dato che la gestione dei rischi ne è parte essenziale. Un'importante discussione in ambito nazionale e internazionale, riguarda il ruolo che il principio di precauzione dovrebbe avere nel guidare le decisioni politiche.

Questa considerazione sulla sicurezza alimentare riflette la necessità di trovare un equilibrio tra il cogliere i benefici di tecnologia e innovazione da un lato e dall'altro evitare o minimizzare i rischi di effetti avversi inaccettabili del progresso tecnologico. È stata proprio l'esperienza con gli inaspettati effetti avversi di nuovi prodotti chimici, vissuta nella prima metà del secolo scorso, che ha portato a un crescente favore per l'applicazione del principio o approccio cautelativo, o meglio del più noto principio di precauzione. Tale approccio cautelativo richiede lo sviluppo di metodi migliori per la prevenzione degli effetti negativi delle nuove tecnologie e il riesame più attento delle tecnologie stesse, esplorando vie alternative per trarre benefici e al contempo minimizzare gli effetti collaterali prima che qualsiasi innovazione sia adottata diffusamente. I dati sugli effetti delle singole sostanze non possono essere usati per prevedere gli effetti dell'interazione di una molteplicità di sostanze chimiche alle quali i consumatori sono esposti quotidianamente. I metodi di valutazione per i pericoli associati al cibo, come i contaminanti microbiologici o gli Ogm sono in realtà meno sviluppati rispetto a quelli per i prodotti chimici. Tuttavia, talvolta, attraverso gli strumenti disponibili per la valutazione del rischio, è infatti possibile essere ragionevolmente certi che il cibo sia sicuro. L'essenza della valutazione cautelativa del rischio è quella di trattare questioni scientifiche in maniera scientifica invece che politica. Una valutazione cautelativa

del rischio ha bisogno di un approccio ampio, con la definizione di una gamma di domande collegate ai rischi specifici che richiedono risposte concrete. La distinzione concettuale tra la valutazione del rischio (*comprensione*) e la gestione dello stesso (*azione*) è utile per diverse importanti finalità quali quelle di tutelare l'attività scientifica dalle pressioni politiche e mantenere la distinzione tra la dimensione del rischio e il costo per fronteggiarlo. Per la finalità di perfezionare la comprensione delle decisioni attinenti al rischio e rendere questa comprensione più ampiamente accettata, una rigida distinzione di questo tipo davvero non aiuta. Questo perché le attività analitiche, generalmente considerate parte della valutazione del rischio, non sono sufficienti da sole a garantire la necessaria comprensione.

Ecco dunque che l'ipotesi del Comitato Bioetico per la Veterinaria, che a prima vista abbiamo definito sconcertante, quando è valutata secondo i criteri e i paradigmi dell'analisi del rischio trova una sua forte e concreta ragion d'essere. La gestione del rischio, infatti, pur dipendendo dalla scienza, non è un'attività esclusivamente scientifica: è piuttosto un processo decisionale che implica considerazioni politiche, sociali ed economiche per elaborare, analizzare e confrontare le varie opzioni normative. Tutto ciò allo scopo di scegliere la risposta normativa più adeguata per un potenziale pericolo per il consumatore.

NOTE

1. Cfr. https://goo.gl/Vr5BD7

Documenti di Etica e Bioetica

Ethical toolkit, codici di condotta e linee guida per la ricerca scientifica. Significato e potenzialità del consenso informato

Ethical toolkits, codes of conduct and guidelines for scientific research. Significance and potentialities of informed consent

CINZIA CAPORALE[1]
cinzia.caporale@cnr.it

ELENA MANCINI[2]
elena.mancini@cnr.it

AFFILIAZIONE
1,2 Consiglio Nazionale delle Ricerche

La comunità dei ricercatori necessita di strumenti di orientamento che nascano dal suo interno, si basino sull'esperienza del lavoro di ricerca, siano consolidati attraverso una discussione partecipata e revisionabili in modo efficiente via via che avanzano le conoscenze e mutano le circostanze, e che abbiano una chiara valenza applicativa.

È questa una delle attività principali della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR: lo *standard setting* nei settori scientifici presenti nell'Ente, da realizzarsi *per* e *con* i ricercatori. Molteplici sono gli *ethical toolkit*, i codici di condotta e le linee guida prodotti negli ultimi anni[1], elaborati in modo originale ma coerente con le *best practice* internazionali e destinati evidentemente a tutta la comunità scientifica, non solo italiana. Da ultimo, quello sul consenso informato nella ricerca scientifica.

Il diritto di autonomia e di autodeterminazione sul proprio corpo e sulla propria vita, che trova una particolare applicazione nella prassi sanitaria, nella sperimentazione clinica e più in generale in ogni attività sperimentale che possa influire sul benessere individuale o sul diritto alla protezione della propria sfera personale, costituisce il fondamento etico-guridico del consenso informato. La previsione di condizioni e di procedure che rendano possibile l'espressione, attraverso il consenso, della volontà libera e consapevole dei partecipanti è il presupposto inderogabile della legittimità etica di ogni attività sperimentale e di ogni intervento sul corpo.

Questo principio fondamentale e universalmente riconosciuto è ciò da cui prende avvio il documento "Il Consenso informato nella ricerca scientifica: *ethical toolkit*", elaborato dalla Commissione del CNR. Il documento offre un quadro coerente di prescrizioni, indicazioni pratiche e procedure il più possibile rispettose delle esigenze e condizioni personali peculiari a ogni partecipante e al contempo attente alla natura della ricerca, alle circostanze oggettive in cui si svolge, alle forme e modalità di coinvolgimento dei partecipanti. Usando un termine colloquiale, è un *ethical toolkit* con un'impostazione *user-friendly* per il ricercatore. A tal fine, il documento propone indicazioni incentrate sulla tutela dei differenti beni e diritti implicati (quali ad esempio la tutela dei dati personali, il diritto di sapere/non sapere, la sicurezza dei partecipanti in caso di rischi maggiori) e specifiche per i diversi settori di ricerca (distinti tra ricerca biomedica, sperimentazione clinica, ricerche di scienze sociali).

Esso nasce inoltre dal convincimento che, per un rispetto effettivo della volontà dei partecipanti, essenziale sia la capacità di offrire una descrizione della ricerca che ne illustri non solo le finalità o ciò che comporta per il partecipante, ma che sia anche in grado di coinvolgerlo nell'impresa scientifica, nella sua bellezza, incertezza, fatica e valore. È altresì a questo scopo che l'informazione va chiaramente distinta dall'acquisizione del consenso ed è per questo che a essa va dedicato uno spazio di comunicazione distinto e interpersonale, operato da chi la ricerca la svolge nel concreto e non da personale delegato. Il consenso, infatti, richiede un processo distante concettualmente e fattivamente da una carta amministrativa che fissa unicamente requisiti e responsabilità materiali.

Come accennato, *in primis* l'atto medico, tanto più quello sperimentale, va sempre giustificato. L'avanzamento della conoscenza umana, sia in quanto bene in sé che per i benefici pur rilevantissimi che essa produce, non è infatti, in quanto tale, ragione sufficiente a legittimare attività che comportino interventi sul corpo e possano, se non altro potenzialmente, arrecare un danno o un'indebita influenza sul benessere o sull'identità delle persone. La ragione sta nell'incomparabilità etica tra il perseguimento di un bene impersonale, la conoscenza, che riguarda l'umanità nel suo complesso, con la tutela dei diritti e delle libertà che in ogni ordinamento democratico, e in ogni morale deontologica, godono di un rango assiologico superiore. Il riferimento ai diritti, in questo senso, pretende di essere ultimativo, tanto da poter essere considerato "il terreno del conflitto", poiché le opposizioni tra le diverse pretese dei due attori – partecipante e sperimentatore – sono gestite attraverso misure di bilanciamento e di equilibrio, ma non di diretta negoziazione.

Per di più, il significato etico del consenso informato non si esaurisce sul piano deontologico, né è totalmente ricompreso nel riconoscimento dell'autonomia individuale. Il consenso informato è anche uno strumento che veicola la fiducia tra medico e paziente e tra ricercatore e partecipante, e che promuove la trasparenza e genera affezione verso la scienza. Il tema della fiducia è stato, non a caso, riproposto all'interno del dibattito filosofico e bioetico attuale[2]. Per restare al tema che più direttamente ci ri-

guarda, una delle possibili interpretazioni del consenso informato ne riconduce il fondamento alla presenza di un contratto sociale, implicito o formalizzato, che vincola i cittadini al rispetto reciproco attraverso la definizione di norme sociali, regole di comportamento, doveri etici e deontologici, fino agli obblighi di natura giuridica[3]. Tale interpretazione, merita osservare, è stata recentemente considerata limitativa nell'analisi dell'origine sociale della fiducia, che si è dimostrata essere intimamente e indissolubilmente legata, perché si consolidi, alla reputazione[4], fattore centrale nella relazione paziente-medico di tutti i tempi.

La centralità della reputazione coglie un aspetto di fondamentale importanza. Una delle criticità dell'impostazione "legalistica" del consenso informato, infatti, sta nei limiti stessi della logica basata sul contratto sociale. Essa non è in grado di cogliere tutta la verità e soprattutto non è in grado di dare conto di una differenza che tutti percepiamo come cruciale, ovvero quella tra la compartecipazione e il rapporto codificato, tra la condivisione ideale della ricerca e un modulo difensivistico, o per converso, tra il tradimento della fiducia e la non corrispondenza della prestazione[5]. Questa differenza consente di comprendere meglio il vero valore etico del consenso informato.

Il consenso espresso dai partecipanti, infatti, non è un consenso *alla ricerca*, ma un atto di fiducia *verso il ricercatore*, che non si esaurisce nell'aspettativa che quest'ultimo sia in grado di comportarsi sulla base del rispetto formale di regole esplicitate o anche semplicemente codificate culturalmente, in modo da non restare *insoddisfatti*, ma nella convinzione che egli non tradirà la nostra *fiducia*. Solo a chi merita fiducia infatti si può "affidare" il proprio corpo, i propri dati o le proprie più intime e personali informazioni.

Il consenso informato è uno strumento fondamentale in questo senso, soprattutto se diviene il veicolo per una adeguata *partnership* che non si riduca a una passiva "trasmissione" di informazioni dai ricercatori ai partecipanti, ma che sia motivata dall'interesse del ricercatore a farsi capire e del partecipante a capire la natura della ricerca. Così inteso, il consenso informato diviene lo strumento di elezione per alimentare la fiducia nel lavoro scientifico e con essa per rafforzare la reputazione sociale della scienza e il riconoscimento del suo alto valore umano.

NOTE

1. Cfr. https://www.cnr.it/it/documenti-commissione

2. Si veda ad esempio il modello *biotrust*, proposto per la gestione delle biobanche, cfr. Linus Johnsson, Trust in Biobank Research, Meaning and Moral Significance, Uppsala Universitet, 2013 e Ilaria Anna Colussi, Philanthropy and Research Biobanks: the Model of Biotrust, Philanthropy and Research Biobanks, in Conversations on Philanthropy, 2012, IX: 105-17.

3. Si veda la voce *Trust* curata da Carolyn McLeod, in Stanford Encyclopedia of Philosophy, The Metaphysics Research Lab Center for the Study of Language and Information, 2015, Stanford University, Stanford, CA 94305

4. La semplice presenza di una trama di regole e di doveri reciproci, come sottolinea l'economista Partha Dasgupta, in un celebre saggio sulla fiducia come bene economico, non rende ragione del motivo del permanere nel tempo della fiducia, che richiede viceversa il consolidamento di una buona reputazione. Cfr. Dasgupta, La fiducia come bene economico, in Le strategie della fiducia, Indagini sulla razionalità della cooperazione, a cura di Diego Gambetta, Einaudi Paperbacks, 1989, Torino, pp. 63-938

5. Carolyn McLoad, cit. p. 7.

COMMISSIONE PER L'ETICA DELLA RICERCA E LA BIOETICA DEL CNR

IL CONSENSO INFORMATO NELLA RICERCA SCIENTIFICA: ETHICAL TOOLKIT[1]

PREMESSA

Il consenso informato è il principio che legittima ogni coinvolgimento delle persone in ricerche e attività sperimentali, compresa l'acquisizione di dati personali a fini scientifici, attraverso un'interazione diretta con esse o raccolti presso terzi.

1. Il fondamento del diritto a esprimere un consenso informato può essere ricollegato all'inviolabilità del corpo quale presupposto del rispetto della dignità umana e alla protezione della sfera privata individuale quale condizione per la tutela della libertà e dell'autonomia personali. Ne discendono, innanzitutto moralmente, il diritto dei partecipanti di essere informati e il dovere del ricercatore ad informarli adeguatamente e la vincolatività dei contenuti del consenso informato per la liceità dello svolgimento delle attività di ricerca condotte *con* o *su* di essi.

In campo scientifico, il consenso informato trova un ampio riconoscimento giuridico particolarmente nell'ambito della regolamentazione della sperimentazione clinica e della ricerca biomedica, nonché nella disciplina del trattamento dei dati personali. Le norme che lo regolano attuano principi fondamentali contenuti nella Carta costituzionale italiana e nella Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea[2] e realizzano principi, prescrizioni e criteri presenti in numerosi strumenti internazionali quali il Regolamento europeo sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano[3], la Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina[4] del Consiglio d'Europa e la Dichiarazione universale di bioetica e diritti umani dell'Unesco[5].

Va ricordato in ogni caso che l'espressione del consenso, per quanto libero, consapevole e documentato, non esime in alcun modo il medico/ricercatore dal dovere etico-deontologico di agire sempre nella prospettiva di proteggere la sicurezza e i diritti dei partecipanti, come del resto ribadito dall'attuale revisione della Dichiarazione di Helsinki[6]. Peraltro, il consenso informato prevede forme differenziate di protezione per i soggetti più vulnerabili o incapaci.

Quale ultima considerazione sul piano etico, merita sottolineare il valore sociale oltre che individuale del consenso, particolarmente nella ricerca scientifica. Le sue funzioni e finalità vanno infatti al di là del solo rispetto per l'autonomia e la dignità delle persone: il consenso promuove la concordanza dei valori tra ricercatori e partecipanti sull'oggetto della ricerca, i cui obiettivi e metodologia diventano patrimonio condiviso, inoltre, esso alimenta la pubblica fiducia nell'attività di ricerca stessa, sottolineandone la trasparenza in tutte le sue fasi.

2. Il presente documento fornisce ai ricercatori che operano nei diversi ambiti scientifici un quadro etico di riferimento sulla materia. Lo scopo primario è quello di orientare l'azione dei ricercatori nell'acquisizione del consenso informato dei partecipanti alle attività di ricerca e di salvaguardare libertà e diritti fondamentali di questi ultimi. Ulteriore finalità è quella di fornire nozioni utili per l'elaborazione della documentazione necessaria alla raccolta di un consenso informato esplicito (foglio informativo e modulo di consenso), conforme alla partecipazione ad attività di ricerca.

Nel caso di ricerche che utilizzano campioni biologici già presenti in biobanche o in generale dati presenti in *dataset* già costituiti, come anche nel caso dell'utilizzo di campioni o dati ricevuti dai ricercatori in forma già pseudo-anonimizzata o anonimizzata da altri, non si applicano le disposizioni del presente *Ethical Toolkit* relative all'informativa ai partecipanti e all'acquisizione del consenso. Queste restano, infatti, responsabilità di chi quei campioni o dati li ha originariamente acquisiti e trattati. Tuttavia, (i) il presente documento contiene indicazioni comunque applicabili e utili anche ai casi sopra citati; inoltre (ii) l'esonero dalla responsabilità diretta non esime mai il ricercatore dal dovere morale e giuridico di acquisire informazioni sulle procedure con cui campioni e dati sono stati acquisiti, sulla sostenibilità etica delle pratiche,

sul rispetto delle norme, sui diritti dei partecipanti e donatori. Tali informazioni vanno acquisite preventivamente allo svolgimento delle ricerche.

Il presente *Ethical Toolkit* prevede disposizioni generali che vanno tenute in conto dai ricercatori di tutti i settori di ricerca. Inoltre, vi sono previsioni specifiche per le ricerche in campo biomedico e in quello delle scienze sociali.

DISPOSIZIONI GENERALI

L'INFORMAZIONE CHE PRECEDE L'ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

1. L'acquisizione del consenso informato esige, quale prerequisito etico irrinunciabile, tanto più in ambito di ricerca scientifica, che al potenziale partecipante vengano fornite tutte le informazioni necessarie per decidere se partecipare o meno alla ricerca e per conoscere, nei suoi elementi essenziali, quel che accadrà durante il suo svolgimento. Trasparenza, completezza, chiarezza e comprensibilità dell'informazione garantiscono il rispetto della dignità e dell'effettiva autonomia dei partecipanti. Scopo primario della comunicazione ai partecipanti è infatti quello di rendere possibile una scelta circostanziata e consapevole. È importante comunque sottolineare come il significato di un'informazione dipenda sempre dal contesto in cui essa è comunicata: questa condizione richiede, ai fini di un'effettiva comprensione, la possibilità per la persona coinvolta negli studi scientifici di interagire direttamente con il ricercatore. La comunicazione e acquisizione delle informazioni consistono quindi in un processo, sono cioè preliminari rispetto alla raccolta del consenso, da cui si distinguono concettualmente e praticamente.

2. Nell'informare i partecipanti a una ricerca, vanno tenuti presenti i seguenti elementi:

- le informazioni (i) devono essere formulate per iscritto nella lingua madre del partecipante; (ii) lo stile della scrittura deve privilegiare la comprensibilità e i termini tecnici devono essere spiegati tra parentesi con parole semplici; (iii) il testo non deve essere lacunoso o omissivo e neppure eccessivamente lungo, né avere uno scopo difensivistico, ovvero di mera tutela legale del ricercatore;

- scopo della documentazione che si fornisce al partecipante (normalmente indicata come 'foglio informativo') è quello di fornire tutte e solo le informazioni che possano ragionevolmente dotare la persona degli strumenti concettuali e delle nozioni utili a formare liberamente e consapevolmente la propria volontà di partecipare o meno alla ricerca;

- è indispensabile che il foglio informativo contenga notizie circa la natura e le finalità dello studio, la durata, il numero dei partecipanti e i criteri di arruolamento, i metodi e le modalità di svolgimento delle ricerche, i possibili rischi e disagi che possono conseguire dalla partecipazione, i benefici attesi, sia diretti che indiretti (tra questi, gli avanzamenti della conoscenza), gli impegni personali di adesione alle indicazioni e prescrizioni che derivano dalla partecipazione, l'evenienza che vengano scoperti dati inattesi (*Incidental Findings*), compresa una spiegazione del modo in cui essi saranno gestiti e comunicati;

- il foglio informativo deve inoltre ricomprendere il titolo della ricerca, il nome del responsabile della ricerca e la sua qualifica professionale, notizie circa l'esistenza di una copertura assicurativa (ove richiesta dalle norme o comunque opportuna) nonché la fonte di finanziamento ed eventuali conflitti di interesse specifici;

- deve essere chiaramente esplicitata la possibilità di ritirarsi dallo studio e le modalità con cui farlo, ovvero la possibilità di 'revoca del consenso' da parte del partecipante, senza che questi debba fornire spiegazioni e senza che gliene derivino conseguenze negative di alcun genere;

- è responsabilità dei ricercatori accertarsi che i partecipanti abbiano compreso in cosa consista la ricerca e il margine di incertezza della stessa che è intrinseco a ogni attività sperimentale, le conseguenze che questa comporti per loro stessi e i motivi e criteri per cui essi sono stati arruolati. Qualora esista un gruppo di controllo, tutti i partecipanti vengono informati sull'eventualità di esservi ricompresi e sulle motivazioni o procedure di assegnazione. Talora, questo obiettivo non può essere raggiunto esclusivamente attraverso la predisposizione di un foglio informativo, ma richiede anche un processo comunicativo diretto e la proposizione di domande ai partecipanti atte a verificare il livello di effettiva comprensione delle finalità, delle carat-

teristiche e delle implicazioni della ricerca nonché delle metodologie impiegate (le domande non sono però volte a valutare le competenze tecniche dei partecipanti). La comunicazione ai partecipanti è anche uno strumento teso a far emergere le loro opinioni, motivo per il quale vanno sempre evitate modalità comunicative disturbanti, stressanti o direttive;

- strumenti di informazione quali blog, siti dedicati, social media o video, possono essere impiegati per facilitare una più immediata e agevole comprensione degli obiettivi e dei metodi della ricerca;

- le finalità di ricerca non sono espresse in termini generici, ma sono chiaramente definite in modo da consentire ai partecipanti di capire se queste possano contrastare con i loro valori, convinzioni personali o precetti di fede religiosa;

- l'informativa riguardante il trattamento dei dati personali è separata e distinta dall'informativa relativa al progetto di ricerca tranne nei casi in cui possa essere garantita la totale non identificabilità dei partecipanti (tramite procedura di anonimizzazione). L'informativa chiarisce che il consenso al trattamento non equivale alla cessione dei diritti dei partecipanti sui propri dati, ma alla sola legittimazione al loro utilizzo e conservazione per le finalità di ricerca dichiarate. Analogamente, il consenso al trattamento dei dati personali deve essere specifico e distinto dal consenso alla ricerca. Lo stesso vale in caso di raccolta di dati genetici, che necessitano di un'informativa e di un consenso a parte;

- le modalità con cui i partecipanti possono accedere alle informazioni che li riguardano, descritte nel progetto di ricerca, devono essere esplicitate in modo chiaro e dettagliato e devono essere indicati il nome e un recapito del titolare e del responsabile del trattamento dei dati;

- va sempre esplicitato che nella pubblicazione dei risultati i dati sono utilizzati in forma anonima e aggregata. Possono essere ammesse deroghe se la tipologia dello studio lo richiede (o lo consente su richiesta del partecipante) a condizione che il partecipante esprima per iscritto la volontà di rendere nota la propria identità;

- le disposizioni in materia di tutela dei dati personali sono suscettibili di cambiamento in ragione dell'evoluzione del quadro normativo, innanzitutto europeo. Ciò comporta per il ricercatore l'obbligo di verificare costantemente l'adeguatezza dei contenuti del foglio informativo a quanto previsto dalla norma vigente in quel momento;

- va inoltre spiegato ai partecipanti che, in base alla normativa vigente sui brevetti, gli utili derivanti da eventuali sfruttamenti commerciali relativi a prodotti o dispositivi basati sui risultati dello studio, non saranno condivisi con i partecipanti stessi (salvo accordi specifici), neppure nel caso in cui siano stati utilizzati loro campioni biologici o che essi abbiano svolto attività in prima persona;

- infine, vanno date ai partecipanti informazioni sull'esistenza di misure specifiche per la loro protezione, quali in primo luogo un piano di valutazione e gestione del rischio, nonché eventuali policy o codici di condotta applicabili alla ricerca riguardanti l'impatto potenziale sulle persone nonché il trattamento dei dati. Al riguardo, va precisato che, ai sensi di legge, va chiarito ai partecipanti il diritto di porre reclamo all'Autorità di controllo (Garante per la protezione dei dati personali).

L'ACQUISIZIONE DEL CONSENSO

1. Il modulo per l'acquisizione del consenso è normalmente separato dalla documentazione fornita a fini informativi. Ciò consente al partecipante di distinguere, anche percettivamente, la fase di acquisizione delle informazioni da quella di adesione alla ricerca: la prima non implica infatti necessariamente la seconda. Nella formulazione del modulo: (i) sono utilizzati verbi coniugati alla prima persona singolare; (ii) la declinazione dei termini rispetta le differenze di genere; (iii) è richiamato il fatto che sono state fornite informazioni esaurienti e comprensibili[7], incluso il diritto di revocare il consenso in qualsiasi momento senza che al partecipante ne derivi pregiudizio[8]; (iv) si riferisce che è stato possibile per il partecipante porre domande al personale di ricerca e ricevere risposte soddisfacenti[9]; (v) è menzionato che il partecipante ha compreso i rischi a cui si espone partecipando allo studio e conosce i benefici potenziali, diretti e indiretti, che gliene possono derivare ovvero la possibilità che i benefici potenziali riguardino in futuro altri sog-

getti nella medesima condizione/situazione; (vi) è esplicitato che esistono previsioni per la tutela della riservatezza dei partecipanti e per la protezione dei dati; (vii) sono espressi chiaramente e incontrovertibilmente la volontà di partecipare alla ricerca e il fatto che il partecipante è pienamente cosciente, consapevole e libero nella scelta[10]; (viii) sono contenuti riferimenti a eventuali polizze assicurative e menzionato il parere (o i pareri) di approvazione etica dello studio da parte del comitato (o dei comitati) competente[11].

2. Il modulo di consenso deve sempre indicare, enucleati nel testo: (a) il responsabile scientifico del progetto; (b) il titolare del trattamento dei dati; (c) il responsabile del trattamento dei dati; (d) il ricercatore che assume il ruolo di persona di contatto con il partecipante; (e) il ricercatore a cui comunicare l'eventuale decisione di revoca del consenso e il ritiro dalla ricerca. I ruoli menzionati (ad esclusione del titolare del trattamento) possono coincidere in una stessa persona o essere svolti da persone diverse. In ogni caso, deve trattarsi di personale di ricerca competente e informato su tutti gli aspetti principali dello studio. L'informazione fornita da altro personale non ha valore.

3. La partecipazione alla ricerca di persone incapaci di prestare validamente il proprio consenso è subordinata all'espressione di tale consenso da parte del rappresentante legale. Oltre alle procedure ordinarie per l'acquisizione del consenso, ogni sforzo viene fatto – in ogni caso – per coinvolgere nella deliberazione la persona incapace. Il suo eventuale rifiuto a partecipare, comunque espresso, viene rispettato. Di norma, le ricerche condotte su persone incapaci vengono intraprese solo se esistono benefici potenziali diretti o ci si attende che altre persone che si trovano nella medesima specifica condizione possano beneficiarne e se i rischi e gli oneri sono minimi. Il principio generale che rende lecito l'arruolamento di soggetti incapaci resta comunque l'impossibilità di ottenere risultati scientificamente comparabili da sperimentazioni che possono essere eseguite con il coinvolgimento di persone in grado di esprimere valido consenso[12].

4. La capacità di discernimento e la volontà dei minori in una fascia di età compresa tra i 12 e i 18 anni (ovvero i c.d. grandi minori) va tenuta nella massima considerazione in ragione del grado di maturità raggiunto, perseguendo un equilibrio ideale tra la valutazione della loro effettiva disponibilità a partecipare alla ricerca e il rispetto del parere dei genitori previsto dalle norme[13]. Le preferenze del minore risultano tuttavia prevalenti in caso di rifiuto a prendere parte allo studio, come menzionato al punto 3. In tutti i casi in cui è coinvolto un grande minore, nel modulo di consenso è da prevedersi la doppia firma (genitore e minore).

5. Al fine di assicurare tutele e garanzie stringenti, particolarmente quando le ricerche vengono condotte a livello transnazionale o su un gruppo di persone o su una comunità che si trovi in condizioni di disagio o specifica vulnerabilità, è possibile integrare il consenso dei singoli individui con un consenso aggiuntivo sottoscritto da un 'referente del gruppo', a loro maggior tutela. Questi è la persona cui è riconosciuta spontaneamente e informalmente autorità e che è in grado di farsi portavoce della volontà dei singoli sulla base del riconoscimento del suo ruolo, il quale risulta quindi codificato culturalmente[14]. In altri casi, si tratta invece di un vero e proprio delegato che ha ricevuto un mandato formale sulla base delle sue competenze o della sua professione[15]. In nessun caso il consenso del 'referente del gruppo' può sostituire i consensi individuali.

6. I moduli di consenso informato vengono ordinariamente somministrati in formato cartaceo, ma è ammissibile anche il formato elettronico[16]. Se sono coinvolte persone non in grado di leggere e scrivere, i moduli vanno sottoscritti da un testimone terzo che non partecipa alla ricerca né fa parte del personale di ricerca. Nel progetto di ricerca o nel protocollo sperimentale è sempre indicata una persona fisica quale responsabile della conservazione dei moduli di consenso, che vengono custoditi con la massima accuratezza in originale per 10 anni a partire dalla data della loro sottoscrizione. Ai partecipanti alla ricerca viene rilasciata una copia del modulo che hanno sottoscritto e del foglio informativo che ne è parte integrante.

7. Lo stato di necessità/urgenza può esimere il ricercatore dall'acquisire il consenso del partecipante alla ricerca che si trovi in condizioni di temporanea incapacità o sia incapace per motivi di salute o perché minore e non sia reperibile il rappresentante legale. Tuttavia, il ricercatore deve acquisire il consenso *ex post* non appena la capacità viene riacquisita oppure non appena venga nominato o sia reperibile l'eventuale rappresen-

tante legale dell'incapace. Inoltre, la sperimentazione deve essere sempre svolta nell'ambito di un progetto o protocollo sperimentale precedentemente formulato e approvato con parere etico[17].

PARTE SPECIALE

IL CONSENSO INFORMATO NELLE RICERCHE BIOMEDICHE, NELLA COSTITUZIONE DI NUOVE BIOBANCHE E *DATASET* E NELLA SPERIMENTAZIONE CLINICA

1. In una sperimentazione clinica o in studi di carattere biomedico devono essere tutelati la dignità, i diritti, la sicurezza e il benessere dei partecipanti, i cui interessi sono prioritari rispetto a tutti gli altri. Tra i diritti, vi è innanzitutto, come in tutti i settori della ricerca, quello di partecipare a uno studio metodologicamente e scientificamente solido.

2. Il diritto del partecipante all'informazione è inviolabile. La mancata informazione configura sempre un danno eticamente e giuridicamente rilevante che nella ricerca biomedica assume una particolare importanza dal punto di vista etico in quanto questa comporta interventi nella sfera più intima e personale.

3. Il paziente ha diritto a ricevere l'informazione in prima persona. Nel caso in cui sia prevedibile uno forte disagio psicologico a causa delle informazioni ricevute dal partecipante circa la sua condizione clinica (che potrebbe non essergli interamente nota) o a causa delle procedure sperimentali, deve essere posta particolare attenzione nel dare le spiegazioni dovute e devono essere prese le misure opportune di supporto psicologico.

4. Non è in alcun modo equiparabile né lecito informare i soli congiunti in luogo del partecipante. L'informazione ai congiunti può essere anzi fornita soltanto con il suo consenso chiaramente espresso e non presunto.

5. Per gli incapaci, vengono informati i rappresentanti legali (ad esempio, per i minori, i genitori). Il ricercatore può valutare se sussistano le condizioni per informare direttamente un grande minore contestualmente ai genitori.

6. Va inoltre sempre chiarita al partecipante la possibilità di ritirarsi dallo studio senza che da ciò derivi alcuna disparità di trattamento o conseguenza negativa. Per i pazienti cui è somministrata una terapia, va spiegato che il rifiuto alla partecipazione non comporta alcun cambiamento nei trattamenti ordinariamente somministrati. Nel caso in cui la decisione di sospendere o annullare la partecipazione a una ricerca venga presa da altri (ad esempio, dal ricercatore/medico sperimentatore oppure dal finanziatore/sponsor della ricerca), va inoltre chiarito al partecipante che tale evenienza si verificherà esclusivamente nel suo precipuo interesse e tenendo conto dell'impatto sulla sua salute.

7. Il partecipante va informato delle misure terapeutiche previste in caso di eventi avversi e per il controllo di sintomi o effetti collaterali dovuti alla sperimentazione. Gli vengono inoltre comunicati i recapiti telefonici e/o di posta elettronica ai quali rivolgersi per segnalazioni di eventuali eventi avversi, anche in condizioni di emergenza.

8. I partecipanti devono essere informati circa le disposizioni adottate dal gruppo di ricerca nel caso in cui dalle analisi eseguite risulti una patologia o un rischio di ammalare che non ci si attendeva di scoprire e che non erano previsti dalla ricerca (*Incidental Findings*), particolarmente se si tratta di test genetici. Deve essere inoltre specificato che in questi casi il ricercatore/medico ha l'obbligo di informare il partecipante circa gli *Incidental Findings*, a meno che questi non abbia espresso in modo documentato la volontà di non sapere, che è un suo diritto al pari del diritto a conoscere. Anche la possibilità che dal rifiuto a conoscere consegua un danno alla salute o un danno esistenziale deve essere esplicitata al partecipante in via preventiva.

9. Deve essere chiaramente indicato se è stata acquisita o dovrà essere acquisita l'approvazione da parte di un comitato etico per la sperimentazione clinica (oltre, eventualmente, a quella di altri soggetti come descritti nella nota al testo n. 11).

10. Il progetto deve contenere un'esplicitazione delle modalità di trattamento dei dati che renda chiaramente comprensibile al partecipante quali siano i propri diritti rispetto a dati personali, dati sanitari e campioni biologici.

11. Il progetto prevede un'adeguata polizza assicurativa o sistemi di risar-

cimento per eventuali danni derivanti dalle ricerche, come previsto dalle norme, o se opportuno in funzione dei rischi impliciti alle attività di ricerca previste. I partecipanti devono essere informati dei contenuti essenziali della polizza, in particolare sul fatto che la polizza non copre il valore eccedente il massimale e che è relativa esclusivamente ai danni la cui richiesta di risarcimento sia stata presentata non oltre la data prevista nella polizza medesima.

COSA DEVE ESSERE COMUNICATO AI PARTECIPANTI IN CASO DI STUDI BIOMEDICI E DI COSTITUZIONE DI NUOVE BIOBANCHE E *DATASET*

1. Nel foglio informativo devono essere chiarite le procedure per l'esecuzione delle analisi o dei prelievi di campioni e i rischi associati. Nel caso in cui siano prelevati campioni biologici deve essere chiarito l'impiego, le modalità e la durata del periodo di conservazione, le procedure di pseudo-anonimizzazione, il responsabile della conservazione e del trattamento dei dati associati, la possibilità che i campioni vengano impiegati per ulteriori ricerche future e con quali finalità, se saranno o meno ceduti a terzi o fruibili da terzi nonché se sia possibile un loro trasferimento all'estero. In questi ultimi casi va garantito anche che i soggetti terzi opereranno nel rispetto delle finalità di progetto indicate nel consenso informato e degli standard internazionali di sicurezza. Deve inoltre essere specificato quali norme a protezione dei dati personali verranno applicate soprattutto se la cessione dei campioni o dei dati avviene a favore di soggetti terzi non UE: la cessione è possibile esclusivamente se tali paesi sono ritenuti in grado di garantire un adeguato livello di protezione dei diritti fondamentali degli interessati[18].

2. Riguardo agli impieghi futuri dei campioni, in considerazione dell'oggettiva difficoltà di prevedere gli scopi di ricerca per i quali questi potrebbero essere riutilizzati, è preferibile lasciare facoltà ai partecipanti di indicare alcuni criteri o ambiti di esclusione piuttosto che tentare di predisporre un elenco esaustivo di finalità. È buona norma, in ogni caso, limitare l'ambito di utilizzo futuro dei campioni alla "patologia o patologie oggetto dello studio e a patologie correlate".

3. Nel caso in cui non sia possibile temporaneamente pseudo-anonimizzare i campioni in modo da renderli non collegabili all'identità dei donatori, deve esserne data giustificazione indicando anche il grado e la durata di identificabilità dei campioni.

4. Se successivamente all'avvio della ricerca il partecipante chiede la distruzione dei propri campioni va chiarito che i dati raccolti sino a quel momento potranno comunque essere utilizzati a fini di ricerca in forma irreversibilmente anonimizzata. Tale previsione deve comunque essere stata esplicitata nel consenso.

5. Il donatore deve essere informato che la possibilità di garantire la totale e definitiva anonimizzazione dei propri campioni sarà via via sempre meno realizzabile. Questo fenomeno è dovuto alla disponibilità di un numero crescente di dati in rete relativi a ogni singolo individuo nonché allo sviluppo delle tecnologie informatiche di analisi di *Big Data* che consentono di collegare informazioni e dati anche molto diversi tra di loro, identificando, come conseguenza non voluta, i donatori.

6. Di converso, va spiegato anche che consentire al responsabile del trattamento dei dati di mantenere i campioni identificabili potendo collegare il nome del donatore al campione, può avere un indubbio valore medico se vengono riscontrati dati rilevanti per la sua salute: ciò rende possibile al ricercatore/medico curante il rintracciare il partecipante al fine di comunicargli i risultati e suggerire terapie possibili. Questo aspetto può essere considerato parte del diritto di sapere del partecipante e del dovere deontologico del medico. Il rifiuto a conoscere, sempre lecito, deve essere esplicitato per iscritto.

7. Va sempre indicato se il trattamento dei campioni avviene all'interno di una struttura accreditata come biobanca e comunque se tali campioni costituiranno la base per la costituzione di una biobanca[19]. Si rammenta infatti come la raccolta e il trattamento di campioni biologici e dei dati associati è condizionata alla finalità e alla durata del progetto. Ogni impiego ulteriore e soprattutto la conservazione di campioni e dati oltre il termine del progetto originario richiedono infatti la costituzione formale di una biobanca.

COSA DEVE ESSERE COMUNICATO AI PARTECIPANTI IN CASO DI SPERIMENTAZIONE CLINICA

1. Nella sperimentazione clinica, oltre al foglio informativo e alle risposte date alle domande formulate dal partecipante, è importante avviare una comunicazione interpersonale attraverso colloqui individuali o altre modalità, al fine di verificare la reale comprensione dei contenuti informativi a lui somministrati, di illustrare concetti aggiuntivi e favorire una partecipazione motivata e non impersonale.

2. Al partecipante va sempre chiarita la differenza tra partecipare a una sperimentazione e ricevere un trattamento terapeutico di provata efficacia, indicando quale tipo di risultati o di possibili benefici se ne possano trarre individualmente.

3. Cosa comporti la partecipazione allo studio in termini di impegno del paziente, quali siano i rischi e gli effetti collaterali potenziali nonché quali dati personali e sanitari verranno raccolti e come verranno trattati, sono tutti elementi che vanno scanditi al partecipante in momenti separati nel corso di un eventuale colloquio, così da semplificare il quadro e promuovere la comprensione.

4. Insieme alle informazioni di tipo clinico, al partecipante vanno forniti elementi utili alla gestione della salute riproduttiva e dei propri stili di vita, in modo rispettoso della diversità culturale.

5. Infine, al partecipante viene esplicitato il ruolo potenziale del medico curante e perché è importante la possibilità di coinvolgerlo.

COSA DEVE ESSERE DETTO AI PARTECIPANTI IN CASO DI STUDI GENETICI

1. Ai partecipanti va spiegato il significato della ricerca genetica in modo che tengano conto del fatto che questa coinvolge in generale un numero elevato di individui e produce risultati su base statistica e che, in ogni caso, ha un impatto che coinvolge potenzialmente i familiari.

2. In particolare, negli studi che comportano test genetici da cui possano derivare risultati significativi per la salute dei partecipanti, la descrizione della ricerca chiarisce il grado di predittività che è possibile derivarne nonché spiega il concetto di significatività statistica.

3. La comunicazione dei risultati dei test genetici deve essere sempre fornita da un genetista o comunque da un esperto in grado di offrire un'adeguata consulenza genetica.

4. Deve essere specificato se è possibile attendersi delle notizie inattese (*Incidental Findings*) e nel caso in cui queste siano significative per la salute dei soggetti e attendibili, come il ricercatore abbia il dovere di informarne i partecipanti. I partecipanti sono inoltre informati del diritto di conoscere/non conoscere i risultati delle indagini, comprese le notizie inattese, e della possibilità di ricevere una specifica consulenza genetica o anche, se previsto dalla struttura, un sostegno psicologico.

5. Il rifiuto a conoscere, sempre legittimo, deve essere esplicitato per iscritto.

LA RICHIESTA DI PARTECIPARE A UNA SPERIMENTAZIONE DI CARATTERE BIOMEDICO

1. L'ampliamento delle aree di ricerca a settori fortemente innovativi della medicina, lo sviluppo di nuovi farmaci e interventi per patologie sinora considerate non trattabili o per condizioni non considerate patologiche oppure, infine, gli avanzamenti nel controllo farmacologico del comportamento e dei sintomi di disturbi psico-neurologici, hanno creato una crescente e spontanea richiesta da parte dei cittadini di accesso a studi sperimentali in questi ambiti. La richiesta spontanea di partecipare non comporta alcuna deroga alle prescrizioni etiche e raccomandazioni fin qui enunciate quali criteri per l'espressione di un valido consenso. Inoltre, la massima vigilanza va posta sui criteri metodologici di inclusione che non possono essere derogati sulla base di richieste spontanee in modo da non creare involontariamente bias che inficiano i risultati.

2. Nel valutare l'eleggibilità dei soggetti allo studio, deve essere tenuta presente l'eventualità che i soggetti che si candidano spontaneamente possano nutrire aspettative eccessive verso i risultati della sperimentazione, dovute talora alla mancanza di alternative terapeutiche valide o all'innovatività degli interventi e alle promesse che essi recano in sé. È quindi di estrema importanza che la comunicazione interpersonale con questi partecipanti e lo stesso foglio

informativo non inducano fraintendimenti o false speranze.

3. Nel caso di studi che non abbiano un obiettivo direttamente o unicamente terapeutico ma di miglioramento/potenziamento di funzioni e capacità nonché negli interventi di medicina estetica, va definito il rapporto tra i rischi derivanti dalla partecipazione e la concreta efficacia, sicurezza e durata nel tempo dei risultati ottenibili. I partecipanti hanno inoltre il diritto a conoscere le misure adottate al fine di garantire il più rigoroso rispetto della riservatezza riguardo alla propria condizione e alla partecipazione stessa a ricerche in questo ambito.

IL CONSENSO INFORMATO NELLE RICERCHE DI SCIENZE SOCIALI

1. Ai partecipanti vengono chiariti estesamente gli obiettivi conoscitivi dello studio, compreso l'impatto sociale potenziale rispetto ai risultati attesi, e le forme e modalità di coinvolgimento dei partecipanti (interviste, focus-group, questionari, etc.). La necessità di eseguire registrazioni audio/video va dichiarata preliminarmente.

2. Le modalità e i criteri di selezione dei partecipanti devono essere pre-definiti e chiaramente esplicitati nel foglio informativo al fine di garantire la non discriminazione e di non indurre la convinzione di essere trattati in modo non equo. Tale informazione è essenziale, inoltre, al fine di far comprendere ai partecipanti il significato e la rilevanza della loro opinione.

3. Per le ricerche che comportano la somministrazione di interviste o questionari, il foglio informativo definisce gli argomenti di massima delle domande, in particolare nelle interviste non strutturate, le modalità di svolgimento, la necessità o meno di eseguire registrazioni audio/video, la possibilità che le persone siano o meno identificabili e che i nominativi siano o meno dissociati dalle registrazioni e conservati in un file separato. Va esplicato anche che il partecipante ha il diritto di non rispondere a domande che possano causargli disagio o imbarazzo e di chiedere la cancellazione di parte delle registrazioni.

4. Ai partecipanti deve essere chiarita la possibilità di derivare dalle interviste o dall'osservazione partecipata ulteriori informazioni preventivamente non incluse tra gli scopi dell'indagine (*Incidental Findings*). In caso di informazioni che evidenzino la presenza di reati, deve essere chiarito preventivamente ai partecipanti che il ricercatore ha l'obbligo di informare il responsabile scientifico del progetto anche ai fini di una segnalazione alle autorità competenti.

5. La possibilità che dallo studio derivino rischi o disagi psicologici e le misure di mitigazione del rischio devono essere adeguatamente rappresentate ai partecipanti e mai sottovalutate nella comunicazione interpersonale.

6. Negli studi che comportano l'osservazione del comportamento individuale (diretta o tramite telecamere) vanno inoltre chiarite la durata, le modalità, i luoghi e le tecnologie eventualmente utilizzate per la registrazione o per il monitoraggio da remoto.

7. Il partecipante è informato che lo svolgimento di interviste tramite piattaforme informatiche o la raccolta di dati da questionari online avvengono utilizzando reti certificate e che l'eventuale attivazione di *cookies* è segnalata da un apposito *banner* informativo come da indicazioni nelle linee guida del Garante per la protezione dei dati personali[20].

8. Le ricerche sul campo che possono comportare il rischio di subire discriminazioni (etnica, di genere, lavorativa, politica, religiosa, etc.), vanno spiegate in modo accurato e tale da consentire ai partecipanti di poter esprimere la propria opinione su singoli aspetti e di potersi tutelare attraverso specifiche misure di sicurezza, oppure attraverso la non identificabilità o la rapida cancellazione dei materiali.

9. Tra le misure di sicurezza, oltre alle indicazioni sulle trasmissioni telematiche predisposte dall'Agenzia dell'Unione europea per la sicurezza delle reti e dell'informazione (ENISA) e oltre alle procedure di anonimizzazione previste a livello europeo, tra cui le linee guida del coordinamento europeo delle autorità nazionali per la protezione dei dati personali[21], è possibile prevedere le seguenti: (i) utilizzo di piattaforme informatiche progettate al fine di proteggere la riservatezza dei partecipanti e di procedure di accesso certificato da password e criptazione dei file; (ii) distruzione di dati da dispositivi elettronici in uso in aree a rischio attraverso l'utilizzo di programmi specifici di cancellazione; (iii) nelle zone o cir-

costanze maggiormente a rischio, registrazione e archiviazione dei file su dispositivi di archiviazione di massa (USB) da distruggersi non appena eseguita la trasmissione telematica dei dati all'istituto di afferenza; (iv) se all'estero in zone a rischio, trasmissione elettronica dei dati nel perimetro degli edifici con immunità diplomatica; (v) limitazione alla diffusione tra gli stessi ricercatori di informazioni non anonimizzate.

10. Particolarmente nella ricerca in scienze sociali, può darsi il caso in cui lo svolgimento delle interviste, a causa degli argomenti affrontati o della vulnerabilità dei soggetti coinvolti o della pericolosità di luoghi e circostanze, comporti un rischio altamente significativo per i partecipanti. In tali situazioni, l'espressione del consenso informato esclusivamente in forma orale deve essere considerata una specifica misura di sicurezza e deve essere preferita in tutti i casi in cui si possa presagire un rischio apprezzabile per i partecipanti. Ove possibile, la residualità etica del consenso orale è mitigata dalla previsione di un testimone che possa confermare la raccolta di tale consenso.

11. I partecipanti sono informati riguardo ai finanziatori/sponsor delle ricerche e alla possibilità che questi o altri soggetti (quali ad esempio il datore di lavoro) abbiano o meno accesso ai dati che li riguardano e influenza sullo svolgimento delle attività.

NOTE

1. *La Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR pone il documento "Il consenso informato nella ricerca scientifica: ethical toolkit" alla riflessione critica della comunità scientifica, in primo luogo dell'Ente, 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, osservazioni e integrazioni possono essere inviati all'indirizzo di posta elettronica cnr.ethics@cnr.it*

Il documento, approvato nell'assemblea plenaria del 23 novembre 2017, è stato elaborato con il contributo di tutti i componenti della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR. Sono state estensori delle successive versioni del documento "Il consenso informato nella ricerca scientifica: ethical toolkit" Cinzia Caporale e Elena Mancini (ITB-CNR). Si ringrazia l'esperta ad acta Roberta Martina Zagarella (ITB-CNR) per il contributo scientifico e la revisione editoriale.

Composizione attuale della Commissione (2017-2020): Massimo Inguscio (presidente del CNR e della Commissione), Evandro Agazzi (Università degli Studi di Genova e Universidad Panamericana, Città del Messico), 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 (Istituto di Tecnologie Biomediche, ITB-CNR, e coordinatore della Commissione), Elisabetta Cerbai (Università degli Studi di Firenze), 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), Vincenzo Di Nuoscio (Università degli Studi del Molise), Daniele Fanelli (London School of Economics and Political Science, UK), Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte Costituzionale, Roma), Silvio Garattini (IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano), Stefania Giannini (Università per Stranieri di Perugia), Louis Godart (Accade-

mia Nazionale dei Lincei, Roma), Giuseppe Ippolito (Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani IRCCS, Roma), Paolo Legrenzi (Università Ca' Foscari, Venezia), Ivanhoe Lo Bello (Unioncamere, Roma), Vittorio Marchis (Politecnico di Torino), Armando Massarenti (Il Sole 24 Ore, Milano), Federica Migliardo (Università degli Studi di Messina e Université Paris-Sud), 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 (INRIM - Istituto Nazionale di Ricerca Metrologica, Torino), Angela Santoni (Sapienza Università di Roma), Carlo Secchi (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano), Giuseppe Testa (Istituto Europeo di Oncologia - IRCCS, Milano), 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), Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma, 2013-2017), 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), Mario Magaldi (Magaldi Industrie S.r.l. 2013-2017), 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 (Techint Spa, 2009-2013), Stefano Rodotà† (International University College of Turin, 2013-2016), Mauro Ronco (Università degli Studi di Padova, 2013-2016).

2. Parlamento Consiglio e Commissione europei, Carta dei diritti fondamentali dell' Unione europea, 2000/C 164/01, Nizza 2000, proclamata a Strasburgo il 12 dicembre 2007, http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf

3. Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 aprile 2014, sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano e che abroga la direttiva 2001/20/CE https://goo.gl/7sUTy8

4. Consiglio d' Europa, Convenzione per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la biomedicina, Trattato europeo n. 164, Oviedo 4 aprile 1997, ratificata dallo Stato italiano con legge n.145/2001, https://rm.coe.int/168007d003

5. Unesco, Parigi 2005. Si tratta ancora oggi della carta internazionale sulla materia maggiormente condivisa a livello globale. L'adesione alla Dichiarazione, adottata dalla XXXIII Conferenza Generale dell'Unesco il 19 ottobre del 2005, implica da parte di tutti gli Stati aderenti al sistema delle Nazioni Unite il riconoscimento del principio del consenso informato individuale e della specificità del consenso informato nel contesto della ricerca scientifica, https://goo.gl/4b3dQx

6. Vedi Dichiarazione di Helsinki, 64th WMA General Assembly,2013, Principi generali, punto 9

7. Ad esempio: "Ho compreso le informazioni che mi sono state fornite nella documentazione acclusa…".

8. Ad esempio: "Posso rifiutarmi di partecipare allo studio o sospendere la mia partecipazione in qualsiasi momento senza perdere alcun beneficio e senza che da ciò me ne derivi alcuno svantaggio o pregiudizio…". Oppure, ad esempio: "Sono consapevole che non verrà aggiunto alcun nuovo dato alla banca dati dello studio nel caso di revoca del consenso e che è mia facoltà chiedere la distruzione di tutti i campioni identificabili precedentemente conservati salvo che i dati e i campioni biologici, in origine o a seguito di trattamento, non consentano più di identificarmi…".

9. Ad esempio: "Ho potuto porre domande sullo studio, sulla mia partecipazione e sulla documentazione fornita e ho ottenuto risposte soddisfacenti…".

10. Ad esempio: "Acconsento a partecipare volontariamente allo studio…".

11. È possibile infatti che siano necessari più pareri da parte di diversi soggetti quali, ad esempio, la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, l'Organismo Preposto al Benessere Animale competente (OPBA), il comitato etico per la sperimentazione clinica competente, il Garante per la protezione dei dati personali, etc.

12. Vedi Regolamento (UE) n. 536/2014 di cui alla nota n. 3, art. 31.

13. Cfr. su questo aspetto, il documento della Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR, Child Protection Policy and Code of Conduct, https://www.cnr.it/it/documenti-commissione, p. 5.

14. Ad esempio, un familiare anziano, il 'capo' di un gruppo sociale, la persona che in una piccola comunità sa leggere e scrivere, colui a cui il gruppo riconosce il ruolo di guida religiosa, etc.

15. Ad esempio, un avvocato, un esperto della materia, un mediatore culturale, un operatore sanitario informale, etc.

16. Occorre tuttavia vigilare a che il formato elettronico non generi un bias nell'arruolamento dei partecipanti allo studio.

17. Per le ricerche di tipo clinico, ci si riferisca al Regolamento (UE) n. 536/2014 di cui alla nota n. 3, art. 35.

18. Il trasferimento in Paesi non Ue potrà avvenire esclusivamente sulla base di una specifica *decisione di adeguatezza* relativa ai singoli Paesi in valutazione da parte della Commissione UE, oppure se esistono garanzie adeguate come elencato nell'art. 46 del Regolamento generale sulla protezione dei dati, Regolamento Ue 679/2016.

19. Linee guida per la creazione di una biobanca sono attualmente in elaborazione presso la Commissione per l'Etica della Ricerca e la Bioetica del CNR (alla data 23 novembre 2017).

20. Garante per la protezione dei dati personali, Individuazione delle modalità semplificate per l'informativa e l'acquisizione del consenso per l'uso dei cookie - 8 maggio 2014 (Pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 126 del 3 giugno 2014).

21. Cfr. Article 29 Data Protection Working Party, http://ec.europa.eu/newsroom/just/item-detail.cfm?item_id=50083 in particolare si veda Opinion 05/2014 on Anonymisation Techniques