



theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica a cura del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi

Volume 6 ■ 2021 ■ ISSN 2421-3039



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

 the**F**uture
of**S**cience
and**E**thics



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

theFuture ofScience andEthics

Rivista scientifica
del Comitato Etico
della Fondazione Umberto Veronesi
ISSN 2421-3039
ethics.journal@fondazioneveronesi.it
Via Solferino, 19
20121, Milano

Comitato di direzione

Direttore

Marco Annoni (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR e Fondazione Umberto Veronesi)

Condirettori

Cinzia Caporale (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)
Carlo Alberto Redi (Università degli Studi di Pavia, Accademia dei Lincei)
Silvia Veronesi (Fondazione Umberto Veronesi)

Direttore responsabile

Donatella Barus (Fondazione Umberto Veronesi)

Comitato Scientifico

Roberto Andorno (University of Zurich, CH); Vittorino Andreoli (Psichiatra e scrittore); Elisabetta Belloni (Direttore generale del Dipartimento delle informazioni per la sicurezza); Massimo Cacciari (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Stefano Canevari (Università di Bologna); Carlo Casonato (Università degli Studi di Trento); Roberto Cingolani (Ministro della Transizione Ecologica); Carla Collicelli (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Gherardo Colombo (già Magistrato della Repubblica italiana, Presidente Casa Editrice Garzanti, Milano); Giancarlo Comi (Direttore scientifico Istituto di Neurologia Sperimentale, IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano); Gilberto Corbellini (Sapienza Università di Roma); Lorenzo d'Avack (Università degli Studi Roma Tre); Giacinto della Cananea (Università degli Studi di Roma Tor Vergata); Sergio Della Sala (The University of Edinburgh, UK); Andrea Fagiolini (Università degli Studi di Siena); Daniele Faneli (London School of Economics

and Political Science, UK); Gilda Ferrando (Università degli Studi di Genova); Giuseppe Ferraro (Università degli Studi di Napoli Federico II); Giovanni Maria Flick (Presidente emerito della Corte costituzionale); Nicole Foeger (Austrian Agency for Research Integrity-OeAWI, Vienna, e Presidente European Network for Research Integrity Offices – ENRIO); Tommaso Edoardo Frosini (Università degli Studi Suor Orsola Benincasa, Napoli); Filippo Giordano (Libera Università Maria Ss. Assunta-LUMSA, Roma); Giorgio Giovannetti (Rai – Radiotelevisione Italiana S.p.A.); Vittorio Andrea Guardamagna (Istituto Europeo di Oncologia-IEO); Antonio Gullo (Università degli Studi di Messina); Henk ten Have (Duquesne University, Pittsburgh, PA, USA); Massimo Inguscio (Università Campus Bio-Medico di Roma); Giuseppe Ippolito (Direttore scientifico IRCCS Istituto Nazionale per le Malattie Infettive Lazzaro Spallanzani, Roma); Michèle Leduc (Direttore Institut français de recherche sur les atomes froids-IFRAF e Presidente Comité d'éthique du CNRS, Parigi); Sebastiano Maffettone (LUISS Guido Carli, Roma); Luciano Maiani (Sapienza Università di Roma); Elena Mancini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Vito Mancuso (Teologo e scrittore); Alberto Martinelli (Università degli Studi di Milano); Armando Massarenti (ilSole24Ore); Roberto Mordacci (Università Vita-Salute San Raffaele, Milano); Paola Muti (Emerito, McMaster University, Hamilton, Canada); Ilja Richard Pavone (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Renzo Piano (Senatore a vita); Alberto Piazza (Emerito, Università degli Studi di Torino); Riccardo Pietrabissa (IUSS Pavia); Tullio Pozzan (Università degli Studi di Padova); Francesco Profumo (Politecnico di

Torino); Giovanni Rezza (Direttore Generale della Prevenzione sanitaria presso il Ministero della Salute); Gianni Riotta (Princeton University, NJ, USA); Carla Ida Ripamonti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori-INT, Milano); Marcelo Sánchez Sorondo (Cancelliere Pontificia Accademia delle Scienze); Angela Santoni (Sapienza Università di Roma); Pasqualino Santori (Presidente Comitato di Bioetica per la Veterinaria e l'Agroalimentare CBV-A, Roma); Paola Severino Di Benedetto (Vicepresidente LUISS Guido Carli, Roma); Elisabetta Sirgiovanni (Sapienza Università di Roma); Guido Tabellini (Università Commerciale Luigi Bocconi, Milano); Chiara Tonelli (Università degli Studi di Milano); Elena Tremoli (Università degli Studi di Milano e Direttore scientifico IRCCS Centro Cardiologico Monzino, Milano); Riccardo Viale (Università Milano Bicocca e Herbert Simon Society); Luigi Zecca (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)

Sono componenti di diritto del Comitato Scientifico della rivista i componenti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi: Carlo Alberto Redi, Presidente (Professore di Zoologia e Biologia della Sviluppo, Università degli Studi di Pavia); Giuseppe Testa, Vicepresidente (Professore di Biologia Molecolare, Università degli Studi di Milano e Human Technopole); Giuliano Amato, Presidente Onorario (Giudice Costituzionale, già Presidente del Consiglio dei ministri); Cinzia Caporale, Presidente Onorario (Coordinatore del Centro Interdipartimentale per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR); Guido Bosticco (Giornalista e Professore presso il Dipartimento degli Studi Umanistici, Università degli Studi di Pavia); Ro-

berto Defez (Responsabile del laboratorio di biotecnologie microbiche, Istituto di Bioscienze e Biorisorse del CNR di Napoli); Domenico De Masi (Sociologo e Professore emerito di Sociologia del lavoro, Sapienza Università di Roma); Giorgio Macellari (Chirurgo Senologo Docente di Bioetica, Scuola di Specializzazione in Chirurgia di Parma); Telmo Pievani (Professore di Filosofia delle Scienze Biologiche, Università degli Studi di Padova); Giuseppe Remuzzi (Direttore dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS); Luigi Ripamonti (Medico e Responsabile Corriere Salute, Corriere della Sera); Alfonso Maria Rossi Brigante (Presidente Onorario della Corte dei Conti)

Comitato editoriale

Caporedattore

Roberta Martina Zagarella (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR)

Redazione

Giorgia Adamo (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Marco Arizza (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Rosa Barotsi (Università Cattolica del Sacro Cuore); Federico Boem (University of Twente); Andrea Grignolio Corsini (Consiglio Nazionale delle Ricerche-CNR); Chiara Mannelli (Columbia University, NY, USA e Università di Torino); Paolo Maugeri (Campus IFOM-IEO); Clio Nicastro (ICI Berlin Institute for Cultural Inquiry); Annamaria Parola (Fondazione Umberto Veronesi); Elvira Passaro (Università degli Studi dell'Insubria); Maria Grazia Rossi (Universidade Nova de Lisboa); Chiara Segré (Fondazione Umberto Veronesi); Virginia Sanchini (Università degli Studi di Milano)

Progetto grafico: Gloria Pedotti

SOMMARIO

ARTICOLI

- **IL 'GREEN PASS' ALLA LUCE DELL'ARTICOLO 32 DELLA COSTITUZIONE: ALCUNE BREVI CONSIDERAZIONI**
di Federico Gustavo Pizzetti 10
- **ANTROPOCENE, PANDEMIA, GIUSTIZIA INTERGENERAZIONALE: L'ETICA PUBBLICA AL CROCEVIA FRA INCLUSIONE ED ESCLUSIONE DEL FUTURO**
di Ferdinando G. Menga 22
- **LA VITA UMANA COME BENE DISPONIBILE**
di Giorgio Macellari 32
- **GEOETICA: UN'ETICA PER LA RELAZIONE TRA GLI ESSERI UMANI E LA TERRA**
di Silvia Peppoloni e Giuseppe Di Capua 42
- **WHY DO WE NEED RANDOMIZED CONTROLLED TRIALS? MEDICAL SCANDALS AND THE EVOLUTION OF DRUG REGULATION**
di Mattia Andreoletti 54
- **MICROETHICS FOR HEALTHCARE DATA SCIENCE: ATTENTION TO CAPABILITIES IN SOCIOTECHNICAL SYSTEMS**
di Mark Graves e Emanuele Ratti 64
- **LA BIOETICA COME PROFESSIONE E L'EXPERTISE IN MATERIA BIOETICA: RIFLESSIONI PEDAGOGICHE SULLO SVILUPPO DI UN CURRICOLO DI MASTER DI SECONDO LIVELLO IN BIOETICA E SCIENZE SOCIALI IN AMBITO ANGLOSASSONE**
di Silvia Camporesi 74

DOCUMENTI DI ETICA E BIOETICA

- **LA FIGURA DELL'ESPERTO IN BIOETICA**
Comitato Nazionale per la Bioetica 86
Commenti di
- Marianna Gensabella e Lucio Romano 94
- Demetrio Neri 98
- **IL TEMPO DELLA RICERCA. COMPRENDERE LA SCIENZA PER SUPERARE L'EMERGENZA COVID-19**
Comitato Etico Fondazione Umberto Veronesi 102
Commenti di
- Raffaella Campaner e Marina Lalatta Costerbosa 112
- Federica Russo 116
- Daniele Fanelli 120
- Gianluca Attademo 124
- **SCIENCE FOR PEACE 2021: IL DIRITTO E IL DOVERE DI VACCINARSI** 128

RECENSIONI

- Consulta Scientifica del Cortile dei Gentili
PANDEMIA E GENERATIVITÀ. BAMBINI E ADOLESCENTI AI TEMPI DEL COVID
di Mons. Carlo Maria Polvani 134
- Anna Maria Bruzzone
CI CHIAMAVANO MATTI. VOCI DAL MANICOMIO (1968-1977)
di Anna Poma 138
- Maya J. Goldenberg
VACCINE HESITANCY: PUBLIC TRUST, EXPERTISE, AND THE WAR ON SCIENCE
di Teresa Gavaruzzi e Alessandra Tasso 142
- Antonella Ficorilli
NUOVI TERRITORI PER L'ETICA NELLA RICERCA SCIENTIFICA
di Matteo Galletti 146
- Agnese Collino
LA MALATTIA DA 10 CENTESIMI. STORIA DELLA POLIO E DI COME HA CAMBIATO LA NOSTRA SOCIETÀ
di Donatella Barus 150
- Armando Massarenti e Antonietta Mira
LA PANDEMIA DEI DATI. ECCO IL VACCINO
di Cinzia Caporale 152
- Laura Pepe
LA VOCE DELLE SIRENE. I GRECI E L'ARTE DELLA PERSUASIONE
di Mauro Serra 156
- Alessandro Bilotta e Dario Grillotti
LA FUNZIONE DEL MONDO. UNA STORIA DI VITO VOLTERRA
di Sandra Lucente 160
- Sara Garofalo
SBAGLIANDO NON SI IMPARA. PERCHÉ FACCIAMO SEMPRE LE SCELTE SBAGLIATE IN AMORE, SUL LAVORO E NELLA VITA QUOTIDIANA
di Andrea Grignolio Corsini 164

NORME EDITORIALI 168

CODICE ETICO 169

I COMPITI DEL COMITATO ETICO DELLA FONDAZIONE VERONESI 172

Articoli

Il '*green pass*' alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

*The article 32 of the
Italian Constitution
and the 'green pass':
brief remarks*

FEDERICO GUSTAVO PIZZETTI
federico.pizzetti@unimi.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Milano

SOMMARIO

Il contributo inquadra la disciplina del c.d. 'green pass', recentemente introdotto dal legislatore italiano allo scopo di fronteggiare l'emergenza sanitaria da COVID-19, all'interno della disciplina costituzionale relativa agli oneri (e agli obblighi) di trattamento sanitario per fini di tutela della salute della collettività, svolgendo alcune considerazioni anche a proposito dell'effetto 'indiretto' di promozione della vaccinazione che il meccanismo può comportare a fronte del ricorso, invece, ad un obbligo di vaccinazione generale.

PAROLE CHIAVE

Certificazione verde COVID-19

Obbligo o onere di vaccinazione

Costituzione italiana

ABSTRACT

The essay explores the regulation of the 'green pass', recently introduced by the Italian legislature in order to cope with the health emergency from COVID-19, within the constitutional framework relating to burdens (and obligations) of health treatment to protect the health of the community, and making some considerations about the effect of 'indirect' promotion of vaccination that the same mechanism of 'green pass' may result in the face of a general obligation of vaccination.

KEYWORDS

Green pass

Legal burden or duty to vaccinate

Italian Constitution

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

DOI: 10.53267/20210101



Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

1. LA 'CERTIFICAZIONE VERDE COVID-19'

Fra le molteplici misure adottate dallo Stato italiano al fine di fronteggiare l'emergenza di sanità pubblica di rilevanza internazionale venutasi a creare a partire dalle prime settimane del 2020 a causa della pandemia da COVID-19 scoppiata in Cina, rientra anche, come ben noto, l'introduzione (e la progressiva estensione) della 'certificazione verde COVID-19' (c.d. 'green pass')¹.

Si tratta di un documento nominativo che attesta, in capo ad un soggetto², una delle seguenti tre condizioni sanitarie relative al SARS-CoV-2: avvenuta vaccinazione nell'ambito della campagna volontaria e gratuita avviata in Italia il 27 dicembre 2020 (compresa la dose di richiamo); conseguita guarigione da infezione contratta (anche dopo aver effettuato il ciclo vaccinale); esito negativo di un test molecolare o antigenico rapido positivamente effettuato.

Il certificato, che viene rilasciato, a seconda dei casi, automaticamente o a richiesta dell'interessato, da parte di strutture di ricovero e cura, medici vaccinatori o di medicina generale, ASL e farmacisti, ha una durata di 9 mesi, se ottenuto per avvenuta vaccinazione (decorrenti dal completamento del ciclo primario, ovvero dalla somministrazione della successiva dose di richiamo)³; di 6 mesi, se conseguito per avvenuta guarigione; e di quarantott'ore in caso di esito negativo del tampone.

Originariamente previsto soltanto per la circolazione nei territori nazionali caratterizzati da particolari livelli di rischio⁴, oppure per la visita a reparti ospedalieri e di RSA, o per la partecipazione a feste legate a cerimonie civili e religiose, il 'green pass' è stato man mano applicato anche all'accesso ad un'ampia serie di luoghi, servizi e attività, legati alla ristorazione, al pernottamento, alla socialità, al tempo libero, allo sport, alla cultura, ai pubblici concorsi, ai trasporti pubblici, all'ambito scolastico e universitario, al settore della giustizia, al lavoro pubblico e privato, all'attività formativa privata (svolta in presenza).

Il mancato possesso della 'certificazione verde', accertato a séguito di un controllo obbligatorio da parte del personale a ciò preposto⁵, preclude l'accesso al luogo o al servizio (e, per il personale dipendente, allo svolgimento dell'attività) per cui lo stesso 'green pass' è richiesto⁶, ed è

punito, in caso di violazione, con la sanzione amministrativa pecuniaria da 400 a 1000 euro, raddoppiata in caso di reiterazione (alla quale si aggiunge, per il personale dipendente scolastico e universitario, la sanzione amministrativa accessoria della sospensione, dopo cinque giorni, del rapporto di lavoro senza percezione di retribuzione o possibilità di essere destinati ad altra mansione col relativo stipendio, mentre per gli altri dipendenti del settore pubblico o privato, il mancato possesso della certificazione determina assenza ingiustificata dal lavoro con diritto alla conservazione del posto ma senza percezione di stipendio, compenso o altro emolumento)⁷.

2. 'CERTIFICAZIONE VERDE COVID-19' E COSTITUZIONE

È corretto affermare che, mediante la 'certificazione verde', non è stato introdotto alcun obbligo generale di vaccinazione a carico dei cittadini⁸.

Non solo, infatti, il 'green pass' può essere ottenuto anche per guarigione, oppure sottoponendosi al tampone, ma il suo impiego resta comunque riferito a situazioni della vita sociale o lavorativa specificamente individuate per quanto, ormai, dato il suo ampio spettro di impiego, tutt'altro che infrequenti o di marginale rilievo.

Allo stesso tempo, però, la 'certificazione verde', in quanto requisito indispensabile per il godimento dei diritti e delle libertà collegate ai servizi o alle attività il cui accesso o svolgimento è subordinato al possesso del documento, ivi compreso il rapporto di lavoro, assume la veste di un vero e proprio *onere* giuridico, il cui necessario adempimento richiede l'inevitabile sottoposizione ad un trattamento sanitario.

Nell'ampia nozione (costituzionale) di 'trattamento sanitario', elaborata dalla giurisprudenza di legittimità⁹, rientrano, infatti, anche gli atti diagnostici e di profilassi rivolti ad evitare l'insorgere o il propagarsi di una malattia, ivi compresi gli accertamenti sullo stato di salute di un individuo.

Di conseguenza, pare pacifico che siano riconducibili a un trattamento sanitario tanto la vaccinazione anti COVID-19 (intervento di profilassi), quanto l'esecuzione del tampone per l'individuazione del SARS-CoV-2 (test diagnostico), quanto ancora il rilascio dell'attestazione di ottenuta guarigione dall'infezione da coronavirus (accertamento medico).

La 'doverosità' di tali trattamenti al fine di esercitare i diritti e le libertà variamente legati al possesso della 'certificazione verde', richiede, quindi, di saggiare la conformità del meccanismo introdotto dal legislatore rispetto al quadro costituzionalmente previsto per i trattamenti sanitari che costituiscono un obbligo, o, come in questo caso, un onere collegato allo svolgimento di determinate attività della vita sociale o lavorativa¹⁰.

Nella specie, la disposizione costituzionale che viene in rilievo è costituita dall'art. 32 Cost.¹¹, ai sensi del quale – secondo l'ampia elaborazione compiuta dalla giurisprudenza costituzionale sul più scarno dettato testuale¹² – obblighi (o oneri) di trattamento sanitario possono essere imposti a carico degli individui solo a condizione che essi siano: previsti per disposizione di legge; individuati in modo determinato; basati su un razionale scientifico e sull'accertamento delle condizioni sanitarie da parte di enti ed organismi a ciò preposti; diretti a migliorare o a preservare lo stato di salute degli altri consociati da una situazione di rischio o pericolo concreto non altrimenti evitabile; tali da non incidere in modo negativo sullo stato di salute di chi vi è assoggettato, salvo che per quelle sole conseguenze che appaiano normali, e per tanto tollerabili, e con ulteriore previsione, in caso di imprevisti effetti invalidanti permanenti, di un equo indennizzo; eseguiti in modo rispettoso della dignità della persona che comprende anche il pudore e la riservatezza¹³.

Orbene, i trattamenti sanitari che danno luogo al rilascio della 'certificazione verde' soddisfano il requisito della necessaria base legislativa dal momento che sono stati previsti da un decreto-legge¹⁴, ovvero sia da un atto legislativo d'urgenza avente forza di legge, sottoposto al necessario vaglio parlamentare in sede di conversione in legge ed all'infedibile controllo di costituzionalità del Capo dello Stato (oltreché all'eventuale scrutinio di costituzionalità da parte della Corte costituzionale su ricorso in via d'azione della Regione o a séguito di questione di legittimità costituzionale sollevata incidentalmente nel corso di un giudizio).

Parimenti soddisfatto risulta anche il requisito della determinatezza della misura atteso che l'atto legislativo che ha previsto il 'green pass' ha indicato con puntualità le tipologie e le modalità di esecuzione della vaccinazione, del tampone e dell'anamnesi di guarigione.

Si deve, inoltre, constatare che l'introduzione del meccanismo del 'green pass' ha tenuto conto anche delle basi scientifiche e dei dati epidemiologici raccolti ed elaborati da organismi ed istituzioni di carattere tecnico-scientifico, nazionali ed europei (ISS, CTS, AIFA, EMA).

Va, poi, messo in risalto, quanto alla finalità di tutela della pubblica salute, che, sulla base alle attuali risultanze scientifiche rese disponibili al pubblico da parte di organismi ufficiali (ISS, AIFA, EMA, Ministero della Salute), le persone risultate negative ad un test recentemente effettuato, i soggetti che sono guariti dall'infezione e quelli che hanno completato il ciclo di vaccinazione presentano un rischio di contagiosità assai più basso rispetto agli altri soggetti.

Lo strumento del 'green pass' assicura, dunque, che si ritrovino insieme, in alcuni contesti individuati dal legislatore come caratterizzati da naturale affollamento, spazi chiusi e tempo di permanenza non breve (eventualmente anche senza mascherina, come accade, giocoforza, nella ristorazione o nell'attività sportiva e natatoria), soggetti che, in base alle evidenze scientifiche, presentano rischi ridotti di trasmissione interumana del patogeno, e quindi di diffusione della malattia.

Allo stesso tempo, la circostanza che attraverso la 'certificazione verde', il soggetto vaccinato o guarito, anche quando possa essere, in minima misura, contagioso, si congreghi con altri soggetti già vaccinati o guariti, fa sì che la propagazione dell'agente infettivo, nei contesti selezionati dal legislatore, possa colpire individui con un sistema immunitario comunque in grado, almeno in molti casi, di prevenire lo sviluppo di quelle forme più severe della COVID-19 che richiedono il ricovero in reparto o in terapia intensiva.

Si potrebbe, invero, obiettare che l'equiparazione, prevista nel meccanismo del 'green pass', fra coloro che sono stati dichiarati guariti, o sono stati vaccinati, da una parte, e coloro che sono, invece, risultati negativi al test, dall'altra, può, in effetti, comportare anche che soggetti *non* immunizzati rispetto al SARS-CoV-2 (né per pregressa infezione, né per completata profilassi) siano esposti al contagio – divenendo, a loro volta, veicolo di ulteriore propagazione del morbo, nonché possibile fattore di stress per le strutture sanitarie giacché la patologia verrebbe contratta senza avere la protezione dagli effet-

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

ti più gravi offerta dalla profilassi – da parte di soggetti vaccinati o guariti coi quali si ritrovano in compresenza nell'ambito delle attività o all'interno dei luoghi sottoposti alla 'certificazione verde'.

Proprio da questo punto di vista, in effetti, è stato recentemente previsto che nelle zone caratterizzate da una più significativa incidenza settimanale dei contagi da SARS-CoV-2, nonché da un più elevato tasso di occupazione dei posti letto in area medica o in terapia intensiva COVID-19 – e quindi da quadri di marcato rischio pandemico (c.d. 'zona gialla' e 'zona arancione') – le attività e gli spostamenti che sarebbero altrimenti impediti proprio per contenere la circolazione virale, siano consentiti esclusivamente ai possessori del certificato ottenuto per guarigione o vaccinazione, e quindi già immunizzati (c.d. 'certificazione verde COVID-19 rafforzata' o 'super green pass')¹⁵.

Non solo, *anche* nelle zone di più basso rischio pandemico (c.d. 'zona bianca'), è stato stabilito che *solo* l'esibizione del 'super green pass' consenta l'accesso ad un ampio raggio di luoghi di varia socialità (fra i quali, bar e ristoranti per le consumazioni al tavolo o al banco; alberghi e strutture ricettive per le somministrazioni di pasti ai non soggiornanti; musei e mostre; teatri, auditorium, cinema e locali da intrattenimento con musica dal vivo; piscine, palestre, centri natatori, termali e di benessere; circoli sociali e ricreativi; sale da gioco; stadi e palazzetti dello sport in occasione di eventi e competizioni sportive; discoteche e sale da ballo; feste non legate a cerimonie civili o religiose)¹⁶.

Resta, comunque, fermo l'uso dei dispositivi di protezione individuale (recentemente rafforzato in taluni luoghi¹⁷) e il distanziamento interpersonale, che fanno sì che siano, tutto sommato, più limitati i rischi di propagazione del SARS-CoV-2 a carico dei soggetti sottoposti a tampone anche nelle circostanze in cui il 'green pass' permette la loro compresenza fisica con soggetti vaccinati o guariti¹⁸.

Nel suo complesso considerato, il meccanismo relativo 'certificazione verde', così come preveduto dalla legge, appare funzionale al perseguimento degli obiettivi di salute pubblica.

Viene, infatti, grandemente ridotto quello scenario catastrofico (al quale, peraltro, l'Italia si è avvicinata nei

primi mesi di irruzione della pandemia) in cui, a causa dell'incontrollata circolazione del patogeno e della conseguente saturazione dei reparti ospedalieri o di terapia intensiva, il sistema sanitario non riesce più a fornire ricoveri e cure non solo a favore dei soggetti che si ammalano delle forme più severe di COVID-19, ma anche a beneficio dei pazienti che soffrono di altre serie patologie o hanno necessità di effettuare *screening* per evitare l'insorgere di gravi malattie.

Passando, ora, alla valutazione di rischio per la salute del singolo che si sottopone ai trattamenti sanitari previsti dal 'green pass', va segnalato che i test molecolari o antigenici rapidi per il SARS-CoV-2 sono sicuri e non particolarmente invasivi pur comportando l'inserimento di un tampone nasale o orofaringeo (ma solo per tempo brevissimo), e che non rischiosa, né invasiva risulta anche la procedura di accertamento della guarigione da infezione.

Quanto, poi, alla vaccinazione, sulla quale il dibattito pubblico si è maggiormente acceso per i timori di effetti indesiderati gravi causati dall'inoculazione nel corpo umano dei nuovi vaccini, non si può non sottolineare che i farmaci per la vaccinazione impiegati in Italia sono stati autorizzati dagli enti preposti (EMA e AIFA) dopo che è stata accertata la sicurezza e l'efficacia di tali prodotti in base alle attuali evidenze scientifiche¹⁹.

In tale ottica, perciò, l'eventuale insorgenza di rarissimi casi di reazione avversa, permanente e invalidante, qualora ne fosse comprovato il nesso eziologico con la vaccinazione, non renderebbe costituzionalmente illegittima la disposizione legislativa alla base della campagna vaccinale, ma, sulla scorta della giurisprudenza della Corte, farebbe unicamente sorgere, in capo allo Stato, il dovere, costituzionalmente fondato, di corrispondere al soggetto leso un equo indennizzo che lo ristori dalle conseguenze pregiudizievoli della vaccinazione compiuta a beneficio della salute altrui (oltretutto della propria)²⁰.

Infine, non vi sono elementi particolari che possano far ritenere che la somministrazione della vaccinazione, l'esecuzione del tampone o l'accertamento dello stato di guarigione si svolgano con modalità tali da ledere la dignità o il pudore del soggetto interessato; mentre, per quanto concerne il canone della riservatezza, trovano applicazione ai meccanismi del 'green pass', le regole europee e

nazionali stabilite in materia di tutela dei dati personali (con particolare riguardo alla loro natura di dati sanitari)²¹.

3. 'GREEN PASS' E OBBLIGO VACCINALE GENERALE

Se il meccanismo della 'certificazione verde' non costituisce – come si è visto – alcun obbligo vaccinale generale, nondimeno, esso determina, tuttavia, un potenziale effetto 'indiretto' di stimolo a ricorrere alla vaccinazione piuttosto che al tampone anti COVID-19²².

In effetti, se è vero – come si è detto – che il 'green pass' può essere ottenuto anche solo ricorrendo al test, senza doversi per forza vaccinare, non meno vero è che la durata della validità del documento rilasciato per tampone negativo è particolarmente ridotta (appena due giorni) rispetto a quella, assai temporalmente più lunga (ben nove mesi²³), prevista in caso di emissione del certificato per completato ciclo di vaccinazione.

Senza contare, poi, che nei (non pochi) casi in cui è stato, da ultimo, introdotto il c.d. 'super green pass', la spinta alla profilassi è ancor più intensificata dalla circostanza stessa che la 'certificazione verde rafforzata' è conseguibile unicamente a séguito di avvenuta vaccinazione (o guarigione).

In questo quadro, è vero che chi ricorre al test per ottenere la 'certificazione verde' si sottopone a una misura affatto invasiva (e in assoluto meno rischiosa) rispetto a chi ricorre invece alla vaccinazione, il che potrebbe rendere meno preferibile scegliere di vaccinarsi piuttosto che sottoporsi a tampone.

Non mero vero, però, è che lo stesso soggetto potrebbe subire l'onere di doversi sottoporre al test del coronavirus molto frequentemente – addirittura quasi continuativamente nei casi di attività lavorativa – sostenendone per intero i gravami sia personali in termini di presentazione alla struttura diagnostica e di esecuzione della prova, che economici giacché il test, per quanto somministrato a prezzo 'contenuto', non è gratuito.

In questo senso, quindi, la persona potrebbe preferire vaccinarsi, invece che ricorrere al test, per ottenere, più agevolmente, un 'green pass' di lunga durata, nonché per evitare di ritrovarsi, quale soggetto negativo ma non immunizzato rispetto al SARS-CoV-2, in consessi con altre perso-

ne, munite della stessa certificazione ma vaccinate o guarite, che potrebbero ancora essere un veicolo di infezione, sia pure in minima misura.

D'altronde, è evidente l'interesse di salute pubblica perseguito dal Governo nel promuovere la vaccinazione piuttosto che il test.

Solo la prima, infatti, e non anche il secondo, è in grado sia di ridurre la circolazione del virus, non solamente nei singoli contesti in cui la 'certificazione verde' è richiesta ma anche in tutti gli altri momenti della vita di relazione in cui il vaccinato può trovarsi insieme ad altri, sia di limitare il numero delle forme più severe di malattia, con conseguente riduzione della possibile 'pressione' sulle strutture sanitarie pubbliche a beneficio di tutti coloro che possono aver bisogno di ricorrere alle cure ospedaliere e in ossequio, dunque, a quel compito di salvaguardia della salute della collettività che la Repubblica assume ai sensi dell'art. 32 Cost. sia rispetto al COVID-19 che in relazione ad altre patologie che necessitano di ospedalizzazione.

La 'certificazione verde' può, quindi, essere inquadrata come strumento di politica sanitaria 'intermedio' fra il ricorso a una campagna vaccinale che rimane volontaria, per quanto fortemente raccomandata, anche come adempimento di un 'dovere civico'²⁴, e l'introduzione di un vero e proprio obbligo vaccinale generale.

Opzione, quest'ultima, che resta costituzionalmente ammissibile, in base all'art. 32 Cost., come si è visto a proposito dell'attuale onere vaccinale, qualora essa si riveli la misura più idonea, sicura ed efficace, nelle condizioni epidemiologiche date e su base scientifica, per proteggere la salute di tutti consociati, compresi i soggetti più fragili e quelli vulnerabili che non possono vaccinarsi, da una pandemia gravissima che, purtroppo, non accenna ancora a spegnersi del tutto.

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

NOTE

1. Si segnalano i commenti alla misura in esame svolti da Poggi (2021); Romboli (2021); Bertolino (2021); Brunetti (2021); Rigano & Terzi (2021); Bin (2021); Veronesi (2021, pp. 2-4); D'Andrea et al. (2021).

2. Qualora si tratti di cittadino straniero, l'art. 9 d.l. n. 52/2021, convertito in l. n. 87/2021, distingue fra le 'certificazioni verdi COVID-19' rilasciate da uno Stato membro dell'Unione europea sulla base della normativa europea, che sono considerate equivalenti a quelle italiane e perciò valide anche a fini interni (se conformi a criteri definiti con circolare del Ministero della Salute) e le altre certificazioni di avvenuta vaccinazione rilasciate, invece, da Stati terzi, le quali vengono ritenute equipollenti a quelle nazionali, e dunque valevoli anche a uso interno, solo se conformi a criteri definiti con circolare del Ministero della Salute e qualora riguardino la somministrazione di vaccini autorizzati nell'Unione europea. Nel dettaglio, il Ministero della Salute (circ. 42957/2021 e circ. 34414/2021) riconosce utilizzabili in Italia, nei casi in cui è richiesta la 'certificazione verde COVID-19', i certificati vaccinali esteri che riguardano: i vaccini autorizzati dall'EMA e cioè Vaxzevria, Comirnaty, Spikevax, Janssen; il vaccino Covishield (Serum Institute of India), prodotto su licenza di AstraZeneca; il vaccino R-CoVI (R-Pharm), prodotto su licenza di AstraZeneca; e il Covid-19 vaccine-recombinant (Fiocruz), prodotto su licenza di AstraZeneca. I documenti esteri, redatti in italiano, inglese, francese, spagnolo o tedesco, devono inoltre riportare i dati identificativi del soggetto vaccinato e quelli relativi al tipo di vaccino somministrato, la data di avvenuta inoculazione delle dosi e i dati dell'ente che ha rilasciato il certificato.

3. Ridotti a 6 mesi, a decorrere dal 1° febbraio 2022, come disposto dall'art. 3 d.l. n. 221/2021 non ancora convertito in legge.

4. Nonché per l'entrata e l'uscita dagli Stati membri dell'Unione europea così come previsto dal regolamento (UE) n. 2021/953. La disciplina europea, il cui ambito di applicazione è circoscritto solo alle modalità di esercizio del diritto fondamentale di libera circolazione all'interno dell'Unione (art. 1), non impedisce agli Stati Membri di prevedere l'impiego del 'green pass' per fini di tutela della salute pubblica a livello nazionale purché sia consentito ai cittadini europei

l'uso del certificato 'europeo' anche per l'accesso a luoghi o servizi regolati dalla disciplina del singolo Stato in modo da evitare, a coloro che si recano in altri Stati membri dell'Unione europea avvalendosi del certificato europeo, di dover ottenere un certificato nazionale (art. 11). Del pari, la regolamentazione dell'Unione europea non preclude agli Stati Membri di adottare, se necessario, misure più stringenti rispetto al certificato COVID-19 per la tutela della sanità pubblica delle loro comunità nazionali in relazione all'emergenza pandemica in atto (art. 11). Si segnala che, con ord. Min. Salute del 14/12/2021, per l'ingresso sul territorio nazionale da Paesi Membri dell'Unione europea, è ora richiesta, oltre al possesso del 'green pass' europeo, anche l'esibizione di un certificato di effettuazione con esito negativo di un test molecolare o antigenico (il termine di validità del documento varia a seconda del Paese di provenienza e del tipo di tampone eseguito).

5. L'omessa verifica del possesso del 'green pass' è punita con la sanzione amministrativa da 400 a 1000 euro anche a carico del soggetto controllore, alla quale si aggiunge, per taluni tipi di esercenti indicati dalla legge, la sanzione amministrativa accessoria della chiusura dell'esercizio da uno a dieci giorni se l'infrazione è stata commessa per tre volte consecutivamente in giorni diversi. È, invece, solo facoltativa, ai sensi dell'art. 13 d.p.c.m. 17/6/2021, la richiesta, da parte del controllore, al possessore di 'certificazione verde', di comprovare la sua identità mediante l'esibizione di un documento identificativo (con circ. min. int. 10/8/2021, è stato fatto l'esempio di manifesta incongruenza fra colui che esibisce il 'green pass' e i dati anagrafici riportati sul documento). Per gli studenti universitari il controllo è effettuato a campione.

6. Salvo che il soggetto sia esente dalla campagna vaccinale sulla base di idonea certificazione medica rilasciata secondo i criteri definiti con circolare del Ministero della salute.

7. Art. 9-ter, art. 9-quinquies, art. 9-sexies, art. 9-septies d.l. n. 52/2021 (conv. in l. n. 87/2021) così come aggiunti dal d.l. n. 12/2021, convertito in l. n. 165.

8. Al momento, l'obbligo vaccinale per la prevenzione dell'infezione da SARS-CoV-2 grava esclusivamente su talune categorie di soggetti adulti che, in ragione della loro specifica professionale, la quale implica fre-

quente contatto diretto col pubblico fragile o non vaccinato, risultano maggiormente esposti a rischio infettivo. Si tratta degli esercenti le professioni sanitarie e degli operatori di interesse sanitario; del personale amministrativo della sanità; del personale scolastico; del personale del comparto della difesa, sicurezza e soccorso pubblico, compresa la polizia locale; del personale che opera all'interno degli istituti penitenziari, compresa la polizia penitenziaria: artt. 4, 4-bis, 4-ter d.l. n. 44/2021 (c.d. 'decreto COVID'), convertito in l. n. 76/2021, così come da ultimo modificati dal d.l. n. 172/2021, non ancora convertito in legge.

9. Cass., sez. I civ., sent. n. 21748/2007.

10. Che l'onere di sottoposizione a trattamento sanitario per l'esercizio di determinate attività ricada nello spettro applicativo dell'art. 32 Cost. è stato limpidamente affermato da Corte cost., sent. n. 218/1994.

11. Si vedano, fra gli altri, i seguenti commenti alla disposizione costituzionale in parola: Carlassarre (1967); Caravita (1990); Perlingieri e Pisacane (2001); Tripodina (2008); Scaccia (2021); Simoncini e Longo (2006); Montuschi (1976); Vincenzi Amato (1976).

12. Corte cost., sentt. n. 118/2020, n. 5/2018, n. 107/2012, n. 226/2000, n. 118/1996, n. 258/1994, n. 218/1994, n. 307/1990.

13. Laddove il trattamento sanitario, oltre ad essere reso obbligatorio, sia altresì imposto come coattivo – tale, dunque, da prevedere, in caso di inadempienza, oltre all'irrogazione di sanzioni penali o amministrative, anche l'esecuzione forzata sul corpo del renitente – vengono in rilievo, insieme alle disposizioni dell'art. 32 Cost., le garanzie prescritte per l'inviolabile libertà personale dall'art. 13 Cost. È, quindi, necessario l'intervento dell'autorità giudiziaria, e non solo di quella amministrativa sanitaria, e la previsione, tassativamente per legge, dei casi, modi e tempi del ricorso alla coercizione da parte della forza pubblica. Attualmente, il ricorso alla coercizione *non* è contemplato in relazione ad alcun obbligo di proflassi vaccinale di massa (ove, peraltro, sarebbe materialmente inapplicabile) ed è previsto essenzialmente nell'ambito degli interventi urgenti in regime di ricovero ospedaliero per malattia mentale. In tali evenienze, il provvedimento è adottato dal sin-

daco, nella sua qualità di ufficiale sanitario, se la proposta iniziale di ricovero avanzata dal medico curante è stata convalidata dalla ASL; a sua volta, il provvedimento sindacale viene trasmesso, entro 48 ore, al giudice (tutelare) del luogo affinché, entro le successive 48 ore, lo convalidi. In caso di mancata convalida, il sindaco deve sospendere il TSO (artt. 33-35 l. n. 833/1978).

14. Art. 1-bis d.l. n. 44/2021, convertito in l. n. 76/2021; art. 2, comma 1, art. 2-bis, comma 1, art. 2-quater, art. 5, art. 8-bis, comma 2, art. 9-bis, art. 9-ter, art. 9-ter-1; art. 9-ter-2; art. 9-quater, art. 9-quinquies, art. 9-sexies, art. 9-septies, art. 9-octies, art. 9-nonies e art. 13 d.l. n. 52/2021 (c.d. 'decreto riapertura'), convertito in l. n. 87/2021, così come modificato dai successivi d.l. n. 105/2021 (c.d. 'decreto *green pass*'), convertito in l. n. 126/2021, d.l. n. 111/2021, convertito in l. n. 133/2021, d.l. n. 127/2021 (c.d. 'decreto *green pass* lavoro'), convertito in l. n. 165/2021, d.l. n. 139/2021 (c.d. 'decreto capienze'), convertito in l. n. 205/2021, d.l. n. 172/2021, non ancora convertito in legge, e d.l. n. 221/2021 (c.d. 'decreto Natale 2021'), non ancora convertito in legge.

15. A commento della misura 'rafforzata' in questione si segnala, nella dottrina giuridica, Morelli & Salmoni (2021).

16. Si segnala, peraltro, che tali misure restrittive, poiché stabilite dal d.l. n. 172/2021 e dal d.l. n. 221/2021, al momento *non* ancora convertiti in legge, potrebbero essere oggetto di eventuale modificazione (e financo di soppressione per quanto improbabile vista la larga convergenza politica maturata in proposito e la recrudescenza della pandemia) in sede parlamentare.

17. In base all'art. 4 d.l. n. 221/2021, infatti, è fatto obbligo di indossare una mascherina c.d. 'FFP2' (e non c.d. 'chirurgica') sui mezzi di trasporto pubblico, nonché nelle sale da teatro, da concerto, cinematografiche e di intrattenimento con musica dal vivo, e negli impianti sportivi. Si osservi che la misura in questione non costituisce, per sua natura, un 'trattamento sanitario'. Essa, perciò, non ricade nell'alveo dei trattamenti sanitari obbligatori, o onerosi, disciplinati dall'art. 32, comma 2, Cost., ma trova la sua base costituzionale nell'art. 23 Cost. quale 'prestazione personale imposta' dalla legge allo scopo di tutelare della salute collettiva. Analoghe considerazioni posso-

Il '*green pass*'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

Il 'green pass' alla luce dell'articolo 32 della Costituzione: alcune brevi considerazioni

Call for papers: "Etica pubblica"

no essere svolte anche per le misure del distanziamento sociale e dell'igiene delle mani. Su questo profilo, si richiama Morana (2021, pp. 107-108).

18. Si può far riferimento, volendo, a un recente studio, di Kissler et al. (2021).

19. Come ben sottolinea Cons. St., sez. III giurisdiz., sent. n. 7045/2021, la circostanza che i vaccini anti SARS-CoV-2 utilizzati nella campagna di immunizzazione italiana siano stati oggetto di una 'conditional marketing authorization' (CMA), e non di una autorizzazione ordinaria, non incide sui profili di sicurezza del farmaco, né comporta che si tratti di un meccanismo di minor valore giuridico. Per un verso, infatti, la procedura, disciplinata dall'art. 14-bis Reg. (UE) n. 726/2004, conduce al rilascio di una vera e propria autorizzazione generale alla messa in commercio del farmaco (ben diversa, quindi, da una 'luce verde' all'uso individuale, per spirito compassionevole e in condizioni di emergenza, di un farmaco non ancora sottoposto ad autorizzazione); per altro verso, la 'condizione' pendente che va successivamente soddisfatta dopo l'autorizzazione rilasciata, attiene solo al completamento dei dati preclinici o farmaceutici, e non già alle fasi di sperimentazione che si sono puntualmente svolte; per altro verso ancora, la circostanza che la procedura in parola porti ad un'autorizzazione (temporanea), emessa sulla base di dati che sono meno completi rispetto a quelli ordinari, viene bilanciata dalle particolari garanzie e specifici obblighi orientati a tutelare la salute umana che la procedura di autorizzazione 'condizionata' contempla. L'autorizzazione 'condizionata', infatti, può essere emessa solo se si dimostra, in base ai canoni scientifici della medicina basata sull'evidenza, che il rapporto rischio/beneficio del medicinale risulti positivo; che il richiedente sia probabilmente in grado di fornire in seguito i dati clinici completi; che il medicinale risponda a specifiche esigenze mediche insoddisfatte; che i benefici per la salute pubblica derivanti dalla disponibilità immediata sul mercato del medicinale superino il rischio dovuto al fatto che sono necessari ancora dati supplementari. Il percorso 'accelerato' con parziali sovrapposizioni delle fasi di *trial* clinico in sequenza che porta all'autorizzazione 'condizionata' è, peraltro, stato utilizzato già numerose volte, prima dell'emergenza pandemica, specialmente in ambito oncologico senza mai condurre (almeno, sino ad ora)

alla revoca dell'autorizzazione 'condizionata' per motivi di sicurezza del farmaco immesso nel mercato.

20. Si osservi che, secondo la stessa Corte costituzionale, «la previsione del diritto all'indennizzo – in conseguenza di patologie in rapporto causale con una vaccinazione obbligatoria o [...] raccomandata – non deriva affatto da valutazioni negative sul grado di affidabilità medico-scientifica della somministrazione di vaccini. Al contrario, la previsione dell'indennizzo completa il 'patto di solidarietà' tra individuo e collettività in tema di tutela della salute e rende più serio e affidabile ogni programma sanitario volto alla diffusione dei trattamenti vaccinali, al fine della più ampia copertura della popolazione» (Corte cost., sent. n. 118/2020).

21. Regolamento (UE) n. 2016/679 e d.lgs. n. 196/2003 (c.d. 'Codice della privacy'). Innanzitutto, la necessaria base legale per il trattamento dei dati personali, richiesta dagli artt. 6 e 9 Reg. n. 2016/679, si ritrova negli atti aventi forza di legge nazionale che hanno dapprima introdotto, e poi ulteriormente esteso, fissandone la relativa disciplina, la 'certificazione verde' per specifiche finalità di pubblico interesse attinenti al settore della sanità pubblica in relazione ad una grave minaccia per la salute di portata transfrontaliera. In secondo luogo, il sistema tecnico-operativo del 'green pass' (si v. d.p.c.m. 17/6/2021 e d.p.c.m. 12/10/2021), man mano affinato anche su impulso dell'Autorità Garante per la protezione dei dati personali (si v. provv. n. 156/2021 in doc. web n. 9578184; provv. n. 229/2021 in doc. web n. 9668064; provv. n. 363/2021 in doc. web n. 9707431), appare coerente col principio di minimizzazione nella misura in cui, in sede di verifica della certificazione mostrata dall'interessato, sono resi noti, al verificatore, unicamente i dati essenziali ad accertare che il 'qr-code' sia valido e quale sia il nominativo anagrafico del possessore senza che siano disvelati i 'presupposti' della 'certificazione verde', in termini o di avvenuta guarigione o di scelta sanitaria di sottoporsi a test o a vaccinazione, né vengano conservati dati personali. Quanto al principio di esattezza, esso sembra soddisfatto dalla previsione di un'unica applicazione ufficiale, rilasciata dal Ministero della Sanità (c.d. 'Verifica C19'), che non prevede la conservazione dei dati del 'green pass' ed assicura il collegamento quotidiano con la Piattaforma nazionale-DGC, indispensabile per verificare, mediante un meccanismo complesso di

chiavi crittografiche, l'attualità delle condizioni attestate nella certificazione, tenendo conto dell'eventuale variazione delle stesse. Dal canto suo, la Piattaforma nazionale-DGC è stata costruita e opera nel rispetto delle garanzie previste dalla disciplina di protezione dati e conformemente al parere dell'Autorità. La più recente giurisprudenza amministrativa ha, in effetti, confermato che l'ostensione della 'certificazione verde', nelle modalità previste dalla normativa vigente, non dà luogo a evidenti lesioni del diritto alla protezione dei dati personali e alla riservatezza sanitaria: Cons. St., sez. III giurisdiz., sent. n. 5130/2021.

22. In questo senso lo strumento della 'certificazione verde' non pare contrastare con la Risoluzione n. 2361/2021 adottata dal Consiglio d'Europa che richiede agli Stati di evitare che «no one is politically, socially, or otherwise pressured to get themselves vaccinated, if they do not wish to do so themselves» (pt. 7.3.1). Al di là dell'incerta vincolatività del documento sovranazionale in questione, infatti, l'uso del termine 'pressure' sembra escludere le semplici forme di 'persuasione' o 'promozione' o 'spinta indiretta' a vaccinarsi quali sono quelle che si possono innescare attraverso il ricorso al 'green pass'.

23. Ridotti, peraltro, a sei mesi, a decorrere dal 1° febbraio 2022, in forza dell'art. 3 d.l. n. 221/2021 non ancora convertito in legge.

24. Secondo il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, infatti, vaccinarsi costituisce un «dovere civico» (e altresì morale) che «nasce dalla realtà concreta che dimostra che il vaccino è lo strumento più efficace di cui disponiamo per difenderci e per tutelare i più deboli e i più esposti a gravi pericoli», evitando così «una nuova paralisi della vita sociale ed economica; nuove, diffuse chiusure; ulteriori, pesanti conseguenze per le famiglie e per le imprese» (Discorso tenuto in occasione della "Cerimonia del Ventaglio" il 28/7/2021 e Discorso di apertura della "XLII edizione del Meeting per l'amicizia fra i popoli" del 28/8/2021).

BIBLIOGRAFIA

Bertolino, C. (2021). "Certificato verde Covid-19" tra libertà ed eguaglianza. *federalismi.it*, n. 21 (pp. 1 ss.).

Bin, R. (2021, 26 luglio). Greenpass e libertà. Con qualche risposta ai simpatici lettori. *laCostituzione.info* (pp. 1 ss.).

Brunetti, L. (2021). La Costituzione può obbligare, ma non costringere: sulla incostituzionalità degli attuali divieti come mezzo per incentivare la vaccinazione anti COVID-19 (cd. green pass). *Forum di Quaderni costituzionali. Rassegna* (pp. 491-504).

Caravita, B. (1990). Art. 32. In V. Crisafulli, & L. Paladin (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione* (pp. 215 ss.). Cedam.

Carlassarre, L. (1967). L'art. 32 della Costituzione e il suo significato. In R. Alessi (a cura di), *L'ordinamento sanitario*, v. 1, *L'amministrazione sanitaria* (pp. 103 ss.). Neri Pozza.

D'Andrea, L., et al. (2021). Risposte alla III Domanda del Forum "Sulla vaccinazione in tempo di Covid-19". *Rivista "Gruppo di Pisa"*, n. 2 (pp. 309 ss.).

Kissler, S. M., et al. (2021, December 1). Viral Dynamics of SARS-CoV-2 Variants in Vaccinated and Unvaccinated Persons. *New England Journal of Medicine*, <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMc2102507>.

Montuschi, L. (1976). Art. 32, 1° comma. In G. Branca (a cura di), *Commentario della Costituzione*, Artt. 29-34. *Rapporti etico-sociali* (pp. 655 ss.). Zanichelli-il Foro Italiano.

Morana, D. (2021). Uno stress test per le garanzie costituzionali dei diritti: pressione pandemica e fonti del diritto. *Corti Supreme e Salute*, n. 1 (pp. 93 ss.).

Morelli, A., & Salmoni, F. (2021, 9 dicembre). Osservazioni eretiche sul Super green pass. *laCostituzione.info* (pp. 1 ss.).

Perlingieri, P., & Pisacane, P. (2001). Art. 32. In P. Perlingieri, *Commento alla Costituzione italiana*, II ed. (pp. 202 ss.). ESI.

Poggi, A. (2021). Green pass, obbligo vaccinale e le scelte del Governo. *federalismi.it*, n. 21 (pp. iv ss.).

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

Il 'green pass'
alla luce
dell'articolo 32 della
Costituzione: alcune
brevi considerazioni

Call for papers:
"Etica pubblica"

Scaccia, G. (2021). Art. 32. In F. Clementi, L. Cuocolo, F. Rosa, & G. Vigevani (a cura di), *La Costituzione italiana. Commento articolo per articolo*, v. I, II ed. (pp. 226 ss.). Il Mulino.

Rigano, F., & Terzi, M. (2021, 27 luglio). Le «certificazioni verdi COVID-19» al cospetto della Costituzione e delle sue libertà. *laCostituzione.info* (pp. 1 ss.).

Romboli, R. (2021, 6 settembre). Aspetti costituzionali della vaccinazione contro il Covid-19 come diritto, come obbligo e come onere (certificazione verde Covid-19). *Questione Giustizia* (pp. 1 ss.).

Simoncini, A., & Longo, E. (2006). Art. 32. In R. Bifulco, A. Celotto, & M. Olivetti (a cura di), *Commentario alla Costituzione*, v. I, (pp. 655 ss.). Utet.

Tripodina, C. (2008). Art. 32. In S. Bartole, & R. Bin (a cura di), *Commentario breve alla Costituzione*, II ed. (pp. 321 ss.). Cedam.

Veronesi, P. (2021). Oltre il Covid ma non troppo... *BioLaw Jorunal-Rivista di BioDiritto*, n. 3 (pp. 1 ss.).

Vincenzi Amato, D. (1976). Art. 32, 2° comma. In G. Branca (a cura di), *Commentario della Costituzione, Artt. 29-34. Rapporti etico-sociali* (pp. 167 ss.). Zanichelli-il Foro Italiano.

Call for papers: "Etica pubblica"

Antropocene,
pandemia, giustizia
intergenerazionale:
l'etica pubblica al crocevia
fra inclusione
ed esclusione del futuro

*Anthropocene, pandemic,
intergenerational justice:
public ethics at the
crossroads between
including and excluding
the future*

FERDINANDO G. MENGA
ferdinandogiuseppe.menga@unicampania.it

AFFILIAZIONE
Università della Campania "Luigi Vanvitelli"

SOMMARIO

L'articolo si prefigge il compito di sottolineare quanto la crisi pandemica attuale possa essere compresa come un'opportunità per insistere ulteriormente sul considerare la giustizia intergenerazionale e climatica quali priorità per l'etica pubblica corrente.

L'idea di fondo del testo è che un'etica del genere dovrebbe fondarsi sul primato della cura delle vulnerabilità future, cercando così di svincolarsi dall'atteggiamento 'presentistico' che predomina nei vari orientamenti morali, politici e giuridici che popolano lo spazio pubblico.

PAROLE CHIAVE

Pandemia

Giustizia intergenerazionale

Cura

Vulnerabilità

Spazio pubblico

ABSTRACT

The essay aims at underlying how the current pandemic crisis can be viewed as an opportunity to further insist on the no longer deferrable task to consider intergenerational and climate justice as the primary goals regarding public ethics.

The main idea of the paper is that such an ethics should build on the primacy of care for future vulnerable subjects, thereby attempting to resist the 'presentistic' attitudes which are dominant within the public space in its ethical, political and legal settings.

KEYWORDS

Pandemic

Intergenerational justice

Care

Vulnerability

Public space

DOI: 10.53267/20210102



1. LA POSTA IN GIOCO DEL FUTURO

L'intreccio che l'emergenza ambientale intrattiene con il tema della giustizia intergenerazionale è ormai sotto gli occhi di tutti: salvare il pianeta – posto che ci si possa considerare ancora in tempo per realizzare un tale obiettivo¹ – implica, in effetti, il tentativo stesso d'offrire una vita degna d'essere vissuta ai nostri discendenti prossimi ma anche a quelli remoti; discendenti, i quali hanno altrettanto diritto, quanto noi contemporanei, di godere appieno di un'esistenza in un ambiente tendenzialmente salubre. Hanno cioè diritto – per dirla con la forte espressione del filosofo francese Bernard Stiegler – a non essere trattati come una «necromassa noetica» (2020a: 19), ovvero come un più o meno indistinto «insieme di esseri viventi dotati di ragione» (Stiegler, 2020a: 19) la cui dimensione vitale finisce per essere segnata dalla condizione di fondo di uno stentato sopravvivere e lo spettro delle loro aspettative limitato a un «nutrirsi» dei nostri pochi e avvelenati resti – «delle tracce accumulate dai loro antenati» (Stiegler, 2020a: 19).

Semmai ci fosse bisogno di conferme ulteriori in merito a questo stato di cose, è proprio l'emergenza pandemica che stiamo attraversando, quale conseguenza ultima dello squilibrio planetario prodotto dall'intervento umano², a offrirci rinnovata prova dell'enorme posta in gioco che si consuma nella connessione appena evocata fra la questione dell'emergenza ambientale e il tema della responsabilità intergenerazionale (Menga, 2021a: introduzione).

Di rimando, dunque, l'attuale crisi causata dalla pandemia richiama più che mai tutti noi a interrogarci su come lo spazio pubblico – corpo in cui si manifestano sintomaticamente tutti i disagi dovuti a tale problema, ma anche cassa di risonanza di un lavoro collettivo capace di trovarne soluzione – possa fronteggiare una tale critica situazione. Due mi sembrano essere le traiettorie principali che ci si parano davanti: da un lato, lo spazio pubblico può manifestarsi come luogo di un pensiero e di una prassi semplicemente adattivi a un declino che si reputa oramai irreversibile e che, dunque, implica, in fin dei conti, la strategia – per usare l'espressione incisiva di Roy Scranton – di un «imparare a morire nell'Antropocene» (2015)³; dall'altro, può presentarsi, viceversa, quale luogo in cui si costituisce una «nuova intel-

ligenza collettiva» (Stiegler, 2020b: 166) e una «nuova arte di vivere» (Stiegler, 2020b: 166) capaci d'accogliere radicalmente la sfida di pensare una diversa modalità ventura di soggiorno nel pianeta.

Ma se si segue, come è auspicabile, la traiettoria segnata dalla seconda opzione, parlare di un'intelligenza comunitaria davvero all'altezza di tale compito, non può più implicare l'evocazione di un nuovo sapere di carattere soltanto tecnologico-funzionale, orientato cioè all'esclusiva gestione della vita collettiva quale 'oggetto' destinatario di una progettualità, configurazione e modalità organizzative più efficienti. Il richiamo a un'intelligenza del genere dovrebbe, invece, risultare anche nella dislocazione del discorso su un piano altro e livello più profondo: quello per cui l'agire sociale diventa il 'soggetto' stesso di un nuovo dispositivo simbolico-istituzionale a partire dal quale si avverte la necessità di un nuovo tipo di sapere (Stiegler, 2020b: 164s.) immediatamente connesso con il compito complessivo della cura del futuro quale obiettivo esplicito e dedicato. Stiegler definisce un tale sapere proprio nei termini di «rigenerazione» (2020b: 165) di un'intelligenza capace di connettere assieme, in seno agli spazi collettivi, episteme e prassi, talché una loro feconda alleanza possa concedere ancora una speranza di abitabilità della biosfera quale patrimonio di portata davvero «intergenerazionale» (Stiegler, 2020b: 165) e non soltanto spazio d'appropriazione e colonizzazione del presente a esclusivo appannaggio dei presenti.

Né più né meno, questa risulta essere la posta in gioco radicale di una riconfigurazione dell'intelligenza sociale e istituzionale davvero capace d'avvenire e d'inclusione (Sassen, 2014): si tratta di uno spazio pubblico che deve imparare a diventare sempre più luogo d'accoglienza e 'cura' delle 'vulnerabilità' (Stiegler, 2020a: 46s.). Nozioni, queste, che, se qualche tempo fa rischiavano di far risuonare soltanto dei buoni sentimenti e lodevoli propositi, oggigiorno, alla luce della crisi pandemica che stiamo affrontando, esibiscono nel modo più veemente possibile la scommessa più importante che deve essere vinta, se si vuole ancora guardare in modo genuino a un qualcosa come un avvenire quale tempo effettivamente abitabile per un vivere-in-comune.

2. SINTOMI DELLA CRISI

Per svolgere i passaggi fondamentali di una riflessione del genere mi permetto di riprendere due immagini da me analizzate in un mio recente libro (Menga, 2021a), che, in modi diversi, eppure connessi, raccolgono in sé e trasmettono uno spaccato assai rappresentativo dei tempi angosciati e angoscianti che stiamo attualmente vivendo.

Traggo la prima immagine dal periodo iniziale di *lockdown*, quello della primavera 2020, imposto dalle misure sanitarie in risposta alla pandemia. Si tratta del video girato dallo smartphone di un passante all'inseguimento sbigottito della carovana composta da un'anatra e i suoi piccoli che, indisturbata, sfila lungo il ciglio di una strada deserta del centro di una cittadina del Nord-Est d'Italia. Immagini come questa, richiamate e commentate da influenti intellettuali su alcuni quotidiani nazionali (Niola, 2020), hanno evocato pressoché sempre, e a ragione, il medesimo messaggio. In sintesi, questo: interrotta o sospesa la presenza invadente dell'essere umano, gli animali si riappropriano degli spazi di mondo dai quali sono stati costantemente scacciati; 'riappaiono' nei luoghi stessi da cui venivano prima estromessi e rispetto ai quali erano trattati come presenze invisibili – o meglio, assenze invisibili. In sintesi, potremmo asserire che in immagini del genere lo spazio pubblico si rivela palcoscenico di invisibilità che si rendono visibili e, così facendo, lo popolano in una modalità inconsueta e pressoché straniante.

La seconda immagine precede la prima di poco più un anno e ritrae – in vari siti, blog e testate giornalistiche – una giovanissima studentessa svedese, Greta Thunberg, nella sua azione di sciopero prolungato da scuola: protesta – come sappiamo – finalizzata a sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema del cambiamento climatico e a incitare le autorità del suo Paese, e non solo, a una decisa inversione di rotta nelle odierne politiche ambientali. Non molto tempo è passato e questo circoscritto atto di disobbedienza si è dimostrato in grado di veicolare uno dei movimenti giovanili di protesta più nutriti e trasversali che la storia abbia conosciuto: i "Fridays for Future". Protagonista è anche qui lo spazio pubblico, che si fa luogo investito da invocazioni inconsuete e stranianti.

Se ci pensiamo bene, in effetti, l'intento di questa protesta giovanile di

massa è, in fondo, assimilabile al tema contenuto nei commenti degli intellettuali sopra evocati: si tratta, pure qui come lì, di percepire e dare voce ai più vulnerabili e invisibili; gli emarginati dagli spazi pubblici; insomma, gli esclusi dalla sfera di apparenza del mondo. Nel primo caso, si tratta dei soggetti invisibili animali; nel secondo, dei soggetti invisibili futuri, che saranno coloro i quali maggiormente – e, al pari dei primi, inermi – sopporteranno i costi degli scellerati comportamenti dei contemporanei; per dirla ancora con Stiegler: dell'«infernale irresponsabilità dei loro avi» (2020a: 15).

Come si evince dall'accostamento di queste due immagini, ciò che mi dà motivo di connetterle assieme è il medesimo motivo di fondo attorno al quale ruotano. Nell'una come nell'altra emerge una dinamica assai peculiare e, oserei dire, insolita: è come se, in esse, in effetti, la vulnerabilità degli esclusi e la loro invisibilità acquistassero, anche se solo per un fugace momento, la forza di rendersi visibili e interpellare gli spazi pubblici e gli ordini politici del mondo presente, esibendo di queste le pratiche distruttive e usurpatorie che li caratterizzano, e indicandone altresì la necessità di un cambio di rotta: segnalandone, cioè, la figurazione di un futuro alternativo. Per dirla con maggiore enfasi, è come se in tali immagini il grido soffocato degli invisibili e degli assenti riuscisse a rendersi udibile e presente, raccogliendosi in una sorta di ingiunzione verso un poter-essere-altrimenti del mondo: un futuro altro che è futuro degli altri e non riflesso o semplice prolungamento del presente; spazio libero accordato per gentile concessione dei contemporanei.

Ma che la marginalizzazione dei più vulnerabili, nonché il sacrificio dei futuri, costituiscano il tendenziale risolto di ogni forma d'impresa comunitaria a corto respiro – come quella tipica delle nostre democrazie odierne – è considerazione già magnificamente effettuata da Nietzsche due secoli fa, allorché al suo Zarathustra – che, non a caso, è descritto come amico degli animali e alleato dei futuri – mette in bocca il seguente monito: «I più lontani devono scontare il vostro amore del prossimo; e già quando siete radunati in cinque, deve sempre morire un sesto» (Nietzsche, 1976: 78).

Più che mai profetica si rivela, quindi, questa descrizione nietzschiana alla luce degli eventi che stanno popolando il palcoscenico della nostra epoca

Antropocene,
pandemia, giustizia
intergenerazionale

Call for papers:
"Etica pubblica"

attuale: epoca in cui è l'intervento dell'essere umano a decidere le sorti del pianeta e i destini dei suoi abitanti tanto del futuro vicino quanto, se non soprattutto, di quello lontano.

Ora, sebbene in modi diversi, è proprio a nome di questi soggetti vulnerabili, esclusi e invisibili, del domani come dell'oggi, che ci parlano, da una parte, le voci di Greta Thunberg e dei "Fridays for Future" e, dall'altra, le invocazioni spettrali veicolate da immagini come quella da me richiamata in apertura di paragrafo.

E se parlo qui di spettralità è proprio per riferirmi – sulla scorta di Freud prima e Derrida poi – alla dinamica del ritorno fantasmatico di un rimosso originario⁴. Si tratta di un rimosso che, in quanto appunto originario, non rappresenta un trauma che può essere cancellato, ma piuttosto permane nella latenza, per riaffiorare, in tutta la sua forza e coi suoi effetti perturbanti, nei momenti in cui i meccanismi di difesa si allentano.

Questo mi porta dunque alla domanda che si inserisce nel contesto del nostro problema: nello specifico, quale forma assumerebbe il rimosso che torna, penetrando il nostro presente e i nostri spazi pubblici nel corso dell'attuale crisi pandemica, e di cui registriamo i devastanti effetti? La risposta consiste in questo: nella presa d'atto, necessariamente traumatica, del carattere tutto illusorio e irrealizzabile dell'impresa totalizzante che muove la contemporaneità nel suo sprigionamento tecnocratico, cioè nella sua impresa volta a conseguire l'installazione dell'essere umano nel mondo quale progressiva e sempre più estesa conquista⁵. Impresa che si spinge – come ci ricorda sempre Stiegler –, in era d'Antropocene, fino al progetto di una piena colonizzazione tale per cui «la biosfera diviene tecnosfera» (Stiegler, 2020b: 165). Installazione che, negli ultimi decenni, abbiamo sempre più imparato a conoscere e a vivere come processo di globalizzazione/mondializzazione sempre più pervasiva.

Ora, è esattamente un'impresa del genere a far affiorare oggi il suo cortocircuito, svelando il suo carattere niente affatto onnipotente e onni-inclusivo, smascherando le sue sorti per nulla 'magnifiche e progressive' ma, al contrario, la sua natura connotata da un'aspirazione intrisa di finitezza. Esperienza che, in effetti, proprio perché finita, per potersi dare come ciò che non è, ossia totale, non può che praticare, in modo «paranoico» – per dirla con Judith Butler

(2000: 22) –, violente marginalizzazioni ed esclusioni.

Così, proprio al culmine di tale progetto di trasfigurazione della terra a «immagine del mondo» funzionale agli scopi dell'uomo – per usare le parole di Heidegger (1994) – ed esattamente all'apice dell'operazione di riduzione del pianeta a luogo in cui l'essere umano pare potersi sentire a casa propria dappertutto, questo stesso processo rivela il suo segreto più recondito: ovvero, esibisce la sua intima tracotanza e tutto il carattere violento su cui poggia.

Ebbene, gli esseri umani del nostro tempo, in questa emergenza della pandemia, si sono trovati travolti precisamente da una delle circostanze in cui il disvelamento traumatico di suddetta *hybris* si è reso concretamente e pesantemente riscontrabile. Appunto: ritorno di un rimosso originario, che si manifesta sulla nostra pelle a partire dagli effetti traumatici stessi che rilascia e dai quali solamente *ex post* – *nachträglich*, direbbe Freud (1987) – rende retroattivamente possibile una presa di coscienza.

È in tale chiave che possono essere letti, in effetti, i vissuti estremamente contrastivi e polarizzati che ci hanno investiti, in particolare, durante le settimane di chiusura domiciliare della primavera scorsa e che ciclicamente sono ritornati nelle ondate successive di recrudescenza della diffusione pandemica.

Giusto per citare alcuni di questi polarizzati contrasti: alla sensazione d'onnipotenza spaziale finora data per scontata – e la cui cifra era rappresentata dal possibile raggiungimento di ogni luogo sul globo – abbiamo visto opporsi, come una sorta di contrappasso, l'esperienza di reclusione forzata nelle quattro mura domestiche. Alla presunzione di estesa e capillare condivisibilità di ogni esperienza abbiamo visto contrapporsi l'impossibilità di accedere a quelli che finora si erano mostrati i più semplici e fruibili vissuti di prosimità, come quello costituito, per esempio, dallo stringere la mano al proprio caro nell'ora del trapasso. E, ancora, alla convinzione dell'oramai compiuta colonizzazione e 'appropriazione' del pianeta, abbiamo visto far capo, invece, la chiara esperienza di ciò che Freud avrebbe chiamato il «non essere più padroni in casa propria» (1999: 11) – esperienza, questa, che si è palesata ai nostri occhi, nel modo più lampante, proprio attraverso immagini come

quella evocata all'inizio: con protagonista un paesaggio urbano deserto, non più propriamente 'nostro', ma palcoscenico dell'indisturbato sfilare dell'anatra coi suoi piccoli.

3. LA CURA DELLE VULNERABILITÀ: PAROLA D'ORDINE PER UNA POLITICA A VENIRE

La portata evocativa di immagini del genere sta, dunque, proprio nella loro capacità di presentarci, mediante la sospensione stessa del corso normale e consolidato delle cose, la logica gerarchizzante e violenta/escludente in esso sottesa. Immagini come queste ci mostrano, insomma, che il 'nostro' mondo non è già sempre e semplicemente l'unica versione di mondo ontologicamente possibile, ma, a ben vedere, è sempre il prodotto di un'operazione determinata di configurazione di mondo. Ma, di converso, è esattamente per il medesimo motivo che tali immagini invocano anche un poter-essere-altrimenti del mondo.

Si tratta di una figurazione di mondo che sovverte chiaramente quella trasmessa dalla tradizione occidentale moderna: il mondo, da mera 'sfera d'azione' a disposizione dei soggetti, risulta potersi dare anche come luogo di «co-affezione» (Waldenfels, 2015: 73) e condivisa esposizione delle vulnerabilità (Irigaray, 2009: 12); da luogo di esclusiva proprietà dell'umano presente, evoca la possibilità di costituire dimora di soggettività altre: tanto dei soggetti non-umani (o resi inumani) che popolano i margini del presente (Derrida, 2006; Calarco, 2008), quanto dei soggetti appartenenti alle future generazioni, la cui esistenza e possibilità di avere una vita degna d'essere vissuta dipendono totalmente dalle decisioni dell'oggi.

In particolare, l'azione di Greta e dei "Fridays for Future" cerca di farsi portavoce degli interessi e rivendicazioni di questi vulnerabili di domani. È un'iniziativa che, al netto delle simpatie o ritrosie che suscita, pone un inquietante interrogativo e una grande sfida alle democrazie liberali contemporanee (Stiegler, 2020a: 42ss.). Infatti, trattandosi di proteste che si orientano a beneficio di soggetti futuri al prezzo di un evidente sacrificio da parte dei contemporanei, si scontrano con la temporalità che domina le democrazie odierne, troppo spesso concentrate a inseguire gli interessi a corto raggio al fine di pronosticabili riconferme elettorali.

È in tale prospettiva, dunque, che

tali proteste, lanciate proprio dai più vulnerabili di oggi, lasciano affiorare l'inconsueta dinamica richiamata in apertura: nel cuore stesso delle nostre comunità politiche si assiste al sollevarsi di voci di soggetti che poco contano (i nostri giovani) a favore di soggetti che non contano proprio nulla. Mi piace chiamarla un'"alleanza fra i vulnerabili di oggi e i vulnerabili di domani" (ovvero, in quest'ultimo caso, di soggetti che, in quanto non ancora esistenti, neppure possiedono la titolarità a essere vulnerati)⁶.

Raccogliere il senso profondo di questa alleanza risulta tanto più fondamentale nel momento attuale, quanto più si corre il rischio di cedere alla seduzione d'aggrapparsi proprio all'emergenza che stiamo attraversando quale espediente per legittimare una politica che resta ancora tutta ripiegata sull'*hic et nunc* – politica che, a ragione, il filosofo ambientalista statunitense Stephen Gardiner condanna quale atteggiamento ormai endemico delle democrazie odierne nel loro perpetrare una vera e propria «tirannia dei contemporanei» (Gardiner, 2011: 36) ai danni del pianeta e dei futuri.

In effetti, in era di gestione post-pandemica, una tale tirannia può ben assumere le sembianze di un *recovery plan* a esclusivo beneficio degli indigenti di oggi. Seduzione presentistica, questa, messa ben in rilievo, in tutta la sua pericolosità, da Mario Draghi già durante il suo discorso pronunciato al Meeting di Rimini 2020 nell'agosto scorso; e a cui si può rispondere soltanto insistendo sull'elevata posta in gioco etica che vi si cela. È esattamente questo il messaggio complessivo trasmesso dall'allora ex-Presidente della BCE, allorché questi rinvia non a calcoli e cifre, ma proprio alla necessità di un «momento della saggezza nella scelta del futuro che vogliamo costruire» (Draghi, 2020); a una politica pronta ad attuare «riforme anche profonde dell'esistente» (Draghi, 2020). Vi è a monte, come egli prosegue, «una ragione morale che deve spingerci a questa scelta» (Draghi, 2020) e alla presa di coscienza che «privare un giovane del futuro è una delle forme più gravi di disuguaglianza» (Draghi, 2020).

È un monito, questo di Draghi, che ci riporta più che mai nel solco dell'accostamento suggerito fin dall'inizio con Greta Thunberg e, in particolar modo, al suo oramai celebre "How dare you!" pronunciato alle Nazioni Unite. Lo stile adottato dalla giovane attivista è certamente meno compas-

sato e sobrio rispetto a quello dell'attuale Presidente del Consiglio dei Ministri, ma si sofferma, in fondo, sullo stesso ammonimento. La schiettezza della conclusione ne trasmette tutta l'urgenza e perentorietà: «Gli occhi di tutte le generazioni future vi sono addosso; e vi dico: se decidete di deluderci, non vi perdoneremo mai!» (Thunberg, 2019).

Ora, di questo senso d'obbligo oramai epocale, la cui altissima posta in gioco è il destino stesso dei futuri, dobbiamo fare qualcosa, a meno di non voler imitare, come nella celebre scena già precedentemente evocata nel "Così parlò Zarathustra" di Nietzsche, gli ultimi uomini: sì, gli ultimi uomini, i quali, all'altrettanto epocale annuncio della morte di Dio, rispondono facendo finta di niente e limitandosi a una strizzata d'occhio. Peraltro, non voglio dilungarmi qui in ulteriori e curiosi parallelismi, là dove, per esempio, sempre nella scena ora richiamata, Zarathustra dipinge il contesto di cui si rende protagonista l'ultimo uomo con più di qualche inquietante similitudine col nostro presente. Così esclama Zarathustra: «La terra allora sarà diventata piccola e su di essa salterà l'ultimo uomo, colui che tutto rimpicciolisce. [...] [L'ultimo uomo] ama anche il vicino e a lui [...] si strofina» (Nietzsche, 1976: 19).

Come sappiamo, però, se c'è un qualcosa che, per Zarathustra, può redimere e portare oltre l'ultimo uomo, questo qualcosa passa innanzitutto per l'esercizio di apprendimento e pratica di un amore dei lontani e dei futuri. Così si interroga il profeta dell'oltre-uomo:

«Forse che io vi consiglio l'amore del prossimo? Preferisco consigliarvi la fuga dal prossimo e l'amore per il remoto! Più elevato dell'amore del prossimo è l'amore del remoto e futuro: più elevato dell'amore per gli uomini è l'amore per le cose e i fantasmi. Il fantasma che corre via davanti a te, fratello, è più bello di te: perché non gli dai la tua carne e le tue ossa? Ma hai paura e fuggi presso il tuo prossimo» (Nietzsche, 1976: 78).

Qui, come per una sorta di cerchio che si chiude, si ricongiungono nuovamente i due registri evocati all'inizio: quello degli assenti futuri e quello di immagini fantasmatiche in grado di scuotere il nostro presente. Mi piace definirla l'intersezione su cui dovrebbero sostare un'etica, una politica, ma anche un diritto, attenti a prendersi cura delle «vulnerabilità a venire» (Menga, 2021a: 20).

In fondo, è esattamente su tale intersezione che si concentra anche Stiegler, nel momento in cui propone l'intelligenza nuova che si deve produrre nel cuore dei nostri spazi pubblici, se ancora vogliamo avere una *chance* di futuro. Per quest'autore vi è soltanto la possibilità di un «rivolgimento radicale» (Stiegler, 2020a: 40) di carattere etico votato alla realizzazione di una «saggezza» (Stiegler, 2020a: 15) tutta nuova: una saggezza che, opponendosi esattamente alla «*hybris* planetaria» (Stiegler, 2020a: 15) contenuta nella macchina tecnologica contemporanea, si impegna a proporre una pratica del sapere in cui «pensiero [*pensée*]» e «prendersi cura [*pensée*]» (Stiegler, 2020a: 15)⁷ si tengono assieme, confluendo in un atteggiamento responsabile che si trascende autenticamente verso l'avvenire⁸.

È in quest'intima connessione che Stiegler ravvisa, peraltro, la grande «lezione» (Stiegler, 2020a) che i giovani d'oggi, mediante la loro azione di protesta globale, stanno trasmettendo ai loro predecessori e al loro atteggiamento predatorio nei confronti dell'avvenire.

Queste invocazioni, richiami, proteste, circolazione di nuova intelligenza attraverso sempre più i nostri spazi collettivi: la preparazione della Conferenza sul clima di Glasgow condotta dai giovani a Milano qualche settimana fa ne costituisce la prova pulsante.

Un'etica pubblica che intende mettersi all'altezza di tali ingiunzioni è quindi chiamata a rispondervi in modo genuino e senza ulteriori tentennamenti. Essa non può perciò limitarsi a gestire soltanto l'inerzia dello *status quo*, ma deve farsi carico di decidere su un certo modo futuro di essere-nel-mondo, fino al punto di accogliere per davvero la drammatica posta in gioco dell'epoca attuale: sì, perché è in tale decisione sempre meno differibile che ne va del 'se' e 'in che termini' l'avvenire del pianeta avrà ancora un'opportunità di essere-al-mondo.

NOTE

1. Lucido pessimismo che traspare nelle belle analisi di Scranton (2015) e Jamieson (2014).
2. Come John Vidal acutamente segnala, la fase pandemica che stiamo affrontando probabilmente altro non è che la «punta dell'iceberg» del processo di squilibrio innescato dall'uomo (Vidal, 2020). Ma già nel 2014 il rapporto annuale stilato dal Pentagono sottolineava chiaramente e dettagliatamente l'origine antropica del cambiamento climatico e di possibili esplosioni pandemiche (The US Department of Defense, 2014).
3. Sull'argomento si vedano anche le oramai paradigmatiche analisi di Diamond (2005).
4. Su questo punto si veda in particolare Derrida (1993).
5. Mi richiamo qui alla celebre interpretazione della modernità proposta da Martin Heidegger, laddove il pieno dispiegamento tecnico costituisce l'apice di un processo di progressiva riduzione del mondo a oggetto disponibile all'uomo e ai suoi scopi: cfr. Heidegger (1976).
6. Su questo punto insisto nel mio Menga (2021: 16).
7. La proposta di un pensiero all'insegna di un'etica della cura intergenerazionale è al centro anche dell'altro lavoro di Stiegler (2008).
8. Per un'etica del trascendimento al futuro quale fulcro di una giustizia intergenerazionale rinvio al mio studio: Menga (2021b; in particolare, seconda parte).

BIBLIOGRAFIA

- Butler, J. (2000). Restaging the Universal: Hegemony and the Limits of Formalism. In J. Butler, E. Laclau, S. Žižek (Ed.), *Contingency, Hegemony, Universality. Contemporary Dialogues on the Left* (pp. 11-43). Verso.
- Calarco, M. (2008). *Zoographies. The Question of the Animal from Heidegger to Derrida*. Columbia University Press.
- Derrida, J. (1993). *Spectres de Marx. L'État de la dette, le travail du deuil et la nouvelle Internationale*. Galilée.
- Derrida, J. (2006). *L'animal que donc je suis*. Galilée.
- Diamond, J. (2005). *Collapse: How Societies Choose to Fail or Succeed*. Penguin Groups.
- Draghi, M. (20 agosto 2020). Intervento al Meeting di Rimini Special Edition 2020. *Linkiesta*. <https://www.linkiesta.it/2020/08/mario-draghi-discorso-meeting-rimini/>.
- Freud, S. (1987). Entwurf einer Psychologie. In Id., *Gesammelte Werke, Nachtragsband: Texte aus den Jahren 1885 bis 1938*, hrsg. von A. Richards unter Mitwirkung von I. Grubrich-Simitis. Fischer Taschenbuch Verlag (pp. 387-486).
- Freud, S. (1999). Eine Schwierigkeit der Psychoanalyse. In Id., *Gesammelte Werke, Band 12: Werke aus den Jahren 1917-1920*. Fischer Taschenbuch Verlag (pp. 1-12).
- Gardiner, S. M. (2011). *A Perfect Moral Storm. The Ethical Tragedy of Climate Change*. Oxford University Press.
- Heidegger, M. (1976). Brief über den Humanismus. In Id., *Wegmarken. GA (Gesamtausgabe) 9*, hrsg. von F.-W. von Herrmann. Vittorio Klostermann (pp. 313-364).
- Heidegger, M. (1994). Die Zeit des Weltbildes. In Id., *Holzwege, GA 5*, hrsg. von F.-W. von Herrmann. Vittorio Klostermann (pp. 75-113).
- Irigaray, L. (2009). *Condividere il mondo*. Bollati Boringhieri.
- Jamieson, D. (2014). *Reason in Dark Time. Why the Struggle Against Climate Change Failed – and What It Means for Our Future*. Oxford University Press.

Antropocene,
pandemia, giustizia
intergenerazionale

Call for papers:
"Etica pubblica"

Antropocene,
pandemia, giustizia
intergenerazionale

Call for papers:
"Etica pubblica"

Menga, F. G. (2021a). *L'emergenza del futuro. I destini del pianeta e le responsabilità del presente*. Donzelli.

Menga, F. G. (2021b). *Etica intergenerazionale*. Morcelliana.

Nietzsche, F. (1976). Also sprach Zarathustra. Ein Buch für Alle und Keinen (1885). In Id., *Werke, KSA (Kritische Studienausgabe)* 4, hrsg. von G. Colli und M. Montinari. De Gruyter.

Niola, M. (27 marzo 2020). Se l'uomo tace ascoltiamo gli animali. *La Repubblica*. https://rep.repubblica.it/pwa/robinson/2020/03/27/news/se_l_uomo_tace_ascoltiamo_gli_animali-252499179/.

Sassen, S. (2014). *Expulsions. Brutality and Complexity in the Global Economy*. The Belknap Press of Harvard University Press.

Scranton, R. (2015). *Learning to Die in the Anthropocene. Reflections on the End of Civilization*. City Light Books.

Stiegler, B. (2008). *Prendre soin. 1. De la jeunesse et des générations*. Flammarion.

Stiegler, B. (2020a). *Qu'appelle-t-on panser? 2. La leçon de Greta Thunberg*. Éditions Les Liens qui Libèrent.

Stiegler, B. (2020b). L'archipel des vivants. Des territoires laboratoires en archipel pour une politique et une économie des formes de vie. *Etica & Politica / Ethics & Politics* 22(2), 157-170. DOI: 10.13137/1825-5167/30985.

The US Department of Defense (2014). *2014 Climate Change Adaptation Roadmap*. <https://reliefweb.int/report/world/departement-de-defense-2014-climate-change-adaptation-roadmap>.

Vidal, J. (2020, March 18). "The Tip of the Iceberg": Is Our Destruction of Nature Responsible for Covid-19? *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/environment/2020/mar/18/tip-of-the-iceberg-is-our-destruction-of-nature-responsible-for-covid-19-aoe>.

Thunberg, G. (2019, September 23). UN Climate Speech. (Trascrizione del discorso in) *Nikkei. Asian Review*. <https://asia.nikkei.com/Spotlight/Environment/How-dare-you-Transcript-of-Greta-Thunberg-s-UN-climate-speech>.

Waldenfels, B. (2015). *Sozialität und Alterität. Modi sozialer Erfahrung*. Suhrkamp.

Call for papers: "Etica pubblica"

La vita umana come bene disponibile

*Human life
as a disposable good*

GIORGIO MACELLARI
giorgiomacellari@gmail.com

AFFILIAZIONE
Istituto Italiano di Bioetica e Scuola di
Specializzazione in Chirurgia di Parma

SOMMARIO

L'articolo affronta problemi sollevati dalla questione se la vita umana sia o meno un bene disponibile. Descrive quindi le due tesi opposte e le principali ragioni etiche, religiose e giuridiche che le sostengono. Mostra come la tesi dell'indisponibilità della vita comporti un maggior numero di problemi. Indica infine nella tesi disponibilista la formula più adatta per una convivenza democratica fra i due fronti, per un equo bilanciamento fra valori in conflitto e per una maggiore garanzia di stabilità sociale.

PAROLE CHIAVE

Disponibilità della vita

Indisponibilità della vita

Suicidio medicalmente assistito

Istigazione al suicidio

Autonomia e autodeterminazione

ABSTRACT

This contribution deals with some problems occurring whether life is considered as an intangible personal property or not. It then describes the two opposite thesis and their main ethical, religious and legal reasons. Shows how the non-disposability leads to more problems. It lastly explains why the thesis of disposability facilitates democratic living together, opposite value balancing and social stability.

KEYWORDS

Disposability of life

Non-disposability of life

Physician-assisted suicide

Incitement to suicide

Autonomy and self-determination

DOI: 10.53267/20210103



1. PREMESSA

Le democrazie moderne collocano la salute¹ dei loro cittadini in una posizione centrale. Ma per raggiungere questo traguardo si sono dovuti abbattere due formidabili ostacoli, relativi a due concezioni della medicina tradizionalmente molto forti e non del tutto superate, ancorché arcaiche: la concezione vitalistica, in base alla quale l'interesse del medico doveva essere la vita del suo assistito, a qualunque costo e prima d'altri interessi; e quella *paternalistica*, che assegnava al paziente il ruolo di fiduciosa obbedienza al medico, in quanto depositario di un sapere esclusivo. Cosa mancava alle due concezioni? Il punto di vista del malato. La medicina d'oggi, invece, gli dà voce e ne ascolta i bisogni profondi di autonomia, libertà, dignità e autodeterminazione. È la *medicina basata sui valori* – non solo sulle evidenze – e al servizio non della vita, ma delle persone, quindi attenta sì alle loro biologie, ma prima di tutto alle loro biografie.

La visione vitalistico-teocratica e quella paternalistico-possessivista non contemplavano il principio che ciascuno potesse realizzare il proprio progetto esistenziale. La medicina democratica, invece, l'ha reso possibile. E l'ha esteso anche al morire, restituendolo alla persona e assegnandole la responsabilità di esserne il regista, coerentemente con la sequenza cinematografica messa in scena fino a quel momento.

Ecco il nodo: questa restituzione implica l'obbligo di una riflessione sulla vita come bene disponibile o meno, perché dalla decisione se lo sia o no dipende la possibilità di concretizzare nella prassi medico-giuridica la facoltà di ciascun cittadino di scegliere liberamente le modalità con cui governare la propria uscita di scena. Per scioglierlo comincerò con due definizioni, prenderò poi in considerazione alcune perplessità e contraddizioni cui conducono, per avanzare infine la proposta che ritengo la meno lesiva dei molteplici interessi in gioco e la più confacente alla visione della medicina contemporanea saldamente ancorata ai valori, più che alla protezione integralista della vita.

2. DEFINIZIONI

Per *indisponibilità della vita* s'intende il divieto – o l'impossibilità – di decidere in merito al nostro esserci o non esserci, così che nessun essere umano abbia il diritto o il potere di scegliere se e quando porre fine de-

liberatamente alla propria vita senza incorrere in sanzioni di ordine giuridico o morale. La *disponibilità della vita*, all'opposto, implica la piena facoltà di decidere in merito al nostro esserci o non esserci; nel contesto odierno, questa definizione può essere meglio precisata come legittimità di accettare o rifiutare di vivere: così, al diritto di vivere si assocerebbe lo speculare diritto di morire.

Se le due definizioni sono appropriate, la conseguenza logica porta a due posizioni inconciliabili: o si è indisponibilisti o non lo si è. Né la proposta che la vita, in alcune circostanze speciali (ad esempio, la terminalità con sofferenze intollerabili), venga considerata disponibile, può esitare in una conciliazione: di fatto, rientrerebbe automaticamente nei confini della corrente disponibilista. La via del compromesso, in quest'ambito, non sembra praticabile. Nel nostro Paese, in particolare, le due concezioni hanno dato luogo – non diversamente da quanto accadde per aborto, divorzio e testamento biologico e da come sta accadendo con la 'querelle' etico-giuridica sul suicidio assistito – a una polarizzazione alquanto rigida, fonte di attriti politici e sociali e non semplice da superare. Una ragione per coinvolgere il più possibile l'opinione pubblica affinché acquisisca le nozioni basilari per agevolare scelte politiche ragionate e vantaggiose per ciascun fronte.

3. I DUE PARADIGMI

L'incompatibilità reciproca delle due concezioni si spiega con le diverse tradizioni storiche, filosofiche e giuridiche che stanno al loro fondamento.

La tesi della vita come bene non disponibile ha radici lontane, è di prevalente origine religiosa e trova tuttora in quest'area culturale la sua più strenua difesa. La tesi si rifà al principio della vita come proprietà e dono di Dio che, in quanto tale, dispensa anche la morte², mentre all'uomo non resta che amministrare fedelmente la prima e attendere devotamente la seconda.

La tesi della vita come bene disponibile, al contrario, è assai più giovane e, per quanto già in età classica ne fossero stati individuati i principi embrionali – il rinvio è a stoici ed epicurei –, tuttavia sboccia concretamente nel pensiero occidentale solo a partire dal XVIII secolo, si consolida sul piano argomentativo nel XIX secolo, si diffonde a macchia d'olio lungo tutto il XX secolo e finalmente conquista uno spazio pubblico di rilievo anche

nel sentire comune contemporaneo.

L'inconciliabilità delle due tesi è evidente. La tesi indisponibilista fa capo a principi non negoziabili, in quanto ispirati a fonti dogmatiche ricavate dalla rivelazione, per natura assolutistiche: il loro superamento equivarrebbe a rinnegare un'eredità spirituale millenaria, con dolorose crisi identitarie in quanti ne rivendicano la custodia. Per essere più precisi, le fonti cattoliche ufficiali considerano peccaminosa l'idea che si possa disporre della vita umana, in quanto orfana del sacro riferimento a Dio e ai suoi progetti, ai quali verrebbero preferiti altri obiettivi egoistici, con un *vulnus* offensivo al personale legame d'amore con Lui. Dallo sfondo del pensiero cattolico tradizionale si discosta solo la pionieristica eccezione della Chiesa Valdese³, per quanto minoritaria sia sul piano numerico che su quello dell'ortodossia romana.

La tesi disponibilista, al contrario, ha una prevalente matrice liberale, secolare e scientifico-razionale, quindi si fonda sui principi di una bioetica laica, informata alla tolleranza, all'accoglienza del 'diverso' – anche laddove le convinzioni morali del diverso risultino problematiche o poco gradite – e, in ultima analisi, al relativismo etico. Questa tesi si è sviluppata soprattutto dagli errori emersi dai teorici che pretendevano di affidare in esclusiva la vita umana – e la sua amministrazione – al volere di Dio, al suo piano Provvidenziale o alla Natura concepita come entità teleologicamente orientata. Una simile teorizzazione, infatti, oltre a risultare incomprensibile a chi non riconosce il trascendente o presunti disegni finalizzati, si scontra con contraddizioni di tal misura da renderne problematica l'accettazione e impraticabile l'attuazione concreta. Se – ad esempio – tutto è dono di Dio, allora lo sono anche pestilenze e terremoti. Eppure non sta scritto da alcuna parte che non possiamo difenderci con antibiotici o proteggerci con dimore antisismiche. Del resto, se tutto fosse nelle mani di Dio, finiremmo comunque per essere sempre peccatori. Opporsi al cancro – pure inserito nell'ordine naturale – significa accogliere o andare contro il volere divino? Suicidarsi per paura di soffrire o per anticipare l'abbraccio con Dio fa parte dei suoi progetti o gli è estraneo? In più, accettare un disegno del genere mancherebbe di quella condizione di responsabilità considerata requisito minimo per scelte eticamente caratterizzate. Non c'è dubbio, poi, che gran parte degli esseri umani consideri oggi vir-

tuoso, se non moralmente doveroso – e certamente non peccaminoso – desiderare di morire quando il dolore è intollerabile e la vita si svuota di senso.

In attesa di chiarimenti da una voce univoca, autorevole e precisa – a tutt'oggi assente – la strada più ragionevole e vantaggiosa sembra quindi quella di prendere su di noi la responsabilità morale di decisioni fondate sull'accordo, su argomenti comprensibili e su evidenze che si possano esibire, trovando su questo terreno una soluzione all'*impasse* in cui ristagnano oggi, almeno in Italia, i sostenitori delle due tesi opposte.

4. ALTRE RESISTENZE ALLA TESI DELLA VITA COME BENE DISPONIBILE

Se ancora oggi si registrano tenaci resistenze alla proposta di inserire la vita umana fra i beni disponibili, il motivo è soprattutto di natura ideologica. Abbandonare l'ideologia della sacralità della vita significa – per i suoi paladini – rimanere orfani di un'identità culturale che concepisce il vivere come un obbligo al quale non ci si può sottrarre, senza eccezioni. Perciò chi abbraccia la tesi indisponibilista teme che il suo superamento possa condurre a pericolose derive, come le pratiche eutanasiche, compresa la più controversa di esse, cioè il suicidio assistito, considerato una vera e propria sciagura morale.

Per completezza va però onestamente riconosciuto che anche la giurisprudenza ha osteggiato le tesi della vita come bene disponibile e trova tuttora autorevoli esponenti che la contestano. La ragione di questo profilo conservatore non rinvia a dogmi metafisici, ma al timore di scollamento del tessuto sociale in nome di un egoismo estremista di natura edonistica che finirebbe per legittimare menefreghismo e irresponsabilità civica. E, questo, l'argomento del *pendio scivoloso* invocato per prevenire derive via via più inumane: ad esempio, l'uccidere contro la loro volontà soggetti indifesi e incapaci, in particolare anziani e disabili. Derive che potrebbero trasformare il diritto del soggetto di morire nell'obbligo di sbarazzarsene. La validità dell'argomento, tuttavia, non è dimostrata. Chi lo usa, inoltre, non ne coglie il messaggio positivo: quello, cioè, che raccomanda di fissare con rigore la soglia invalicabile per evitare imposizioni ai non consenzienti e danni agli innocenti.

A ciò si aggiunge – sempre per one-

La vita umana
come bene
disponibile

Call for papers:
"Etica pubblica"

stà intellettuale – che se la Carta costituzionale consente di rifiutare cure salvavita, tutela però la vita come bene fondamentale.

In effetti c'è chi si appella proprio al particolare elemento solidaristico insito nella professione sanitaria, a tal punto che si vorrebbe avanzare un suo rilievo di superiorità rispetto al principio di autodeterminazione (Fiandaca, 2020); ma un simile rilievo appare debole: la facoltà d'autodeterminarsi è una conquista troppo fondamentale – oltre che costituzionalmente protetta – perché la si possa rendere ancillare rispetto alla pur lodevole spinta solidaristica. Altri studiosi – anche di estrazione decisamente laica (Borsellino, 2020) – vedono una minaccia nell'eccessiva disinvoltura con cui si potrebbero offrire le pratiche eutanasiche sulla base di una loro legittimazione, paventando situazioni imposte da fragilità, da coercizioni mascherate o dalla mancata garanzia delle forme assistenziali previste per prevenire un desiderio di morire incongruamente generato dal sentirsi abbandonato, inutile o di peso per la famiglia o la società. Si tratta di una preoccupazione nobile e comprensibile, ma estranea alla buona medicina e superata dal ruolo che i filtri stringenti del percorso formativo del medico, delle linee guida *'evidence-based'* e *'value-based'* cui deve fare riferimento e dei vincoli di legge cui deve sottostare esercitano nell'insieme per orientare la professione ed evitare che innocenti, vulnerabili o emarginati possano subire la dolorosa sindrome dell'abbandono o l'inumana costrizione a farsi da parte. Medici e istituzioni hanno l'impegno opposto, di rendere cioè le persone più forti, non più fragili, trattandole come adulti, non come bambini e facendo di tutto perché possano esprimere le loro autentiche volontà.

5. DALLA DISPONIBILITÀ DELLA VITA AL SUICIDIO MEDICALMENTE ASSISTITO

Alle precedenti considerazioni se ne aggiungono tuttavia altre che rivelano come anche la giurisprudenza sembri avvertire le incoerenze del negare la disponibilità della vita. Pensiamo, ad esempio, al diritto d'uso garantito al nostro corpo e alla sua inviolabilità da parte di terzi, senza un preliminare consenso. Al di là delle restrizioni – peraltro oggi in gran parte superate – poste dall'arcaico art. 5 del Codice civile⁴, i fatti testimoniano il diritto a una pressoché totale proprietà del corpo: cambio di genere, sterilizzazione volontaria, procrea-

zione assistita, chirurgia migliorativa, donazione di spermatozoi, di sangue e organi, sport estremi ad alto rischio per la vita, aborto volontario, rifiuto di trasfusioni... tutte situazioni in cui la custodia, la modificazione o la distruzione del proprio corpo sono delegate a chi lo possiede. E poiché la distruzione del proprio corpo coincide con la morte, ne segue che pure la piena disponibilità della propria vita viene garantita, almeno di fatto implicito, se non di diritto esplicito.

E poi c'è il dettato della Costituzione che, nel suo art. 32, ci assegna la completa potestà di rifiutare cure salvavita, in nome dei principi di autonomia e autodeterminazione che limitano ogni ingerenza fisica non voluta nei confronti di chiunque, anche quando si traduce nella perdita della vita⁵. L'art. 32 ha – nonostante voci dissenzienti – una strettissima relazione con la disponibilità della vita, perché solo ammettendo quest'ultima l'articolo può concretarsi: se ho il diritto di rinunciare alla vita, allora debbo anche poterne disporre. Sulla stessa linea d'apertura si colloca – pur se con minore potenza giuridica – l'art. 13 della Carta⁶. D'altra parte, se la Costituzione individua nell'autodeterminarsi un valore fondante non solo del nostro ordinamento, ma anche della dottrina che governa l'atto medico del consenso informato, diventerebbe problematico garantirne l'esercizio in modo compiuto se al cittadino venisse sottratto quel bene – la vita – che ne costituisce il bersaglio attuativo.

Da ultimo, anche se il Codice di Deontologia medica sancisce la contrarietà verso pratiche eutanasiche, ci si chiede tuttavia come si potrebbero mettere in atto la sospensione delle cure o la sedazione palliativa terminale⁷. Vale qui la pena di ricordare che la distinzione fra eutanasia *passiva* (sospendere cure vitali, con il risultato che il soggetto muore) e *attiva* (somministrare farmaci in modo che il soggetto muoia) è oggi superata, poiché fra le due situazioni non è individuabile una differenza morale (Rachels, 2007). Il giudizio se un'azione è buona o cattiva emerge non dall'azione in sé, ma da cosa la giustifica. E poi, assimilare l'eutanasia attiva a un *agire* e quella passiva a un *astenersi* non considera che anche l'astenersi è un *agire*, le cui conseguenze sono perfettamente note.

Insomma, pur con i distinguo esibiti in punta di diritto dalla quota di giurisprudenza indisponibilista, si può affermare che, nell'attuale contesto storico, si sta assistendo a un'epoca-

le apertura alla tesi della vita come bene di cui potere liberamente disporre.

Può stupire l'osservazione che quasi un secolo fa un influente giurista italiano preconizzasse una deroga al reato di omicidio, cancellandone le conseguenze penali per il medico che procurasse una morte prematura, indolore e benefica a un malato con una diagnosi di malattia inguaribile e che ne avesse fatto esplicita e reiterata richiesta (Del Vecchio, 1928).

Di fatto, una visione così avanzata si va oggi diffondendo gradualmente e con naturalezza sia nel sentire comune che in ambito sanitario: una parte preponderante dei soggetti inizia sul serio a considerare *moralmente accettabile* l'intervento del medico nell'assistenza a quel gruppo particolarmente ristretto di malati che chiedono di morire per porre fine alla sofferenza quando altri rimedi risultano inefficaci. E, in parallelo, anche la richiesta che tali pratiche siano *legalmente ammesse* trova un favore crescente, soprattutto motivato dalla convinzione che agli esseri umani debba essere accordato il diritto di morire, in perfetta sintonia con quello di non soffrire.

In effetti, vietare un atto estremo di disponibilità della propria vita, qual è il suicidio, risulta costituzionalmente problematico, perché in collisione con i dettami dei già citati articoli 13 e 32, oltre che connotato da una visione stato-centrica a impronta paternalistico-autoritaria, propria di epoche ormai passate⁸. Pensare diversamente potrebbe configurare uno speculare – ma inesistente e per molti versi odioso – 'obbligo di vivere' a qualunque costo in nome di un superiore interesse comunitario, peraltro difficile da dimostrare. E per quanto oggi non esista ancora un 'diritto a suicidarsi', tuttavia l'atto viene perlopiù tollerato, il suo tentativo infruttuoso non viene sanzionato⁹ ed è alta la voce di quanti lo considerano un atto di responsabilità e di libertà individuale dalle connotazioni virtuose.

Il più forte effetto propulsivo verso l'accoglienza del principio che la vita sia un bene disponibile – e che quindi il diritto al suicidio andrebbe giuridicamente tutelato – lo si deve ad alcune recenti sentenze legate a eventi drammatici che hanno coinvolto, sia emotivamente che razionalmente, l'opinione pubblica. Il riferimento va in primo luogo alla vicenda di Fabiano Antoniani – più noto come dj

Fabo – e a un'incongruenza inclusa nell'art. 580 del Codice penale¹⁰.

Il nodo giuridico della vicenda di Fabo, tetraplegico e non autonomo a respirare e alimentarsi per un incidente occorso nel giugno 2014, si stringe quando Marco Cappato (già esponente del Partito Radicale e oggi tesoriere dell'associazione Luca Coscioni), lo accompagna in auto in una clinica svizzera, dove morirà per suicidio medicalmente assistito il 27 febbraio 2017. Rientrato in Italia Cappato si autodenuncia, invocando l'art. 580. La procura milanese è 'costretta' al processo. Che si conclude solo il 23 dicembre 2020 – tra l'altro nella sconcertante indifferenza del Parlamento, invano chiamato a legiferare dalla Corte Costituzionale – quando l'Assise di Milano, sulla base della pronuncia della Corte n° 249 del 24 settembre 2019, conferma l'innocenza di Cappato dall'accusa di aiuto al suicidio, in quanto il fatto non sussiste¹¹.

In seguito a quella pronuncia si viene ad aprire uno spazio di legittimità per chi assiste persone che desiderano morire, confinandolo in quattro clausole restrittive, vale a dire limitatamente a soggetti: pienamente consapevoli, autonomi e capaci di prendere decisioni libere; manifestanti in modo esplicito il proposito di morire; affetti da malattie irreversibili; segnati da una sofferenza fisica o psichica da essi giudicata intollerabile. Difficile, a questo punto, insistere nel sostenere senza imbarazzo l'indisponibilità della vita. Così, anche i più irriducibili paladini della sacralità della vita umana potrebbero accettare l'idea di consentire – a chi ne fa richiesta – l'esercizio di questa innovativa opportunità esistenziale. Il vivere diventerebbe insomma una condizione incoercibile, non più e non mai un obbligo; e verrebbe interpretato come un 'diritto di libertà', cioè una possibilità di scelta. Dal diritto di vivere, allora, deriverebbe legittimamente il diritto di non vivere più.

D'altra parte, al di là delle sentenze, sono sotto gli occhi di tutti circostanze che la legge non può più trascurare e che non possono sfuggire a valutazioni di ordine sociale.

In primo luogo, cresce il numero di persone – centinaia ogni anno, in Italia, destinate ovviamente ad aumentare – che si vengono a trovare in condizioni di sofferenza estrema, non voluta e 'tecnologicamente procurata'.

Secondo, ci sono situazioni in cui

anche una sedazione palliativa terminale può risultare inappropriata, perché non coincidente con i valori profondi della persona: ad esempio, i soggetti malati ma non nell'imminenza della morte e che potrebbero vivere ancora a lungo.

Terza considerazione: ci sono individui impossibilitati per forza di cose a compiere da soli l'atto suicidale; alla loro sofferenza coatta si aggiunge l'ingiustizia discriminatoria dello Stato: uno Stato che oggi non difende la vita di chi, volendo morire, decide di sospendere le cure o di essere sottoposto a una sedazione palliativa terminale; che però difende la vita di chi, volendo morire, non è in grado di farlo da solo e chiede un aiuto per sopprimerla.

Una quarta considerazione riguarda le pratiche di fine vita aprono a un paradosso: il medico può 'lasciar morire', ma non può 'far morire', anche se questo diniego può provocare sofferenza e spreco di denaro pubblico; dovremmo piuttosto convenire che *il male morale e l'illegalità dell'uccidere non stanno nell'uccidere in sé, ma nell'uccidere senza il consenso* e al di fuori di quelle circostanze definite con precisione dalla sentenza 242/2019.

Inoltre, taluni oppositori della tesi indisponibilista si appellano al rischio di manipolazione delle persone vulnerabili, cioè di abusi per disfarsene attraverso incitamenti al suicidio assistito; ma – l'ho più sopra sottolineato – questa preoccupazione, pur legittima, non ha nulla a che fare con la buona medicina; il cui scopo, in quest'ambito, è far sì che le persone malate possano esprimere i loro autentici desideri; al morente non vanno estorte volontà contrarie a quanto pensa: va invece protetto dalle imposizioni altrui; insomma, nessuno dovrebbe trovarsi nella condizione di chiedere di morire a causa di un abbandono, di una carenza socio-sanitaria o di forzature psicologiche; chi desidera morire dovrebbe chiederlo perché è esattamente quello che vuole e il suo desiderio va soddisfatto se la sua situazione rientra fra quelle indicate dalla sentenza 242/2019; nel concetto di cura andrebbe quindi incluso l'aiuto a morire, inteso proprio come parte della prassi terapeutica e della sua cornice relazionale.

Infine, poco credibile è la preoccupazione che rendere la vita disponibile possa evocare scenari in cui tutto sarebbe permesso e ciascuno potrebbe fare di sé ciò che vuole; è vero il contrario, piuttosto; lo spazio aperto

dalla disponibilità va infatti riempito da scelte responsabili perché disporre della propria vita è il pre-requisito per individuare i modi per darle in senso e uno scopo eticamente profilati.

6. CONCLUSIONI

In questo articolo ho fornito elementi di sostegno a chi già considera la vita un bene individualmente disponibile e qualche dubbio a chi sostiene la tesi opposta. Per una sintesi conclusiva mi concentro su alcune riflessioni di fondo.

1) Di fronte a valori confliggenti in tal misura da delineare posizioni non conciliabili, uno Stato laico dovrebbe evitare il dominio dell'una sull'altra e favorire invece un bilanciamento fra diritti fondamentali¹² per far convivere i due principi antitetici di indisponibilità della vita e di autodeterminazione, entrambi costituzionalmente protetti. La differenza delle due posizioni, però, è evidente. La tesi indisponibilista garantirebbe ai suoi fautori di sottrarsi al suicidio volontario, qualora la legge ne contemplasse l'agevolazione. Impedirebbe però ai disponibili di fruirne, abrogando la loro autodeterminazione, escludendo la possibilità del bilanciamento e finendo per assumere un ruolo di supremazia tirannica. Insomma, è la prospettiva disponibilista a comportare il minor sacrificio di diritti, all'insegna del sintetico principio 'nessuno sia obbligato, nessuno sia impedito'.

2) La tesi indisponibilista apre a un'aporia. Se la vita umana non fosse a disposizione di alcuno, allora nessuno potrebbe compiere alcun gesto sulla vita di chiunque, nemmeno in presenza di consenso libero ed esplicito. Non solo, ma affermando l'indisponibilità della vita, automaticamente la si metterebbe a disposizione di chi la considera indisponibile, cioè di un ordinamento giuridico che sostiene tale principio e quindi, in pratica, dei giudici e dello Stato. Questo automatismo finirebbe dunque per schiacciare le esigenze di quanti, invece, desiderano mantenere il governo della loro vita, compreso il suo momento più estremo.

3) In un Paese in cui laicità e pluralismo sono valori costituzionali e le evidenze esibite dalla ricerca scientifica – in particolare quella in ambito bio-medico – vengono riconosciute come fondamentali per ridurre le disuguaglianze, migliorare la stabilità sociale e garantire la solidità della democrazia, la strada per ammettere anche sul piano giuridico che la vita

è un bene disponibile sembra senza ritorno. Il contenzioso non può che ricucirsi, una terza via non è logicamente contemplata.

4) La tesi disponibilista concede a ciascuno di poter morire secondo le proprie convinzioni: il cristiano da cristiano, il musulmano da musulmano, il buddista da buddista, l'ateo da ateo. Ognuna di queste convinzioni ha le sue ragioni: chi le assume non deve esplicitarle, non è obbligato a farlo, perché sono le sue ragioni, tutte meritorie di rispetto. Queste ragioni aprono a scelte egualmente nobili: è nobile sopportare qualsiasi dolore in nome d'una fede religiosa ed è nobile non voler vedere degradata l'esistenza da sofferenze atroci e giudicate prive di senso; è nobile voler vivere attaccati a un respiratore ed è nobile decidere di staccarsene in nome del rifiuto di qualsiasi degrado fisico o spirituale. Anche l'uscita di scena dovrebbe conservare una sua bellezza e una sua dignità e a ciascuno andrebbe lasciata la libertà creativa di comporle. Nessuno potrà mai vincere la partita con la morte. Ma quantomeno a ciascuno andrebbe garantito il diritto di giocarsela a modo suo, rendendolo il legale titolare della propria vita.

La vita umana
come bene
disponibile

Call for papers:
"Etica pubblica"

NOTE

1. Il termine 'salute' è qui inteso secondo la definizione storica stilata nel 1946 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: «Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity» (OMS, 1996).

2. «Sono io che do la morte e faccio vivere» (Deuteronomio, 32, 39).

3. Vedi Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza, della Tavola Valdese (1998).

4. Art. 5 CC: «Gli atti di disposizione del proprio corpo sono vietati quando cagionino una diminuzione permanente della integrità fisica, o quando siano altrimenti contrari alla legge, all'ordine pubblico o al buon costume».

5. Art. 32 Costituzione, secondo comma: «Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

6. Art. 13 Costituzione, primo comma: «La libertà personale è inviolabile».

7. Art. 17 Codice di Deontologia Medica, 2014: «Il medico, su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte». La Federazione ordinistica ha attenuato questa posizione nel gennaio 2020, quando il Comitato centrale ha stabilito che non è passibile di sanzione disciplinare il medico che liberamente sceglie di agevolare il suicidio, laddove esistano le condizioni poste dalla Consulta. L'attenuazione è blanda, ma è un chiaro segnale della svolta in materia di disponibilità della vita.

8. Se la Costituzione contiene due principi confliggenti e antitetici, allora converrebbe modificare uno dei due, convergendo su quello ritenuto prevalente per il bene comune.

9. Se il suicidio non è né vietato né punito dalla legge, non si capisce perché dovrebbe esserlo l'aiuto al suicidio. Il bioeticista cattolico Engelhardt (1999: 372) scrive con efficacia: «Nell'ottica morale laica generale, il divieto di suicidio, di suicidio assistito e di eutanasia non è altro che un tabù, un complesso di proibizioni radicate in considerazioni etiche ereditate dal passato, ma che non ci appaiono più degne di essere

prese sul serio. In questo contesto, le loro radici si perdono nell'oblio e l'accesso al suicidio diventa un diritto costituzionale plausibile».

10. Art. 580 CP: «Chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni». L'incongruenza del testo riguarda l'equiparare chi istiga al suicidio a chi lo agevola.

11. Con la sentenza 242/2019 la Corte Costituzionale dichiara l'illegittimità dell'art. 580 CP nella parte in cui non esclude la punibilità di chi agevola l'esecuzione del proposito di suicidio, autonomamente e liberamente formatosi, di una persona capace e consapevole, tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale e affetta da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche o psicologiche che ella reputa intollerabili, sempre che tali condizioni e le modalità di esecuzione siano state verificate da una struttura pubblica del servizio sanitario nazionale, previo parere del Comitato etico territorialmente competente. Alla 242/2019 si aggiunge la sentenza in merito a un'identica vicenda, quella di Davide Trentini, affetto da sclerosi multipla: nel luglio 2020 l'Assise di Massa assolve Marco Cappato e Mina Welby, che avevano accompagnato Trentini in Svizzera il 13 aprile 2017. Il testo di una legge sulla questione resta ancora da scrivere.

12. Per una panoramica introduttiva ed equilibrata del rapporto fra principi confliggenti si veda Nussbaum (2009), che delinea con chiarezza i rischi opposti di una religione di stato preminente e di una rigida posizione antireligiosa.

BIBLIOGRAFIA

Baranzke, H. (2012). Sanctity-of-Life – A Bioethical Principle for a Right to Life? *Ethical Theory and Moral Practice*, 15, 295-308.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2019). *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press.

Benanti, P., Compagnoni, F., Fumagalli, A., Piana, G. (a cura di) (2021). *Teologia Morale*. San Paolo.

Borsellino, P. (2020). Il dibattito e le innovazioni normative sul fine vita attraverso la lente della dicotomia indisponibilità/disponibilità della vita nella riflessione di Giovanni Fornero. *notizie di POLITEIA*, XXXVI, 140, 133-139.

Del Vecchio, G. (1928). *Morte benefica*. Bocca.

Engelhardt, H. T. (1999). *Manuale di Bioetica*. Il Saggiatore.

Fiandaca, G. (2020). Le questioni di fine-vita tra filosofia e diritto. *notizie di POLITEIA*, XXXVI, 140, 126-132.

Fornero, G. (2020). *Indisponibilità e disponibilità della vita. una difesa filosofico giuridica del suicidio assistito e dell'eutanasia volontaria*. UTET.

Gruppo di lavoro sui problemi etici posti dalla scienza della Tavola Valdese. (1998). *L'eutanasia ed il suicidio assistito*. <https://www.chiesavaldese.org/documents/eutanasia.pdf>

Lecaldano, E. (2002). *Dizionario di bioetica*. Laterza.

Nussbaum, M. C. (2009). *Libertà di coscienza e religione*. Il Mulino.

OMS (1996). *The World health report: 1996: fighting disease, fostering development / report of the Director-General*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/36848>

Rachels, J. (2007). *Quando la vita finisce. La sostenibilità morale dell'eutanasia*. Sonda.

Sgreccia, E. (2007). *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*. Vita e Pensiero.

Veronesi, U., Macellari, G. (2016). *Manuale di Etica per il giovane medico*. Franco Angeli.

La vita umana
come bene
disponibile

Call for papers:
"Etica pubblica"

Geoetica: un'etica per la relazione tra gli esseri umani e la Terra

Geoethics: an ethics for the relationship between humans and the Earth

SILVIA PEPPOLONI¹
GIUSEPPE DI CAPUA²
silvia.peppoloni@ingv.it

AFFILIAZIONE

1. INGV – Istituto Nazionale di Geofisica e Vulcanologia
2. IAPG – International Association for Promoting Geoethics

SOMMARIO

Gli esseri umani vivono in una società globalizzata, smaterializzata nella sua spazialità e temporalità, tecnologizzata, sempre più omogeneizzata nelle forme culturali e nelle strutture economiche, con accresciute disuguaglianze nel riconoscimento dei diritti umani e nelle possibilità di autodeterminazione e di accesso alle risorse naturali. La pandemia da SARS-CoV-2 ha evidenziato criticità e potenzialità della società globalizzata. I cambiamenti ambientali antropogenici, che modificano le caratteristiche fisico-chimico-biologiche del sistema Terra, costituiscono una minaccia analoga se non più grave per l'abitabilità del pianeta da parte dell'umanità e di molte altre specie viventi. Affrontare urgentemente tali cambiamenti richiede una forte cooperazione internazionale tra gli Stati. Allo stesso tempo è necessario che le comunità umane condividano principi e valori su cui fondare nuove forme di relazione tra esseri umani e natura. In tale prospettiva, la geoetica si propone come etica globale di un mondo complesso, fondata sui principi di dignità, libertà e responsabilità.

PAROLE CHIAVE

Geoetica
Pandemia SARS-CoV-2
Riscaldamento globale
Cambiamenti antropogenici
Società globalizzata
Sviluppo sostenibile

ABSTRACT

Human beings live in a globalized society, dematerialized in its spatiality and temporality, technologized, increasingly homogenized in cultural forms and economic structures, with increased inequalities in the recognition of human rights and in the possibilities of self-determination and access to natural resources. The SARS-CoV-2 pandemic has highlighted the criticality and potential of the globalized society. Anthropogenic environmental changes, which modify the physical-chemical-biological characteristics of the Earth system, pose a similar if not more serious threat to the habitability of the planet by humanity and many other living species. Addressing such changes urgently requires strong international cooperation among States. At the same time, it needs that human communities share principles and values on which to base new forms of relationship between human beings and nature. In this perspective, geoethics is proposed as global ethics for a complex world, founded on the principles of dignity, freedom and responsibility.

KEYWORDS

Geoethics
SARS-CoV-2 pandemic
Global warming
Anthropogenic changes
Globalized society
Sustainable development

Geoetica: un'etica
per la relazione
tra gli esseri umani
e la Terra

Call for papers:
"Etica pubblica"

DOI: 10.53267/20210104



1. DALLA PANDEMIA AL RISCALDAMENTO GLOBALE: UNA CRISI DELL'ESSERE UMANO

La pandemia da SARS-CoV-2 ha evidenziato la grande vulnerabilità della moderna società globalizzata. In essa, una perturbazione socio-naturale generata localmente può evolversi secondo modalità non facilmente prevedibili, propagandosi velocemente negli ecosistemi umani fino ad assumere una dimensione planetaria.

Tuttavia, in questa contingenza si è constatato anche un risvolto positivo: la società globalizzata ha mostrato una buona capacità di reazione alla 'perturbazione' provocata dal virus, che si è concretizzata nella rapida messa a punto di vaccini. Una tale risposta è stata possibile grazie all'immediata circolazione delle informazioni scientifiche e alla cooperazione internazionale dei gruppi di ricerca, alle capacità tecnologiche e industriali degli Stati più avanzati nella produzione e distribuzione delle fiale di vaccino e all'azione dei governi nel gestire una campagna vaccinale dalle dimensioni mai sperimentate prima. D'altra parte non si può non menzionare il 'nazionalismo vaccinale' e l'inequità nella distribuzione dei vaccini, fenomeni inequivocabili delle disegualianze che affliggono l'umanità e che stanno rallentando l'uscita dalla pandemia.

Ci vorrà tempo per analizzare in dettaglio tutte le implicazioni collegate alla pandemia del SARS-CoV-2 (Pavone, 2020), ma è già possibile trarre qualche conclusione generale, utile per inquadrare altri problemi che affliggono l'umanità.

1) L'interazione tra le comunità umane è ormai talmente stretta che si può legittimamente parlare di società globalizzata. Tale condizione è certamente legata a motivi economici, per lo più realizzatisi negli ultimi cinquecento anni, con un'accelerazione nell'ultimo trentennio. Tuttavia, oggi le diverse realtà umane condividono per gran parte una globalizzazione di necessità, aspettative, esigenze, e un'interdipendenza che Edgard Morin (2020) definisce «senza solidarietà».

2) Le catene di approvvigionamento delle materie prime e delle merci, così come le reti infrastrutturali, connettono capillarmente ogni continente. Attraverso tali catene transitano beni materiali e immateriali. E insieme agli oggetti, circolano anche idee e visioni del mondo, nonché paure e

speranze, come è sempre avvenuto nel passato. Ma nel nostro tempo questo fenomeno ha assunto una dimensione ed una pervasività senza uguali nella storia.

3) Le reti di connessione planetaria, tra cui anche internet, consentono relazioni a così alta velocità che fenomeni locali tendono molto velocemente a produrre effetti anche a grande distanza dal loro luogo di origine.

Comunità umane, catene di approvvigionamento (o del valore), reti di connessione sono solo alcuni degli elementi che costituiscono la nicchia ecologica umana, ovvero quello spazio che gli esseri umani modellano incessantemente da migliaia di anni (Ellis et al., 2021), insieme o in contrasto con la natura, per poter abitare il sistema Terra, modificandone spesso inconsapevolmente ecosistemi e dinamiche socio-ecologiche secondo meccanismi complessi di azione e retroazione. Il cambiamento del clima non è che uno dei processi di modifica antropogenica del pianeta in corso (Meneganzin et al., 2020). Gli effetti che la pandemia ha avuto e sta ancora avendo sulle economie del mondo, sulle politiche dei governi, sulla vita delle singole persone sono una blanda anticipazione degli effetti ben più gravi causati dalle immissioni antropogeniche di gas serra nell'atmosfera, che si cominciano a manifestare in varie parti della Terra e che avvengono con crescente intensità da circa duecentocinquanta anni: anche in questo caso, le 'perturbazioni' sociali e ambientali indotte a scala locale e regionale si ripercuotono velocemente su scala planetaria.

Il denominatore comune tra pandemia e riscaldamento globale è costituito dall'insana relazione che l'umanità ha costruito con l'ambiente naturale (inteso nelle sue componenti biotiche e abiotiche) e la dicotomia tra umano e natura appare oggi sempre più una negazione della radice epistemica che ci lega alla nostra stessa naturalità, alla nostra stessa appartenenza a quel processo straordinario che è l'evoluzione naturale. Tale scissione sembra autoalimentarsi fino a determinare una dissociazione dell'essere umano con parti della propria umanità. In questo processo hanno avuto il sopravvento gli atteggiamenti egoistici dell'individuo e dei gruppi umani, che hanno costruito una visione dell'altro da sé come un oggetto da dominare e non come un soggetto di relazione. Contemporaneamente è avvenuta la

smaterializzazione del legame con i luoghi fisici, l'a-territorialità di cui parla il sociologo Ferrarotti (2009), e lo schiacciamento sul presente dei tempi dell'esperienza umana, che tende a dissolvere i nessi di causalità tra i fenomeni della natura, le cui dinamiche invece spesso si svolgono in tempi molto lunghi, al di fuori della comune percezione umana. In questa realtà indefinita e liquida, slegata dallo spazio e dal tempo, l'essere umano si trova a vivere un'astrazione, senza collegamento con una natura materiale, tangibile, senza percezione sensoriale dei fenomeni e contatto con i luoghi, gli ecosistemi, la geodiversità e la biodiversità. D'accordo con Michel Serres (1991) si può affermare che «abbiamo perduto il mondo».

Lo sviluppo tecnologico è stato sia l'effetto che la causa di questo cambiamento. La tecnologia continua ad oscillare costantemente tra due polarità: da un lato essa è lo straordinario strumento prodotto dalla creatività umana, al servizio del progresso materiale e culturale delle nostre società; dall'altro è un formidabile grimaldello in grado di scardinare l'autentica umanità dell'essere umano e favorirne l'omogeneizzazione ingegnerizzata (cyborghizzazione), attuando quella volontà di potere e prevaricazione dell'umano sull'umano (ne è un esempio la bomba atomica) e dell'umano sulla natura (come avviene nell'alterazione dei cicli biogeochimici).

Che la tecnologia senza etica fosse un rischio concreto per l'umanità era evidente per il filosofo tedesco Hans Jonas (1903-1993) già sul finire degli anni Settanta del secolo scorso. Jonas richiamava la società ad un impegno nuovo: quello di preoccuparsi anche delle conseguenze degli sviluppi tecnologici per le generazioni future. Il principio di responsabilità (Jonas, 2009) era la sua proposta per ancorare l'agire umano ad un solido criterio etico in un mondo tecnologizzato, svincolandolo in tal modo da una logica operativa costretta sul presente. Per Jonas le capacità umane moderne di manipolare il pianeta, con effetti distruttivi anche a lungo termine, impongono un agire le cui conseguenze consentano la continuità della vita umana, e quindi delle generazioni future, sulla Terra.

In questa prospettiva, i governi e le opinioni pubbliche che si sono succeduti negli anni non hanno avuto la stessa capacità di Jonas di guardare al presente e tanto meno al futuro di un mondo in rapida evoluzione. Il

vertiginoso sviluppo tecnologico degli ultimi decenni è stato usato per alimentare una nuova fase economica in perfetta continuità con il passato, senza che ad esso si affiancasse anche una profonda riflessione culturale, etica, sociale e ambientale sulle sue stesse conseguenze e su un'idea di progresso umano che andasse oltre la visione di gruppi specialistici.

È evidente che questa frattura debba essere sanata, poiché i cambiamenti antropogenici in atto non possono essere affrontati solo da scienza e tecnica, o da ristrette élite politiche, economiche e finanziarie. Questi fenomeni hanno un profondo impatto su una società globalizzata come l'attuale e pertanto esigono risposte da una comunità umana globale, attraverso la condivisione di esperienze, proposte, idee e metodi per la loro attuazione.

Il riscaldamento globale antropogenico con i suoi numerosi fenomeni associati è un fatto scientificamente accertato (Head et al., 2021; IPCC, 2021; Jouffray et al., 2020; Ripple et al., 2020 e 2021) e alcuni governi ne sono a conoscenza dagli anni '60. Nonostante la comunità scientifica ne avesse già segnalato la gravità e imputato le cause alle emissioni di anidride carbonica (CO₂) derivanti dall'uso delle fonti energetiche fossili (The White House, 1965), tuttavia fino a pochi anni fa il tema del riscaldamento globale era stato di fatto escluso dalle agende politiche, per ripresentarsi prepotentemente nel dibattito pubblico solo negli ultimi dieci anni grazie all'impegno dei movimenti ambientalisti e giovanili. Al contrario, la questione ambientale è entrata pesantemente nel marketing commerciale, che ha puntato sul concetto di sostenibilità per veicolare nuovi messaggi di vendita.

Oggi, le questioni ambientali planetarie sono state finalmente incluse tra i temi politici da dibattere al più alto livello delle relazioni tra i governi. Tuttavia, sembra ancora lontano l'inizio di una reale modifica dei paradigmi economici, finanziari, sociali, culturali, politici che hanno causato un'eccessiva pressione antropica sull'ambiente e il deterioramento degli ecosistemi.

Le azioni messe in campo dagli Stati per cambiare la traiettoria di sviluppo (come l'Accordo di Parigi della COP21¹ o le decisioni prese durante la COP26²) sono insufficienti, per lo più dettate da logiche attendiste che sembrano auspicare futuri interventi

salvifici della ricerca scientifica e della tecnologia, piuttosto che avviare una chiara assunzione di responsabilità nella costruzione di un futuro più sostenibile e rispettoso dei sistemi socio-ecologici.

Purtroppo la crisi ambientale è profonda e i parametri che gli scienziati utilizzano per tracciarne l'andamento nel tempo non danno adito ad ambiguità (Jouffray et al., 2020; Ripple et al., 2020, 2021; Callaghan et al., 2021; Head et al., 2021). Essa è in primo luogo una crisi dell'essere umano, una crisi di civiltà, soprattutto di quella Occidentale, generata dall'irresponsabilità delle classi dirigenti e dalla deresponsabilizzazione degli individui verso le questioni comuni (Peppoloni e Di Capua, 2021a).

Tutto questo sottolinea anche un apparente paradosso. Infatti, sono state le élite del potere a scegliere di indirizzare la società su traiettorie di insostenibilità eco-sistemica, inducendo la modifica dei comportamenti individuali e amalgamando bisogni e aspettative nella civiltà dei consumi di massa (Bonneuil e Fresco, 2019). Di contro, una volta che il problema ambientale è esploso in tutta la sua drammaticità, sono state le grandi multinazionali dell'energia e del commercio, in primis quelle petrolifere, ad iniziare a promuovere iniziative finalizzate a distogliere l'attenzione dalle proprie responsabilità nei confronti del riscaldamento globale, per concentrarla sull'irresponsabilità dei comportamenti consumistici individuali (Oreskes e Conway, 2019).

In questo quadro complesso e fosco, occorre ripensare l'etica quale strumento indispensabile per avviare una rigenerazione della società umana, per renderla più inclusiva, equa, socialmente solidale ed ecologicamente orientata nelle sue scelte. Tale rigenerazione deve partire dagli individui, come auspicato da Morin (2020) e dovrebbe tener conto di quattro considerazioni fondamentali.

a) La questione ambientale è un problema planetario che si svilupperà nell'arco di diverse generazioni. L'insieme degli esseri umani e degli elementi socio-culturali, economici, ingegneristici e tecnologici da loro prodotti esercita una forte pressione sugli ecosistemi e sulle risorse naturali. Infatti, l'umanità non tiene conto dei confini planetari e delle soglie di sostenibilità sistemica (Rockström et al., 2009; Steffen et al., 2015) per costruire il proprio spazio vitale (l'atmosfera). Per questa ragione, nei prossimi decenni il superamento di

punti di non ritorno ecologici indurrà modifiche sostanziali al sistema Terra, che potrebbero rivelarsi incompatibili con il mantenimento dell'abitabilità del pianeta per la specie umana (Steffen et al., 2018; Lenton et al., 2019).

b) La questione ambientale è anche l'effetto degli enormi squilibri politici, economici e sociali esistenti sulla Terra: affrontarla in modo consapevole ed efficace implica dover allo stesso tempo riconsiderare le strutture politiche, i modelli economici di riferimento e le questioni sociali. Esistono disuguaglianze nei diritti umani, politici e di accesso alle risorse, sia in ambiti nazionali che a livello internazionale, che alimentano la crisi ambientale e che la crisi ambientale a sua volta influenza.

c) Le soluzioni ai problemi ambientali globali possono essere ricercate solo attraverso una diffusa cooperazione internazionale. I cambiamenti globali antropogenici non conoscono nessun tipo di confine e pertanto esigono risposte concertate a livello planetario. Per questa ragione, nel mondo globalizzato non può esserci soluzione a un problema senza condivisione e solidarietà.

d) La ricerca di risposte e soluzioni comuni, presuppone lo sviluppo di una coscienza planetaria condivisa dalle diverse comunità umane, di un quadro valoriale di riferimento su cui fondare il senso di appartenenza a una «comunità di destino» (Morin, 2015, 2020), quella dimensione di compartecipazione e di solidarietà che ci consentirà di costruire il futuro della vita umana sul pianeta.

La geoetica (Peppoloni e Di Capua, 2021b), sviluppata con l'obiettivo di ridefinire la nostra relazione di umani con il sistema Terra, costituisce oggi una proposta per affrontare le attuali sfide globali, fornendo un sistema di principi e valori, nonché metodi e strumenti per la loro applicazione, condivisibili a livello transnazionale, che possono efficacemente accompagnare la rigenerazione etica necessaria per indirizzare l'umanità verso nuove traiettorie di progresso.

2. LA GEOETICA PER DARE CONCRETEZZA A UN UMANESIMO ECOLOGICO

La geoetica intende promuovere nella società un atteggiamento analitico, critico e scientificamente fondato nei confronti delle problematiche riguardanti l'interazione tra l'essere umano e l'ambiente naturale, definendo ca-

tegorie culturali, principi ideali e valori comportamentali basati sull'esperienza e sulla conoscenza scientifica (Peppoloni et al., 2019; Peppoloni e Di Capua, 2020, 2021a,b,c), ritenendo che questi possano contribuire a guidare gli esseri umani verso scelte individuali e sociali più responsabili ed ecologicamente orientate. Trasferire questo atteggiamento alla società intesa in tutte le sue componenti (dai decisori politici, ai legislatori, ai tecnici, ai mass media, ai cittadini) significa favorire quel cambiamento culturale prodromico alla modifica degli attuali paradigmi operativi della società globalizzata.

La geoetica è stata definita come «la ricerca e la riflessione sui valori che sono alla base di comportamenti e pratiche appropriati, ovunque le attività umane interagiscano con il sistema Terra» (Peppoloni e Di Capua, 2015: 4; Peppoloni e Di Capua, 2021c: 19; Peppoloni et al., 2019: 30). In questa definizione è presentato l'oggetto della sua riflessione, il perimetro della sua analisi e della sua prassi, ponendo l'accento sulla necessità di identificare i valori su cui fondare una relazione più responsabile e funzionale con il pianeta inteso come sistema. Inoltre, «la geoetica si occupa delle implicazioni etiche, sociali e culturali della conoscenza, della ricerca, della pratica, dell'educazione e della comunicazione delle geoscienze e del ruolo sociale e della responsabilità dei geoscientisti nel condurre le loro attività» (Peppoloni e Di Capua, 2015: 4-5; Peppoloni e Di Capua, 2021c: 19; Peppoloni et al., 2019: 30). Si sottolinea la centralità delle geoscienze (o scienze della Terra), quale *corpus* di conoscenze tecnico-scientifiche e di pratiche, che da un lato permettono di comprendere i modi di funzionamento del sistema Terra, dall'altro contribuiscono alla costruzione e alla diffusione di una cultura scientifica su cui basare una più corretta gestione delle interazioni tra le comunità umane e i sistemi geo-ecologici (Peppoloni e Di Capua, 2021b).

Ma l'urgenza di affrontare problemi come l'inquinamento, la ricerca di nuove fonti energetiche e minerarie, l'innalzamento delle temperature medie del pianeta, la scarsità di acqua dolce, l'incremento del numero di disastri innescati da fenomeni naturali e antropogenici, la perdita di biodiversità, la desertificazione, la deforestazione specie nelle aree tropicali, come pure la necessità di migliorare la risposta adattativa ai cambiamenti climatici, richiedono un nuovo impegno non solo sul piano scientifico, da

parte degli scienziati, ma anche sul piano socio-culturale ed economico, da parte dell'intero corpo sociale. È in questa prospettiva che la società deve rinnovare le strutture e le forme concettuali che definiscono la sua identità, gli obiettivi programmatici e la capacità di azione. Del resto, non è realistico attendersi una qualsiasi transizione energetica senza che mutino i riferimenti culturali ed etici delle società capitaliste, che si riflettono nelle scelte ecologiche e di sostenibilità operate dai governi e dagli operatori di settore (Peppoloni e Di Capua, 2021).

Nell'attuale momento storico l'umanità si trova a un bivio etico: deve scegliere se continuare a sovra-sfruttare le risorse del pianeta e a trascurare le complesse dinamiche fisico-chimico-biologiche del sistema Terra, oppure se cambiare anche in modo radicale i sistemi economici e finanziari dominanti e riformare i sistemi politici.

Le geoscienze stanno chiarendo con sempre maggiore accuratezza le profonde interconnessioni e i delicati equilibri del pianeta, l'irreversibilità di alcuni fenomeni e quindi la necessità di adattarsi ai cambiamenti, minimizzandone ove possibile gli effetti negativi e riducendo l'impatto antropico sui processi e le dinamiche naturali. In questo scenario, gli scienziati si stanno facendo promotori di una presa di coscienza collettiva che incoraggi lo sviluppo di una cooperazione globale, in grado a sua volta di affrontare le problematiche ambientali e sanitarie che interessano l'umanità nel suo complesso, indipendentemente dalle differenze politiche, sociali, economiche e culturali delle realtà locali. Lungi dal considerare gli scienziati come depositari della verità e della corretta visione del futuro, come sottolineano anche Bonneuil e Fressoz (2019), la geoetica li richiama piuttosto al dovere etico di mettere a servizio della società le proprie conoscenze scientifiche, e di «collegare la conoscenza scientifica al senso del valore della società – a ciò che è giusto, a ciò che è sbagliato, a ciò che è importante» (Zen, 1993: 2). Inoltre, sottolinea l'impegno di chi fa scienza a dialogare con i non esperti, con le persone comuni, ovvero con i fruitori ultimi dei loro risultati scientifici, condividendo conoscenze e valori che portino a considerare un futuro comune (Bobrowsky et al., 2017). Ma oltre all'impegno sociale degli scienziati, sarebbe necessaria la mobilitazione generale di tutta la società per influenzare i governi ed esercitare un'azione politica scevra

Geoetica: un'etica
per la relazione
tra gli esseri umani
e la Terra

Call for papers:
"Etica pubblica"

da logiche temporali ristrette, capace di progettare un futuro di maggiore sicurezza, salute e sostenibilità.

Ogni individuo, in quanto 'agente umano', può beneficiare del quadro di riferimento culturale, etico e sociale che la geoetica propone quale base di partenza per orientare i comportamenti e le azioni più funzionali alla costruzione di una nuova società.

Il progetto di una società del benessere, del consumo, della ricchezza ha permesso a una larga parte del mondo di affrancarsi dalla povertà, di poter curare le malattie, di studiare e lavorare per migliorare la propria condizione materiale e sociale. Ma purtroppo questo processo è avvenuto con l'esclusione di una grande fetta di umanità e ha determinato nel tempo aumento di disuguaglianze e prevaricazioni sul piano politico, sociale e culturale, mentre sul piano ambientale ha prodotto inquinamento incontrollato e riduzione della biodiversità.

Dal punto di vista della geoetica, occorre accrescere la coscienza ambientale e sociale dei singoli individui, dal momento che solo persone progressivamente più informate e consapevoli delle problematiche che affliggono il pianeta saranno capaci di assumersi la responsabilità delle proprie scelte e azioni all'interno degli ecosistemi, coniugando il perseguimento del proprio benessere col rispetto degli altri esseri umani, di tutte le altre forme viventi e degli elementi abiotici, col fine di garantire condizioni di vita accettabili su tutto il pianeta (Peppoloni et al., 2019).

Caratteristica distintiva della geoetica è di essere centrata sull'agente umano, che è posto al centro di un sistema etico di riferimento, fondato su tre inderogabili principi: dignità, libertà e responsabilità. In tale sistema co-esistono valori individuali, sociali e ambientali che da quei principi derivano (Peppoloni e Di Capua, 2021b).

La dignità si esprime riconoscendo il valore intrinseco di tutti gli elementi che compongono i sistemi socio-ecologici e presuppone il rispetto di sé e dell'altro da sé. Pertanto, nella geoetica essa si attua nel riconoscimento di valore di un ente nell'architettura relazionale che costituisce il suo ecosistema di appartenenza, e per estensione il sistema Terra.

La libertà è il requisito fondamentale, il presupposto necessario per

scegliere e quindi agire eticamente. Rappresenta la condizione esistenziale dell'agente umano grazie alla quale è in grado di pensare, elaborare e scegliere senza vincoli esterni che ne limitino le facoltà intellettuali e operative. La responsabilità è il criterio etico che guida l'azione dell'agente umano, che accetta il proprio ruolo all'interno del sistema Terra e tiene conto delle possibili conseguenze, anche negative, delle proprie azioni. Gli esseri umani sono esseri complessi e come tali hanno la responsabilità di agire in accordo con la loro complessa natura biologica, emotiva e razionale. Agire in conformità implica conoscere se stessi, essere consapevoli delle proprie possibilità e dei propri limiti, riconoscersi come esseri morali e quindi in grado di porsi problemi etici e fare scelte etiche, e da questa consapevolezza cercare di comprendere il mondo e di agire secondo le proprie capacità e possibilità.

Il principio di responsabilità sostiene l'azione umana all'interno dei differenti livelli d'interazione (o domini di esperienza dell'individuo, o domini della geoetica): il sé, il/i gruppo/i sociale/i di appartenenza (compresi quelli professionali), la società e le generazioni future, l'ambiente (Peppoloni e Di Capua, 2015, 2020, 2021b; Bobrowsky et al., 2017; Peppoloni et al., 2019; Mogk e Bruckner, 2020). Questi livelli diventano consecutivamente più ampi, complessi e intricati all'ampliarsi della sfera d'azione di ciascuna persona.

La geoetica definisce l'unità d'azione umana nei vari domini relazionali. L'integrità guida i comportamenti coerenti all'interno di ciascuno dei domini, arricchendo di significato l'esistenza umana: l'individuo assume un dovere verso se stesso, verso gli altri e progressivamente verso sfere di interazione più ampie, fino a comprendere l'intero sistema Terra. E attraverso questo processo la geoetica spinge ogni individuo a sentirsi e a diventare parte del tutto, nel riconoscimento dell'unicità indissolubile di ogni essere umano. Percepirsi al centro di se stessi non è un atteggiamento egoistico, ma al contrario espressione della pienezza della propria autenticità di essere umano; è riconoscere quell'identità di specie, che richiama il concetto di 'identità terrestre' di Morin (2015), attraverso cui dare valore a ciò che è altro da se stessi.

La geoetica si caratterizza anche come un'etica della virtù, in cui il *modus vivendi* si articola attraverso

il recepimento nella prassi di valori culturali, sociali e ambientali: tra essi, la sostenibilità, l'adattamento, la prevenzione, l'educazione alla cultura geo-ambientale e al metodo scientifico. La geoetica evidenzia la necessità che si stabiliscano principi e valori di riferimento comuni degli individui, in quanto non si può prescindere dalla loro dimensione di interazione sociale e di organizzazione comunitaria. La responsabilità è il ponte che lega la coltivazione delle virtù nello sviluppo di un solido carattere morale da parte del singolo individuo e la sua azione nell'ambito vasto delle relazioni in cui è immerso. In tal senso la geoetica è un'etica della virtù, ma anche un'etica della responsabilità, poiché implica la presa in carico consapevole delle conseguenze del proprio agire in un sistema di relazioni complesse, che saranno inevitabilmente modificate dalle proprie scelte.

All'essere umano, quale soggetto morale, è affidato il compito di risolvere la crisi ambientale planetaria, attraverso la presa di coscienza della necessità di cambiare i suoi modi di relazione con il pianeta, con le sue risorse e le altre entità biotiche e abiotiche che lo costituiscono (Peppoloni e Di Capua, 2021b).

Lo sviluppo sostenibile, concetto originariamente proposto in riferimento all'uso delle risorse naturali (WCED, 1987), oggi è utilizzato a livello globale anche in relazione a temi più specificamente legati alla condizione umana, come i 17 obiettivi per lo sviluppo sostenibile (Giovannini, 2018) inseriti nell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite³.

Nella visione della geoetica il concetto di sviluppo sostenibile viene ridefinito per legarlo senza ambiguità al progresso dell'umanità. Così, piuttosto che di sviluppo sostenibile, si ritiene più corretto parlare di uno sviluppo umano responsabile (Peppoloni e Di Capua, 2020).

Il progresso umano non avviene solo in termini economici, ma anche sociali, culturali, politici, e pertanto deve realizzarsi nel rispetto dei diritti umani e dei delicati equilibri ecosistemici di cui l'essere umano è parte integrante. In questa prospettiva, esso può dar vita ad un umanesimo ecologico (Peppoloni e Di Capua 2020, 2021b), in cui l'essere umano diventa consapevole da un lato della sua complessità, unicità e centralità in quanto agente modificatore dell'ambiente, dall'altro anche della sua elementarità decentrata all'in-

terno dell'ecosistema naturale. In tal senso, l'umanesimo ecologico permette di superare i contrasti presenti nelle diverse posizioni dell'etica ambientale riguardanti il nesso essere umano-natura (antropocentrismo debole e forte, biocentrismo, ecocentrismo con la sua estensione geocentrica). Tali posizioni, pur nel tentativo progressivo di superare le rigidità presenti in ognuna di esse, tuttavia prese singolarmente non sembrano rispondere alla complessità umana e superare la dicotomia tra l'essere umano e la natura. Del resto, le visioni biocentriche ed ecocentriche/geocentriche fanno capo a concetti sviluppati ed espressi dall'essere umano, quindi inevitabilmente antropocentrici, rappresentando simbolicamente la nostra percezione di un mondo di relazioni a cui attribuiamo un significato etico. Dunque, discendono da un inevitabile antropocentrismo di specie, che come umani ci fa percepire le cose in una maniera e da una posizione che non possono non essere antropocentriche, con riferimento alla nostra relazione con l'altro da noi stessi. Concepire l'antropocentrismo in questi termini, cioè riferendosi all'inevitabile percezione che la specie umana ha della propria posizione sulla Terra (Viola, 1995), non è in contraddizione con il rispetto della natura (Passmore, 1974) e con l'agire responsabile nei suoi confronti, avendo compreso che ne siamo parte integrante e che proteggendo la natura tuteliamo anche noi stessi. Nonostante l'etica ambientale abbia esplorato le possibili modalità di relazione con la natura, tuttavia le ha sintetizzate in posizioni entrate in conflitto tra loro (Kopnina et al., 2018; Passmore, 1974), che pur avendo aperto la discussione su diverse possibilità di relazione, hanno di fatto creato ostacoli sul piano operativo, che se non superati, rischiano oggi di rallentare la nostra ricerca di soluzioni ai problemi globali (Peppoloni e Di Capua, 2021a).

In quest'ottica, l'essere umano può essere caratterizzato come segue:

- intrinsecamente e percettivamente antropocentrico, in quanto non può sfuggire alla sua natura umana, alle forme del suo pensiero, alla complessità biologica, emozionale e razionale mediante la quale costruisce la sua visione del mondo sulla base delle sue peculiarità di specie;

- dinamicamente antropogenico, poiché costruisce la sua nicchia ecologica per realizzare un suo spazio operativo, che all'occorrenza modifica per cercare di migliorare la propria

Geoetica: un'etica
per la relazione
tra gli esseri umani
e la Terra

Call for papers:
"Etica pubblica"

condizione di vita.

Alla luce del pensiero geoetico, l'essere umano deve evolvere per diventare anche:

- relazionalmente biocentrico (nel riconoscimento del valore della vita di qualsiasi essere vivente) ed ecocentrico (nell'atteggiamento di rispetto verso il sistema Terra nella sua interezza);
- identitariamente geocentrico (nel momento in cui sviluppa un senso di appartenenza sovranazionale alla cittadinanza terrestre).

La geoetica cerca quindi di andare oltre le contrapposizioni e di fare sintesi, inglobando i concetti di antropocentrismo, biocentrismo ed ecocentrismo/geocentrismo in una visione unitaria, che salva le migliori intuizioni delle categorie dell'etica ambientale e le utilizza per sviluppare una nuova visione unitaria della relazione essere umano-natura (Peppoloni e Di Capua, 2021a).

3. IL DOVERE DI ESSERE UMANI

La struttura teorica della geoetica non ha solo valore di speculazione intellettuale, ma è la base di un progetto pedagogico e politico di rinnovamento della società, dove l'essere umano si assume la responsabilità di costruire il futuro su nuovi presupposti etici, tendendo a un mondo più equo, solidale e rispettoso (Peppoloni e Di Capua, 2021a). Pertanto, essa può considerarsi una filosofia della complessità e un'etica della responsabilità socio-ecologica. Ciò implica che le scelte umane con un impatto sull'ambiente devono essere scientificamente studiate, considerando le probabilità degli effetti possibili e le incertezze dei modelli previsionali. Inoltre, la geoetica può ritenersi anche un'etica politica, in quanto sollecita la modifica dei modelli economici e finanziari dominanti non più ecologicamente sostenibili e obbliga le decisioni politiche a considerare la limitatezza delle risorse naturali sul pianeta, le alterazioni irreversibili degli ecosistemi, le questioni di giustizia intra- ed intergenerazionale nell'accesso ai beni e alle risorse naturali che sostengono la vita. Infine, la geoetica è anche un'etica sociale, dal momento che è costruita sull'impegno civile e ambientale di cittadini consapevoli e auspica un'organizzazione delle società che valorizzi la ricchezza della diversità, per cogliere tutte le opportunità speculative e pragmatiche offerte dall'intelligenza umana alla risoluzione di

problemi comuni.

Nel pensiero geoetico sono state inquadrare istanze, categorie, principi e valori già presenti nel dibattito culturale, dando vita a un quadro teorico che incorpora molti degli elementi, delle riflessioni e delle considerazioni che animano le discussioni filosofiche, politiche, sociologiche, economiche e scientifiche (Peppoloni e Di Capua, 2021b). La visione geoetica tenta di coniugare cause ed effetti, di guardare in modo critico e razionale a questioni di rilevanza globale (come i cambiamenti climatici e lo sfruttamento delle risorse), con particolare riferimento alle implicazioni etiche e sociali di pratiche non del tutto valutate nei loro rischi come la geoegegneria e l'attività mineraria sottomarina (Peppoloni e Di Capua, 2020).

Pertanto, essa può essere aggettivata come (Peppoloni e Di Capua, 2021a):

- ampia (le sue riflessioni coprono un'ampia varietà di temi);
- multidisciplinare (il suo approccio favorisce la cooperazione e il superamento dei linguaggi settoriali delle singole discipline, per giungere all'intersezione e all'integrazione dei saperi);
- sintetica (esprime una posizione di sintesi, definibile come umanesimo ecologico, tra diversi concetti essenziali e differenti concezioni del rapporto tra essere umano e natura);
- locale e globale (i suoi temi di interesse riguardano sia l'ambito locale e regionale che quello globale, includendo l'intero sistema Terra);
- pedagogica (propone un modello per coltivare la propria dimensione etica, raggiungere una maggiore consapevolezza del valore dell'identità umana, non in termini di potere esercitabile sull'altro da sé, ma di rispetto della dignità di ciò che esiste);
- politica (critica il materialismo, l'egoismo e il consumismo del capitalismo, prefigurando un profondo cambiamento culturale dei paradigmi economici, e sostiene il diritto alla conoscenza come fondamento della società).

Queste caratteristiche definiscono gli obiettivi educativi e politici di una geoetica per la società. Ma affinché si dia avvio al cambiamento auspicato, è necessario affiancare ai diritti dell'essere umano dei doveri inderogabili di ogni individuo. A tal fine

è stata proposta una Carta internazionale di doveri umani, da intendere non come dettato giurisprudenziale, ma come mezzo mediante il quale ogni essere umano può trovare la migliore espressione della propria umanità. In essa si attribuisce a ciascuno il dovere di (Peppoloni e Di Capua 2020, 2021b):

1) rispettare la libertà e i diritti sociali, culturali ed economici degli altri, ripudiando discriminazioni di qualsiasi tipo, ma riconoscendo a ciascuno dignità, libero sviluppo della personalità, del potenziale creativo e del talento;

2) sviluppare ed esercitare la responsabilità verso se stesso e verso l'altro da sé, comprendendo gli altri individui, le strutture sociali di cui fa parte, e la natura nelle sue forme animate e inanimate, contribuendo alla realizzazione di comunità umane inclusive, pacifiche, resilienti e sostenibili;

3) migliorare la propria conoscenza e preparazione nei limiti delle proprie possibilità, cercando di attingere le informazioni utili alla propria formazione da fonti che garantiscano qualità scientifica e accuratezza nella comunicazione;

4) mettere a disposizione degli altri le proprie conoscenze, competenze e capacità per contribuire a uno sviluppo umano responsabile, che garantisca anche alle future generazioni condizioni di benessere, sicurezza e autodeterminazione;

5) garantire inclusività, equità, solidarietà, sostenibilità nelle proprie decisioni e azioni, includendo anche la valutazione delle loro possibili conseguenze;

6) costruire e difendere sistemi socio-economici e politico-legali che assicurino il rispetto dei diritti umani e la riduzione delle disuguaglianze, promuovano la libertà intellettuale, spirituale e materiale dell'individuo e la sua sicurezza, senza distinzioni di etnia, genere, lingua, religione, opinione politica o condizione economica e sociale;

7) agire con prudenza e lungimiranza nei confronti dell'ambiente, considerando che le proprie azioni possono avere ripercussioni spaziali e temporali ben oltre ciò che è prevedibile, per l'intrinseca incertezza epistemica che caratterizza i sistemi socio-ecologici;

8) contribuire, secondo le proprie possibilità, alla delimitazione di uno

spazio operativo sicuro e sano per la specie umana, utilizzando in modo accorto le risorse naturali, avendo cura della loro equa distribuzione e dei limiti ecologici planetari;

9) proteggere l'ambiente dal degrado, da ogni forma di inquinamento e di sovrasfruttamento, assicurando qualità estetica agli spazi vitali, e armonia ed equilibrio tra le loro parti costituenti.

Per tutte le considerazioni espresse, è evidente che nella visione geoetica la conservazione dell'abitabilità della Terra debba configurarsi prima di tutto come un problema di responsabilità umana individuale e sociale: non può esistere cura dell'ambiente senza responsabilizzazione dell'essere umano.

Geoetica: un'etica
per la relazione
tra gli esseri umani
e la Terra

Call for papers:
"Etica pubblica"

NOTE

1. <https://www.mite.gov.it/pagina/cop-21-laccordo-di-parigi>.
2. <https://ukcop26.org/it/la-conferenza/>.
3. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/development-agenda/>.

BIBLIOGRAFIA

Bobrowsky, P., Cronin, V., Di Capua, G., Kieffer, S., Peppoloni, S. (2017). The Emerging Field of Geoeconomics. In L. C. Gundersen (Ed.), *Scientific Integrity and Ethics: With Applications to the Geosciences* (pp. 175-212). Special Publication American Geophysical Union, John Wiley and Sons Inc., <https://doi.org/10.1002/9781119067825.ch11>.

Bonneuil, C., & Fressoz, J.-B. (2019). *La Terra, la storia e noi – L'evento Antropocene*. Trad.: A. Accattoli e A. Grechi. Istituto della Enciclopedia Italiana.

Callaghan, M., Schleussner, C.-F., Nath, S., Lejeune, Q., Knutson, T. R., et al. (2021). Machine-learning-based evidence and attribution mapping of 100,000 climate impact studies. *Nature Climate Change*. <https://doi.org/10.1038/s41558-021-01168-6>.

Ellis, E. C., Gauthier, N., Goldewijk, K. K., Bird, R. B., Boivin, N., et al. (2021). People have shaped most of terrestrial nature for at least 12,000 years. *PNAS*, *118*(17), e2023483118. <https://doi.org/10.1073/pnas.2023483118>.

Ferrarotti, F. (2000). *Il senso del luogo*. Armando editore.

Giovannini, E. (2018). *L'utopia sostenibile*. Editori Laterza.

Head, M. J., Steffen, W., Fagerlind, D., Waters, C. N., Poirier, C., et al. (2021). The Great Acceleration is real and provides a quantitative basis for the proposed Anthropocene Series/Epoch. Episodes, online first. <https://doi.org/10.18814/epii-ugs/2021/021031>.

IPCC (2021). Climate Change 2021: The Physical Science Basis. Contribution of Working Group I to the Sixth Assessment Report of the Intergovernmental Panel on Climate Change [Masson-Delmotte, V., P. Zhai, A. Pirani, S. L. Connors, C. Péan, et al. (Eds.)]. https://www.ipcc.ch/report/ar6/wg1/downloads/report/IPCC_AR6_WGI_SPM_final.pdf.

Jonas, H. (2009). *Il principio responsabilità – un'etica per la civiltà tecnologica*. Piccola Biblioteca Einaudi.

Jouffray, J.-B., Blasiak, R., Norström, A. V., Österblom, H., & Nyström, M. (2020). The blue acceleration: the trajectory of human expansion into the ocean. *Perspective*, *2*, 43–54. <https://doi.org/10.1016/j.oneear.2019.12.016>.

Kopnina, H., Washington, H., Taylor, B., Piccolo, J. J. (2018). Anthropocentrism: More than Just a Misunderstood Problem. *Journal of Agricultural and Environmental Ethics*, *31*, 109-127. <https://doi.org/10.1007/s10806-018-9711-1>.

Lenton, T. M., Rockström, J., Gaffney, O., Rahmstorf, S., Richardson, K., et al. (2019). Climate tipping points – too risky to bet against. *Nature*, *575*, 592-595. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-03595-0>.

Meneganzin, A., Pievani, T., Caserini, S. (2020). Anthropogenic climate change as a monumental niche construction process: background and philosophical aspects. *Biology & Philosophy*, *35*:38. <https://doi.org/10.1007/s10539-020-09754-2>.

Mogk, D. W., & Bruckner, M. Z. (2020). Geoethics training in the Earth and environmental sciences. *Nature Reviews Earth & Environment*, *1*, 81-83. <https://doi.org/10.1038/s43017-020-0024-3>.

Morin, E. (2015). *Insegnare a vivere – Manifesto per cambiare l'educazione*. Raffaello Cortina Editore.

Morin, E. (2020). *Cambiamo strada – Le 15 lezioni del Coronavirus*. Raffaello Cortina Editore.

Oreskes, N., & Conway, E. M. (2019). *Mercanti di dubbi – Come un manipolo di scienziati ha nascosto la verità, dal fumo al riscaldamento globale*. Edizioni Ambiente.

Passmore, J. A. (1974). *Man's Responsibility for Nature: Ecological Problems and Western Traditions*. Duckworth: London, UK.

Pavone, I. R. (2020). La pandemia globale di CoViD-19: Riflessioni sul ruolo dell'OMS. In L. Busatta & M. Tomasi (a cura di), *Un diritto per la pandemia* (pp. 459-481). BioLaw – Rivista di BioDiritto, special issue n. 1/2020.

Peppoloni, S., & Di Capua, G. (2015). The Meaning of Geoethics. In M. Wyss & S. Peppoloni (Eds.), *Geoethics: ethical challenges and case studies in Earth Science* (pp. 3-14). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-799935-7.00001-0>.

Peppoloni, S., Bilham, N., & Di Capua, G. (2019). Contemporary Geoethics within Geosciences. In M. Bohle (Ed.), *Exploring Geoethics: Ethical Implications, Societal Contexts, and Professional Obligations of the Geosciences* (pp. 25-70). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-12010-8_2.

Peppoloni, S., & Di Capua, G. (2020). Geoethics as global ethics to face grand challenges for humanity. In G. Di Capua, P. T. Bobrowsky, S. W. Kieffer, & C. Palinkas (Eds.), *Geoethics: Status and Future Perspectives* (pp. 13-29). Geological Society of London, Special Publications 508. <https://doi.org/10.1144/SP508-2020-146>.

Peppoloni, S., & Di Capua, G. (2021a). Geoethics to Start Up a Pedagogical and Political Path towards Future Sustainable Societies. *Sustainability*, 13(18), 10024. <https://doi.org/10.3390/su131810024>.

Peppoloni, S., & Di Capua, G. (2021b). *Geoetica: Manifesto per Un'Etica della Responsabilità verso la Terra*. Donzelli Editore, Roma.

Peppoloni, S., & Di Capua, G. (2021c). Current Definition and Vision of Geoethics. In M. Bohle, & E. Marone (Eds.), *Geo-societal Narratives - Contextualising geosciences* (pp. 17-28). Palgrave Macmillan, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-79028-8_2.

Ripple, W. J., Wolf, C., Newsome, T. M., Barnard, P., Moomaw, W. R., & 11,258 scientist signatories from 153 countries (2020). World Scientists' Warning of a Climate Emergency. *BioScience*, 70(1), 8-12. <https://doi.org/10.1093/biosci/biz088>.

Ripple, W. J., Wolf, C., Newsome, T. M., Gregg, J. W., Lenton, T. M., et al. (2021). World Scientists' Warning of a Climate Emergency 2021. *BioScience*, 71(9), 894-898. <https://doi.org/10.1093/biosci/biab079>.

Rockström, J., Steffen, W., Noone K., Persson, Å., Chapin, F. S. III, et al. (2009). A safe operating space for humanity. *Nature*, 461(7263), 472-475. <https://doi.org/10.1038/461472a>.

Serres, M. (1991). *Il contratto natura-*

le. Feltrinelli, Milano.

Steffen, W., Richardson, K., Rockström, J., Cornell, S. E., Fetzer, I., et al. (2015). Planetary boundaries: Guiding human development on a changing planet. *Science*, 347(6223), 1259855-1259855. <https://doi.org/10.1126/science.1259855>.

Steffen, W., Rockström, J., Richardson, K., Lenton, T. M., Folke, C., et al. (2018). Trajectories of the Earth System in the Anthropocene. *PNAS*, 115(33), 8252-8259. <https://doi.org/10.1073/pnas.1810141115>.

The White House (1965). *Restoring the Quality of Our Environment – Report of the Environmental Pollution Panel*. President's Science Advisory Committee, U.S. Government Printing Office, Washington D.C.

Viola, F. (1995). *Stato e Natura*. Edizioni Anabasi SPA, Milano.

WCED (1987). *World Commission on Environment and Development: Our common future*. Oxford University Press.

Zen, E.-A. (1993). The citizen-geologist. *GSA Today*, 3, 2-3.

Geoetica: un'etica
per la relazione
tra gli esseri umani
e la Terra

Call for papers:
"Etica pubblica"

Why do we need randomized controlled trials? Medical scandals and the evolution of drug regulation

Perché abbiamo bisogno degli studi randomizzati e controllati? Scandali medici e l'evoluzione della regolamentazione farmaceutica

MATTIA ANDREOLETTI
mattia.andreoletti@gmail.com

AFFILIAZIONE
Università Vita-Salute San Raffaele

SOMMARIO

Perché abbiamo bisogno degli studi randomizzati e controllati (RCT)? Finora, le risposte a questa domanda si sono concentrate principalmente sulle loro virtù metodologiche. In breve, abbiamo bisogno degli RCT perché questi sono il modo migliore per valutare la sicurezza e l'efficacia dei farmaci. Ma questa risposta è solo parzialmente soddisfacente, non spiega infatti perché mai vogliamo testare i farmaci prima che possano essere commercializzati e perché vogliamo farlo in modo così rigoroso. In questo articolo analizzo le ragioni che hanno portato gli RCT a diventare il 'gold standard' della ricerca clinica. Tali ragioni sono il risultato dell'interazione di preoccupazioni storiche, organizzative e socio-politiche. Concentrandomi sulla storia della regolamentazione dei farmaci negli Stati Uniti, sostengo che i cambiamenti e le riforme sono stati attuati in risposta a grandi scandali farmaceutici, e non solo in risposta alle reali esigenze epistemiche emerse con gli sviluppi della ricerca farmaceutica. Nello specifico, mostro che gli scandali hanno giocato un ruolo cruciale nell'innescare una serie di riforme della regolamentazione dei farmaci, e quindi nel plasmare la metodologia della ricerca clinica contemporanea.

PAROLE CHIAVE

Medicina
Studi clinici
Regolamentazione dei farmaci
Farmacologia
Scandali

ABSTRACT

Why do we need Randomized Controlled Trials (RCTs)? So far, the answers to this question have mostly focused on the virtues of the methodological design. Roughly, we need RCTs because they are the best way to assess drugs safety and efficacy. But this answer is just partially satisfactory since it does not explain why, in the first place, we want to test drugs before they can be marketed, and why we want to do it in such a rigorous way. Here I clarify that the reasons that brought about the emergence of RCTs as the 'gold standard' of clinical research are the outcome of the interaction of historical, organizational, and, ultimately, socio-political concerns. Focusing on the history of drug regulation in the United States, I argue that changes and reforms were implemented in response to major pharmaceutical scandals, and not only in response to the real epistemic needs put in place by developments in drug research. More specifically, I show that scandals played a crucial role in triggering reforms in drug regulation, and hence in shaping the methodology of contemporary clinical research.

KEYWORDS

Medicine
Clinical trials
Drug regulation
Pharmacology
Scandals

DOI: 10.53267/20210105



1. INTRODUCTION

Nowadays the medical-scientific community agrees that a Randomized Control Trials (RCT) is the best research design to evaluate the efficacy of medical treatments in a specific population. Conventionally, the term 'treatment' refers to many kinds of interventions: diagnostic, screening, health education, etc. However, RCTs are systematically and extensively adopted in drug research and testing, as they are the last phase of a mandatory threefold process, which is strictly regulated by transnational laws. Of course, RCTs did not come out of the blue, nor did the rules that had made them compulsory. In this article, I dig into the history of randomized controlled trials to bring out and make clear the reasons why they became the gold standard for drug testing and regulation. More specifically, I argue that pharmaceutical scandals played a crucial role in the development of drug regulations, forcing regulators to acknowledge the weak points of previous standards and to consider more robust alternatives, ranging from laboratory tests to RCTs. The historical investigation of the evolution of methodological concepts is instrumental to warrant our claim (Schickore, 2011). Why do we need RCTs? So far, the answers to this question have mostly focused on the virtues of this methodological design. Roughly, we need RCTs because they are the best way to assess drugs safety and efficacy. But this answer is just partially satisfactory since it does not explain why, in the first place, we want to test drugs before they can be marketed, and why we want to do it in such a rigorous way. Here I clarify that the reasons that brought about the emergence of RCTs as the 'gold standard' of clinical research are the outcome of the interaction of historical, organizational, and, ultimately, socio-political concerns.

In order to bridge this explanatory gap, I suggest focusing on the history of drug regulation in the United States (Gaudillière & Hess, 2013; Marks, 2000; Temin, 1980, 1985). As I argue, changes and reforms were implemented in response to major pharmaceutical scandals, and not in response to the real epistemic needs put in place by developments in drug research. Moreover, if this is true, then one should evaluate the epistemic import of experimental designs also to the extent to which they could prevent scandals. Considering the historical and socio-political context is particularly relevant for the recent

debates on the adoption of new regulatory standards. As the historian of medicine, Marcia Meldrum put it: «the RCT is a dynamic methodology, and its present and future are informed by its history» (Meldrum, 2000).

Historically, the link between scandals and policies in Western democracies is nothing new: many sociologists and political scientists have discussed it for decades (Butler & Drakeford, 2003; Thompson, 2000)¹. In general, a scandal is defined as an event, often regarded as morally wrong, which causes public outrage. While it is clear that scandals play a crucial role in the general political scenario, it is quite uncharted whether these events could have an impact in other fields, such as clinical research. In what follows, I show that scandals played a crucial role in triggering reforms in drug regulation, and hence in shaping the methodology of contemporary clinical research.

2. THE GREAT AMERICAN FRAUD

In the last decades of the nineteenth century, laboratory science had a great boost thanks to the development of many basic research fields such as chemistry, physiology, and microbiology. These scientific advancements ended up in what historian of medicine Charles Rosenberg (Rosenberg, 1997) has called a 'therapeutic revolution', that is, the discovery of a noticeable number of effective therapeutic agents. Physicians and patients were deeply affected by this 'revolution', as they came across a continuously increasing number of new drugs.

However, physicians realized soon that many drugs did not contain any active ingredient, but pharmaceutical companies promoted inactive drugs in the same way as the ones with real and active compounds. With this regard, for instance, Samuel Hopkins Adams, an American investigative journalist (a muckraker), in 1905 coined the expression «The Great American Fraud ». In discussing therapeutic reforms, the market plays a contingent yet significant role, much as scientific progress does. Indeed, at a certain point, the medical scientific community had to face «a novel intellectual and political problem» (Marks, 2000): how to foster even further the increasing scientific progress in the laboratories while protecting the patients and the market from fake and potentially unsafe drugs. In other words, there was a need to tell apart effective and inef-

factive drugs without discrediting the entire scientific enterprise.

The American Medical Association (AMA) made the first effort towards a more rational approach to pharmaceutical therapeutics. In the spring of 1905, the AMA established the Council on Pharmacy and Chemistry, which had the task of investigating the medicines advertised in the pages of the Journal of the Association (JAMA). The work of the Council was to review the scientific evidence supporting a drug and deliberate on its quality. In practice, the scientific evidence was often scarce and then the deliberation of the council reflected «a curious mixture of judgments [...] and opinions» (Marks, 2000). When the council's assessment was a matter of laboratory tests, to reveal whether the drug contained an active known ingredient, the decision was quite easy. However, pharmaceutical companies also developed drugs containing ingredients that could be tested in a laboratory but whose beneficial properties were completely unknown. In these murky cases, the deliberation was more difficult or even impossible. In these latter cases, extra-scientific considerations, such as the track record of the companies, played a major role in the decision-making process.

As just mentioned, since clinical evidence was scarce or even missing, the Council relied mostly on the expertise of academic clinicians, but then often bumped into a divergence of opinions. Hence, they warned that their approval for the biological purity of the compounds did not imply clinical efficacy. In many cases, laboratory tests could not address the question of efficacy. Take for instance glandular extracts (e.g., red bone marrow, ovarian, parotid gland extracts) that were common on the market in the early 1900s. Labels reported the exact chemical composition, and this could be easily tested in the labs. However, it was unclear what all those extracts did: laboratory tests were not sufficient for that question.

Nonetheless, the U.S. Government in 1906 passed the first key legislation to control the drug market: the Pure Food and Drug Act. The new law gave to the Bureau of Chemistry (the predecessor to the FDA) in the Department of Agriculture the legal power to seize adulterated or misbranded products (Junod, 2008). But it assumed the same standards of the Council: laboratory tests to check whether a drug contained the

ingredients labeled or advertised by the manufacturer. Moreover, the law did not allow anyone to screen drugs and control for potential frauds before their placing on the market: it was remedial but not preventive. The meaning and the exact enforcement of the 1906 Act were indeed questionable. In 1912, to counter this flaw, the U.S. Congress enacted the Sherley Amendment that prohibited explicitly false therapeutic claims. However, in the following years, the consequences of the new law were practically nil since it was still hard to prove something regarding the therapeutic effects of the drug through laboratory tests alone. Yet, the necessity to investigate in a more systematic way a method to test for drug efficacy was made clearer only a few years later, when some scandals emerged.

One of the most striking was the case of Banbar, an old patent medicine advertised as a cure for diabetes. The drug was not dangerous *per se*, since it contained just inactive ingredients like milk, sugar, and a grass plant known as 'equisetum'. Nonetheless, it was obviously life-threatening for those who rejected insulin, which had become a standard treatment shortly after its discovery in 1922. Meanwhile, in 1927, the Bureau of Chemistry's name was transformed into the 'Food, Drug, and Insecticide Administration', then abbreviated to the current version (FDA). In the 30s the 'new' FDA accused the producer of Banbar of fraud and took to court all the evidence about the death of patients who had refused to take insulin to get Banbar. In its defense, the producer of the drug took to the court testimonial letters, which consumers had written thanking him. Those letters were sufficient to demonstrate to the court his *bona fides* about the efficacy of the drug. So, the FDA did not get the authorization to seize the product that remained on the market (Junod, 2008).

This case clearly illustrates the major limits of the 1906 Act: it was more about basic chemical quality control (the drug had the ingredients it claimed it had) to protect consumers from frauds, rather than addressing more relevant epistemic needs such as safety and efficacy. These would come in the following decades when new scandals made it unavoidable.

3. THE 1938 FOOD, DRUG, AND COSMETIC ACT

In the wake of Banbar and other minor scandals, people started being more and more suspicious

of pharmaceutical companies and the drug trade. In those years, two books became very popular and influential among the public opinion: *100,000,000 Guinea Pigs: Dangers in Everyday Foods, Drugs, and Cosmetics* by Arthur Kallet and F.J. Schilnk, and *American Chambers of Horrors: the truth about food and drugs* by Ruth deForest Lamb. The authors harshly criticized the FDA and the government for their failure in protecting people from the abuses and the frauds of drug companies. They pointed out all the weaknesses of the 1906 Act, asking for an immediate update. Instead, at the very beginning, the FDA reacted vindicating the success of all its activities.

Meanwhile, the pharmaceutical market was growing fast. In the 1930s, more than a hundred companies were manufacturing drugs containing sulphanilamide, a 'wonder' antibacterial compound used to cure streptococcal infections. The company S. E. Massengill started the production of a syrup-type sulphanilamide using diethylene glycol, an extremely toxic solvent. The syrup was then placed on the market, without any tests in animals or humans, causing at least 106 documented deaths (Wax, 1995). However, under the 1906 Act, the FDA could only prosecute Massengill for misbranding. The subsequent public outrage prompted Congress to pass a new set of laws: the 1938 Food, Drug and Cosmetic Act. The 1938 Act required companies to inform the FDA of their intention to put a new drug on the market. On the one hand, the FDA was given the power to ask for «adequate tests by all methods reasonably applicable to show whether or not the drug is safe» (Greenberg, 1999). The major concern of regulators in the 1938 Act was the safety of the drugs, whereas they did not nearly consider the problem of evaluating the efficacy, which of course they soon bumped into. On the other hand, the 1938 Act did not make FDA approval a prerequisite for market access.

It is worth focusing on the kind of 'adequate tests' required by the FDA as proof of drug safety. Although these tests remained unspecified in the act, the regulators adopted the same standards already advocated by the AMA's Council on Pharmacy and Chemistry: laboratory analysis and experts' evaluation. Moreover, animal tests, even if not formally required, were systematically requested by the FDA, and soon became a sort of gold standard for drug safety. This was one of the major novelties

of the 1938 Act. Another major accomplishment was the overcoming of the 'fraud flaw' of the 1906 Act: the FDA could now remove from the market unsafe drugs without having to prove that there was the intent of fraud on the part of the producer.

Soon the new Act was put to the test. In the spring of 1938 British researchers had discovered a new sulfonamide compound (2-para-aminobenzene pyridine), apparently better than every other sulfa drug. Experimental tests in mice showed low toxicity, few adverse side effects, and more beneficial effects than its predecessors. In October 1938, Merck & Company, an American company, applied for the FDA approval of sulphapyridine for the treatment of pneumonia, for which there was no effective therapy yet. The FDA requested the opinion of the experts and clinicians who had the opportunity to test the experimental drug. Some of them were reporting adverse events, some did not. On the drug's efficacy, the data were even more unconvincing: the drug had been administered only to a few patients with pneumonia and it was still too early to judge its efficacy. Therefore, many sceptics were advising the FDA to keep the application on hold since they were concerned about the risk-benefit balance. They were also concerned about the lack of data on the effects of sulphapyridine on other infectious diseases for which it might be prescribed.

The FDA had adopted the view that the expert judgment of qualified clinical investigators should prevail over the opinion of regular clinicians. But in case of disagreement among the former, the debate would not be settled by the methodological superiority of their respective tests, but through the majority rule.

Despite the pressure of the press, asking for fast approval of the drug, and despite the incoming winter, a time when cases of pneumonia were more frequent, the FDA kept collecting and reviewing data and experts' opinions until the deadline provided for in the statute. In March 1939 the FDA decided to 'not deny' (it is worth noting that, officially, the act did not allow the FDA to *approve* a drug, but just gave to the agency the power to deny a request) the applications for sulphapyridine, provided that manufacturers explicitly reported on the labels and in advertising that the drug had to be used «under close, continuous observation of a qualified practitioner of medicine» (Marks,

2000). This is because some doubts remained about the efficacy of the drug. As noted by Theodore Klumpp, by then chief of the Drug Division in the FDA: «While a few investigators recommended that the drug be withheld from the market such recommendations upon analysis do not appear to rest upon considerations of the intrinsic safety or danger of the drug. Principally those workers were concerned with the orderly development of medical scientific knowledge, concerning the therapeutic efficacy of the drug» (Marks, 2000). The sulphapyridine was soon replaced by a more powerful drug, penicillin, so the extent of the FDA's decision is not clear. But regarding safety, 'adequate tests', laboratory analysis and experts' judgment gave the impression to perform that task well. At least, it seemed so.

What was clear among the medical community, at that point, was that the standards adopted by the FDA were far from being able to check for efficacy. Drug evaluation was left to the judgments and opinions of experts, which was considered superior to regular clinical judgment, and the medical community thought to be reliable at least in spotting adverse effects. However, another scandal soon undermined that belief and forced the FDA to reconsider its regulations and standards. Developments outside the medical field converged to make it possible.

4. METHODOLOGICAL INNOVATIONS

Physicians had been dealing with the variability of biological phenomena for centuries. They were always aware of the fundamental role of chance in medical observations: the natural course of the disease, spontaneous remissions, and response to treatments were considerably different in each patient. Clinical measurement was not as uniform as laboratory tests. Therefore, physicians relied only on their experience to handle uncertainty. This was the case also in comparative experiments. Indeed, knowledge of the variance of the diseases, and potential perturbing factors, could be exploited to perform comparative studies, trying to reduce the chance to a minimum. Of course, the management of chance was considered fundamental for any comparative experiment. Therefore, their quality depended on the experience of the researcher. Still, this approach had serious limitations because physicians' knowledge of both confounding factors and the magnitude

of natural random variability might be limited. What statistics could offer to clinical researchers was an experimental design that permitted to control for biological variability and chance regardless of previous knowledge. Generally, this breakthrough is credited to the genius of a British statistician and biologist, Sir Roland Aylmer Fisher (1890-1962).

Fisher had been dealing with biological variability since 1919 when he began to work as a statistician at the agricultural experimental station in Rothamsted. Fisher had to find a reliable method to solve some practical problems in agricultural research: Which varieties of seeds are better? Which fertilizer? Which crop rotation system is best? Simple comparisons cannot provide a reliable answer. Suppose that you observe a 10 percent difference in yields between two varieties: is it due to a real difference in the quality of the seeds or to plot conditions? One way to answer this is to rely on experience: an expert farmer could tell that a 10 percent difference is never due to plot conditions alone. Nonetheless for Fisher, this strategy was far from being scientific since it relied entirely on experts' knowledge (i.e., subjective). Moreover, it would not be feasible if such previous knowledge were not available to anyone. Another option would be to replicate the experience many times, but this is rarely possible in agricultural practice. Fisher calculated that it would require approximately five hundred years to find that such a 10 percent difference is due to chance alone.

So, Fisher proposed to set up a new experimental design, dividing the experimental plots into strips to increase the number of observations in a single experiment. This way he reduced the variability of the effects due to other factors than a quality difference between grains. In other words, he increased the sample size of the experiment. But the most crucial innovation was to sow grain in strips in *random* order. The randomization of the plots ensured that all the possible perturbing factors were equally distributed among all the strips.

According to Fisher randomization is crucial not just for controlling for confounders, but also for the calculation of the probability of finding a given difference between the experimental treatments, as illustrated by the famous thought experiment of the lady tasting tea (Salsburg, 2002), which however cannot be discussed here.

Yet, Fisher's direct influence on biological and medical communities was negligible. It was Bradford Hill, a British statistician working on medical topics, who exported Fisher's experimental design to drug testing in the 1940s. Historians of medical statistics have argued, time and again, that British physicians did not grasp the statistical rationale of randomization (Armitage, 1982; Chalmers, 2011). There was instead a widespread concern among British doctors about the many ways in which personal biases could spoil the evaluation of novel therapies.

They found in the randomized allocation of treatment a device that could neutralize the personal beliefs of investigators as to who would benefit most from the therapy. Allocation bias occurs when the allocation of subjects to study groups is jeopardized by the preferences of the experimenters (e.g., the healthiest or youngest patients receive the experimental treatment). Randomization can easily succeed in neutralizing this bias. However, many other biases can occur in a comparative experiment. For instance, participants' preferences can still spoil the result, conditioning the evaluation of the outcomes. If physicians want to favor the drug under testing, they could report better outcomes for the experimental drug and so could patients as well. That is why we need another de-biasing method, such as blinding the allocation of treatments to physicians and patients. Indeed, comparative controls, such as blind assessment, are similarly instrumental for the coming into being of RCTs (see Kaptchuk, 1998; Shapiro & Shapiro, 2000). And randomization is an essential part of blinding procedures.

Despite their merits, it took more than a decade to implement both Fisher's approach and controls in medicine: the first randomized controlled trial, with significance testing and blind assessment, took place in Britain in 1947. It would take one more decade to spread among physicians and two more decades to transform it into a regulatory standard (Byar et al., 1976).

5. HOW RANDOMIZED CONTROLLED TRIALS BECAME THE GOLDEN STANDARD

In the years after the war, some breakthroughs in clinical trials design were achieved in two independent studies of streptomycin. For the first time, researchers introduced in trials' design a standardized set of controls

that will soon become fundamental: a control group, the random allocation of patients, and standardized non-qualitative criteria to assess outcome. In the U.S., the Public Health Service (PHS) organized a research study on streptomycin to treat tuberculosis. PHS researchers did not want to make the mistakes of their predecessors, so they strictly controlled the trial funding and the limited amount of streptomycin available made it necessary to arrange comparative experiments to produce the best knowledge most efficiently.

To control for the allocation bias, the study design included the randomization of treatments. PHS researchers' main concern was to avoid individual decisions of physicians, especially those who were already convinced of the beneficial effects of streptomycin. That is also why PHS researchers planned to conduct the entire study in a double-blind fashion, but they failed to convince the involved physicians. Nonetheless, the study produced reliable and uncontested results in favor of streptomycin. However, it employed only descriptive statistics, there was no use of statistical tests of significance.

On the other side of the Atlantic, in 1947, the British Medical Research Council was conducting a very similar trial, which became known as the 'first RCT' ever, since it employed for the first time a standardized method for statistical inference. The scientist in charge was Sir Austin Bradford Hill, a relevant actor in the history of medicine. In a series of papers on medical statistics, published in the prestigious journal *The Lancet*, he defended the relevance of randomization and controls to ensure the objectivity of a study. Bradford Hill argued that the primary experimenter's aim is «to ensure beforehand that, as far as possible, the control and treated groups are the same in all relevant respects» (Yoshioka, 1998). Moreover, randomization was crucial to ensure the objective assessment of treatments since it removed personal responsibility from the clinician in selecting which patients would benefit. These two ideas shaped the rationale behind the design of the MRC trial. The trial enrolled 107 patients randomized in two groups: 55 assigned to the experimental group receiving streptomycin and the standard of care (bed rest) and 52 to the control group receiving only bed rest. The radiologists who interpreted x-ray chest exams were blind to the allocation of the treatments. After 6 months there were only 4 deaths

in the streptomycin group, whereas there were 15 in the control. Investigators considered that difference statistically significant, «the probability of it occurring by chance is less than one in a hundred» (“Streptomycin Treatment of Pulmonary Tuberculosis”, 1948). For the first time both a method for minimizing allocation bias and statistical evaluation of collected data were employed in a clinical trial. Therefore, Hill’s trial became a milestone and influenced an entire generation of physicians.

Certainly, these trials had both a great and important weight in the history of medicine and clinical research, i.e., the exclusion of subjective judgments from drug testing and evaluation. The new methodological standard provided indeed a more objective and scientific tool to appraise therapeutic innovations, rather than relying on conflicting judgments. Yet, despite its initial success, the randomized controlled experimental design was integrated into drug regulation more than a decade later, in the aftermath of further pharmaceutical scandals.

In 1959, U.S. Senator Estes Kefauver held hearings on the drug industry. His main concern was the exorbitant profit margins of pharmaceutical companies. The companies justified their profits with the high costs of research since many drugs failed during drug development. The hearings generated important evidence documenting the poor quality of clinical research supporting the marketing of many drugs. It revealed to the public what all the experts already knew: most of the clinical research was just rubbish. Kefauver’s hearing placed drug regulation on the top of the agenda of U.S politics, but it was another tragedy to trigger both the enactment of the Kefauver-Harris 1962 Amendments of the 1938 Act and the subsequent Investigational New Drug Regulations in 1963.

The story of thalidomide is notorious. It was a quite popular drug in Europe and especially in Western Germany, where it was manufactured by pharmaceutical company Chemie Grünenthal since 1957 and marketed as Contergan. The drug was prescribed to treat a great number of various symptoms, mostly psychological as anxiety or tension. But it was also often administered to many pregnant women to alleviate nausea and sickness. This was the beginning of a tragedy for thousands of women around the world. Indeed, those who had taken thalidomide gave birth to

children with phocomelia, a terrible congenital disorder involving limbs malformations, leading to premature death. In the U.S, the German company reached an agreement with Richardson-Merrell to market the drug, and this latter applied for approval with the FDA in 1961 when evidence of thalidomide side effects started to be reported. Of course, both the German and the American companies denied the link between the cases of phocomelia and their product. As part of the approval process, the drug was then distributed to many physicians in the U.S for testing purposes. At the FDA, one of the physicians reviewing thalidomide approval, Frances Oldham Kelsey, decided to withhold it asking for more clinical tests because of emerging evidence of serious adverse effects. Unfortunately, the testing drug samples still caused 17 reported cases of phocomelia, but Kelsey’s decision was indeed a great and fortunate one and it has secured her a place in history.

So, under public pressure and after a rushed discussion, in 1962 the Congress passed a new pharmaceutical regulatory framework, inspired by Kelsey’s *precautionary* attitude. First, it introduced a system of control by FDA over clinical experimentation, assigning an IND (Investigational New Drug) status to experimental drugs, and nullifying this status if clinical trial protocols were not methodologically sound or patients’ rights were not respected. Second, it removed the ‘automatic’ approval by default after 60 days: drugs needed a ‘positive’ approval by the FDA to enter the market. And third, above all, it required ‘substantive evidence’ of effectiveness based on ‘well-controlled studies’, in addition to the pre-clinical demonstration of safety. The lawmakers left the task of better specifying the meaning of those expressions to FDA experts and officers, who saw the minimum standard in ‘randomized controlled trials’.

Moreover, the 1963 IND rules shaped somehow the 3-phases structure of drug testing, the form DF 1571 listed for the first time three phases of trials. The testing of a new drug is indeed a complicated and time-consuming process, and it is usually divided into three phases. Phase 1 trials are the first human studies of a new drug. They usually require few healthy volunteers and are designed to obtain preliminary information on drug safety, including side effects and dosing. Phase 2 studies involve a small number of diseased people,

and they are designed to further assess adverse effects and to offer initial data on drug efficacy. Phase 3 trials (i.e., RCTs) are reserved for experimental drugs which have shown at least some evidence of effectiveness in the previous. They include many patients (several hundred to several thousand) and are designed to gather enough information on safety and effectiveness to allow an adequate assessment of a risk/benefit ratio for the drug.

This division provides additional evidence to support my claim that RCTs become the gold standard in medical research because they better serve the political goals of regulators, compared to animal experiments and experts' judgment. Indeed, it is the design of phase 3 trials that makes it possible to objectively assess the safety and efficacy of a drug, all the previous phases are pointless to this epistemic aim. However, as it was already clear at that time, RCTs were quite challenging and demanding experiments requiring many patients to allow correct statistical inferences. As Donald Mainland noted in the '60s: «the method of controlled trials is still in its infancy; that, although the principles are simple, the art is extremely difficult» (Mainland, 1960).

Intuitively, running big experiments in humans can raise a medical scandal as well, exposing many individuals to a potentially toxic drug. This possibility would result in an even bigger scandal than thalidomide, making the fears of early critics of the pharmaceutical industry true: turning people into guinea pigs. Therefore, the early phases were introduced to provide preliminary evidence of safety, before exposing many patients to the drug. From a purely epistemic point of view, these phases are negligible, but from a political point of view, they served to protect consumers from further medical disasters.

6. CONCLUSION

In conclusion, there is historical evidence to warrant the idea that a series of pharmaceutical scandals pushed the US drug regulation in the direction of tighter and tighter controls, leading ultimately to the adoption of RCTs as the current safety and efficacy standard. Recognizing that RCTs have been adopted in response to the pressure of pharmaceutical consumers in Western democracies through parliaments is paramount to many discussions on the strengths and weaknesses of such methodology. For instance, phi-

losophers of science have long discussed the limits of RCTs to support causal claims (see e.g., Cartwright, 2010, 2011) and have proposed several alternatives which might better suit this aim. However, if the main aim of regulatory trials is not epistemic (i.e., warranting causal claims), but rather political (i.e., protecting people from pharmaceutical catastrophes), then we should also assess how RCTs perform in achieving this latter goal. With regard to this, RCTs may have performed quite well so far, since [in the last decades] we did not assist to any thalidomide-like scandal. Therefore, it seems that there is not a real need for alternatives. Moreover, as some scholars have suggested, despite the epistemic limitations in assessing causality RCTs have led mostly to accurate regulatory decisions, if for instance their accuracy is defined in terms of market withdrawals (see Andreoletti & Teira, 2019). So far, RCTs have served at best the goals of regulators.

FUNDING

The author thanks the Italian Ministry of Education, University, and Research for supporting this work with a PRIN grant: Progetti di Ricerca di Rilevante Interesse Nazionale-Bando 2017 Prot. 201743F9YE.

NOTES

1. Carpenter (Carpenter, 2010) and Porter (Porter, 2020) are partial remarkable exceptions. Hutchinson (Hutchinson, 2016) has also made a similar point but focusing on nursing practice.

REFERENCES

- Andreoletti, M., & Teira, D. (2019). Rules versus Standards: What Are the Costs of Epistemic Norms in Drug Regulation? *Science, Technology, & Human Values*, 44(6), 1093–1115. <https://doi.org/10.1177/0162243919828070>.
- Armitage, P. (1982). The role of randomization in clinical trials. *Statistics in Medicine*, 1(4), 345–352. <https://doi.org/10.1002/sim.4780010412>.
- Butler, I., & Drakeford, M. (2003). *Social Policy, Social Welfare and Scandal: How British Public Policy is Made*. Palgrave Macmillan UK. <https://doi.org/10.1057/9780230554467>.
- Byar, D. P., Simon, R. M., Friedewald, W. T., Schlesselman, J. J.,

DeMets, D. L., Ellenberg, J. H., ... & Ware, J. H. (1976). Randomized clinical trials: perspectives on some recent ideas. *New England Journal of Medicine*, 295(2), 74-80.

Carpenter, D. P. (2010). *Reputation and power: Organizational image and pharmaceutical regulation at the FDA*. Princeton University Press.

Cartwright, N. (2010). What are randomised controlled trials good for? *Philosophical Studies*, 147(1), 59-70.

Cartwright, N. (2011). A philosopher's view of the long road from RCTs to effectiveness. *The Lancet*, 377(9775), 1400-1401.

Chalmers, I. (2011). Why the 1948 MRC trial of streptomycin used treatment allocation based on random numbers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 104(9), 383-386. <https://doi.org/10.1258/jrsm.2011.11k023>.

Gaudillière, J.-P., & Hess, V. (2013). *Ways of regulating drugs in the 19th and 20th centuries*. Palgrave Macmillan.

Greenberg, M. D. (1999). AIDS, Experimental Drug Approval, and the FDA New Drug Screening Process. *NYUJ Legis. & Pub. Pol'y*, 3, 295.

Hutchison, J. S. (2016). Scandals in health-care: Their impact on health policy and nursing. *Nursing Inquiry*, 23(1), 32-41. <https://doi.org/10.1111/nin.12115>.

Kaptchuk, T. J. (1998). Intentional Ignorance: A History of Blind Assessment and Placebo Controls in *Medicine*. *Bulletin of the History of Medicine*, 72(3), 389-433. doi:10.1353/bhm.1998.0159.

Junod, S. W. (2008). FDA and clinical drug trials: A short history. *A Quick Guide to Clinical Trials*, 25-55.

Mainland, D. (1960). The clinical trial—Some difficulties and suggestions. *Journal of Chronic Diseases*, 11(5), 484-496. [https://doi.org/10.1016/0021-9681\(60\)90013-8](https://doi.org/10.1016/0021-9681(60)90013-8).

Marks, H. M. (2000). *The progress of experiment: Science and therapeutic reform in the United States, 1900-1990*. Cambridge Univ. Press.

Meldrum, M. L. (2000). A Brief History of the Randomized Controlled Trial. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 14(4), 745-760. <https://doi.org/10.1016/S0889->

8588(05)70309-9.

Porter, T. M. (2020). *Trust in numbers: The pursuit of objectivity in science and public life* (New edition). Princeton University Press.

Rosenberg, C. E. (1997). *No other gods: On science and American social thought* (Rev. and expanded ed). Johns Hopkins University Press.

Salsburg, D. (2002). *The lady tasting tea: How statistics revolutionized science in the twentieth century* (1. Holt Pp. Ed). Holt.

Schickore, J. (2011). What Does History Matter to Philosophy of Science? The Concept of Replication and the Methodology of Experiments. *Journal of the Philosophy of History*, 5(3), 513-532. <https://doi.org/10.1163/187226311X599934>.

Shapiro, A. K., & Shapiro, E. (2000). *The powerful placebo: From ancient priest to modern physician*. JHU Press.

Streptomycin Treatment of Pulmonary Tuberculosis: A Medical Research Council Investigation. (1948). *BMJ*, 2(4582), 769-782. <https://doi.org/10.1136/bmj.2.4582.769>.

Temin, P. (1980). *Taking Your Medicine: Drug Regulation in the United States*. <https://doi.org/10.4159/harvard.9780674592780>.

Temin, P. (1985). Government Actions In Times Of Crisis: Lessons From The History Of Drug Regulation. *Journal of Social History*, 18(3), 433-438. <https://doi.org/10.1353/jsh/18.3.433>.

Thompson, J. B. (2000). *Political scandal: Power and visibility in the media age*. Polity Press Blackwell.

Wax, P. M. (1995). Elixirs, Diluents, and the Passage of the 1938 Federal Food, Drug and Cosmetic Act. *Annals of Internal Medicine*, 122(6), 456. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-122-6-199503150-00009>.

Yoshioka, A. (1998). Use of randomisation in the Medical Research Council's clinical trial of streptomycin in pulmonary tuberculosis in the 1940s. *BMJ*, 317(7167), 1220-1223. <https://doi.org/10.1136/bmj.317.7167.1220>.

Microethics for healthcare data science: attention to capabilities in sociotechnical systems

Per una microetica
della scienza dei dati
nella sanità pubblica:
capacità fondamentali
e sistemi socio-tecnici

MARK GRAVES¹
EMANUELE RATTI²
mnl.ratti@gmail.com

AFFILIAZIONE

1. Parexel AI Labs
2. Johannes Kepler University Linz

SOMMARIO

Negli ultimi anni c'è stato un dibattito molto acceso sulla efficacia di certi sistemi etici applicati alla scienza dei dati. Tra le varie limitazioni, è stata messa in dubbio la capacità di implementare questi sistemi nella pratica scientifica. In questo breve articolo, avanziamo una proposta per superare questa limitazione. La nostra proposta analizza come ogni singola scelta tecnica fatta dagli scienziati dei dati possa avere potenzialmente una valenza morale. Usando il contesto medico come esempio, mostriamo che concentrarsi sui fattori socioculturali dei dati sanitari risulta utile per promuovere una consapevolezza etica nel momento stesso in cui vengono prese decisioni tecniche che, di solito, vengono considerate moralmente neutre. Invece di applicare vaghi e generali principii etici, il nostro approccio promuove l'etica come esercizio riflessivo per capire l'impatto delle decisioni tecniche sui fattori socioculturali.

PAROLE CHIAVE

Etica dei dati
Scienza dei dati
Cartella medica elettronica
Attenzione morale
Etica delle virtù

ABSTRACT

It has been argued that ethical frameworks for data science often fail to foster ethical behavior, and they can be difficult to implement due to their vague and ambiguous nature. In order to overcome these limitations of current ethical frameworks, we propose to integrate the analysis of the connections between technical choices and sociocultural factors into the data science process, and show how these connections have consequences for what data subjects can do, accomplish, and be. Using healthcare as an example, attention to sociocultural conversion factors relevant to health can help in navigating technical choices that require broader considerations of the sociotechnical system, such as metric tradeoffs in model validation, resulting in better ethical and technical choices. This approach promotes awareness of the ethical dimension of technical choices by data scientists and others, and that can foster the cultivation of 'ethical skills' as integral to data science.

KEYWORDS

Data ethics
Data science
Electronic health records
Moral attention
Virtue ethics

DOI: DOI: 10.53267/20210106



1. INTRODUCTION

In the past few years, there has been an explosion of ethical frameworks for data science, machine learning, and artificial intelligence (AI) (Jobin et al., 2019). The origin of these ethical frameworks is two-fold. First, they are developed from shared views about the values that democratic societies should promote, such as fairness or sustainability (Floridi et al., 2018; Human Rights Watch, 2018). Second, proponents take inspiration from professional code of ethics of cognate disciplines, such as software engineering or statistics, or from disciplines where ethical concerns have been systematized, such as medicine (Mittelstadt, 2019; Véliz, 2019). These frameworks are usually structured as a list of ethical principles that have to be applied in order to ensure that the data science tools meet some important desiderata.

Recently, Floridi (2018) identified 84 principles for ethical AI that converge around general concepts such as beneficence, non-maleficence, sustainability, transparency, justice, etc. However, two problems have been noticed with this approach. First, there is a problem of *effectiveness*: there is evidence that principles *per se* have little efficacy in fostering ethical behavior (McNamara et al., 2018). Second, there is an *applicability* problem: these principles are difficult to operationalize (Morley et al., 2020). While it is widely acknowledged by data scientists that data science should not do harm, unfairly discriminate, etc., how exactly these insights translate into technical operations is far from clear. Some have proposed to develop mathematical methods that can formalize or quantify ethical principles, such as fairness (Srivastava et al., 2019). However, it has been also found that the many, often incompatible, ways of defining the same principle hinder the feasibility of the approach. In response to these issues, there has been a proliferation of AI ethics checklists (Madaio et al., 2020). These AI ethics checklists seek to increase active participation of practitioners, and they can be structured around principles or phases of, for instance, the data science process. However, as noticed in Madaio (2020), these checklists are often framed in binary ways (i.e. answers to 'yes/no' questions) which misleadingly simplify ethical deliberation. Moreover, the 'check-list' approach embraces technological solutionism (Selbst et al., 2019), while ignoring that data science tools are always embedded

in sociotechnical contexts, and that ethical considerations are more often than not contested.

In this paper, we propose an approach that conceptualizes ethics in data science as deliberation about the connection between technical choices and sociocultural factors, which form the foundation of sociotechnical systems. While checklists based on principles can be mindlessly applied, here we advocate an approach that promotes awareness of the ethical dimension of technical choices, and that can promote the cultivation of 'ethical skills'. This can be summarized with a slogan: rather than applying ethics, data scientists should learn how to think about ethical problems.

2. THE APPROACH: MICROETHICS AND CAPABILITIES

The goal of our approach is to stimulate the cultivation of ethical skills (which are usually called 'virtues'). In particular, we emphasize the importance of the virtue of moral attention (Vallor, 2016; Bezuidenhout & Ratti, 2020; Ratti & Graves, 2021), which we define as the ability to grasp the ethical relevance of one's actions. Data scientists have to learn first and foremost to identify and assess the ethical relevance of each of their technical acts in the data science process.

We define ethical relevance by adapting the broadly established capability approach (Nussbaum, 2006) to the context of this work. This approach proposes an original conceptualization of well-being and human dignity based on the central concept of 'capabilities.' Capabilities are defined as what people can choose to do or to be. Well-being and human dignity are characterized in terms of substantial freedoms that individuals have in deciding how to live their own lives. Nussbaum (2006) compiles a list of ten basic capabilities, which are life; bodily health (sometimes discussed as 'health' or 'health agency'); bodily integrity; senses, imagination, and thought; emotion; practical reason; affiliation; concern for other species; play; control over one's environment. These capabilities can be 'actualized' or 'exercised' thanks to 'conversion factors', which are understood as personal, social, institutional, or environmental factors that can facilitate the development of a capability in a direction or another. For instance, in a famous example, bicycles are described as a conversion factor that can contribute substantially to the

capability of affiliation, because it allows individuals to move around and meet other individuals. However, the bicycle is not the only relevant conversion factor. Depending on other conversion factors, one will be able to expand the capability of affiliation with bicycles only to a certain extent. Using bicycles to expand affiliation is easier for individuals living in Netherland than it is for Bedouin in the desert, because of the social conversion factor of street infrastructures allowing individuals to use bicycles to go anywhere (Oosterlaken, 2014).

By using the capability approach as a heuristic, we define an action as ethically relevant when it impacts any of the ten basic capabilities or substantial freedoms that Nussbaum describes. Capabilities are impacted when the conversion factors (personal, social, and environmental) that are necessary to actualize them are constrained or blocked, or when factors that impede capabilities are ignored or made invisible. In our approach, a data scientist cultivates the ethical skill of moral attention when, for each of the technical acts she performs in the data science pipeline, she systematically asks questions about the impact for basic capabilities (in connection to conversion factors as discussed above). The importance of conversion factors cannot be stressed enough. Often, capabilities are not visible per se, but their status can be inferred by looking at conversion factors. Usually, data sets that data scientists process tell us a lot about these conversion factors. In the case of the bicycle, data about sales of bicycles themselves, plus data about cycle paths infrastructures can give us important hints about the possibility for expanding a capability such as affiliation. As moral attention to capabilities requires specific contexts for application and elucidation, we focus on sociotechnical systems for healthcare, and especially decisions that might affect health agency.

We call our approach 'MicroETHical Approach' to data science (META), because, as any microethics (Komesaroff, 1995), it emphasizes the ethical relevance of micro-, cumulative decisions characterizing the daily activities of data scientists. This means that data scientists can decide to develop the data science tool in one direction rather than another, because of the ethical relevance of a particular technical decision (informed by considerations based on capabilities and conversion factors). This has an important consequence. Even if we

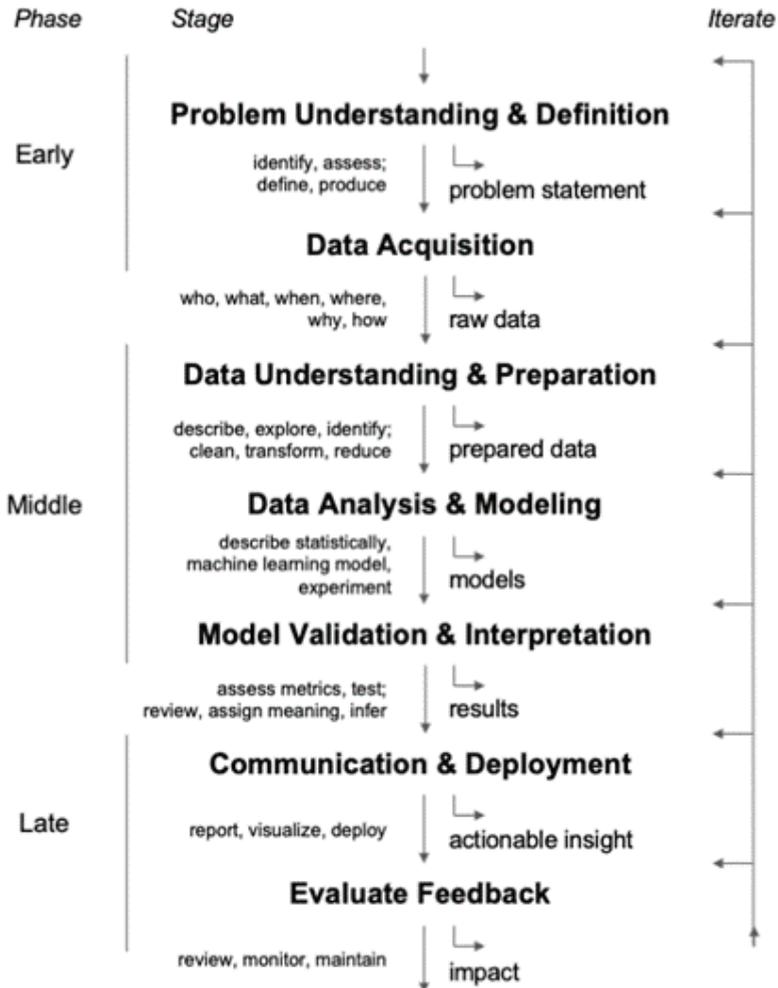
imagine the ideal situation where data scientists are omniscient and can identify all the conversion factors at play in each data science phase, this does not mean that individuals will reach the same conclusion. Sometimes impacts on capabilities can stand in a tradeoff relation, and individuals have different ways of handling tradeoffs depending on the fundamental values that they hold. In the next section we operationalize META by describing how questions about capabilities and conversion factors can be embedded in each phase of the data science process.

3. DATA SCIENCE PROCESS

In order to define and visualize data science as a field, we use Drew Conway's classic Venn Diagram of this discipline as the intersection of hacking skill, math and statistics, and substantive expertise (Conway, 2013). On the one hand, computer scientists may see data science as incorporating statistics and domain expertise into machine learning. On the other hand, a statistician may view data science as automating applied statistics for big data. In business, data analysts become data scientists by strengthening their programming, statistics, and machine learning skills. Another perspective will see data scientists as using engineering, statistical, and domain expertise to develop computational models (Weisberg, 2013) for a domain rather than just model-free programs, descriptive statistical models, or business intelligence tools using data from a domain.

To organize the data science process and demonstrate how moral attention can be embedded into it, we use a linearized, stepwise characterization common to introductory textbooks and language of the practice, acknowledging that the process is iterative and often cyclic (see Figure 1). We organize the linearized process into seven stages grouped into three phases. The early phase of a data science project consists of stages for (1) problem definition and understanding and (2) data acquisition. The middle phase consists of (3) data understanding and preparation, (4) data analysis and modeling, and (5) validation and interpretation of the model. The late phase consists of (6) communication and deploying the results and (7) evaluating feedback on the solution. The middle phase receives the most technical emphasis, while the early and late phases are more dependent upon the domain and broad social context, and thus

Figure 1: Data science process stages, phases, and flow



have more conspicuous ethical demands. We structure the remainder of the article in terms of the stepwise process to clarify specific places a microethical approach adds technical as well as ethical value to data science, and focus particularly on the middle phase and its model validation and interpretation stage.

Early Phase

As a working example, consider the problem of extracting text from Electronic Health Records (EHR). This process can be useful for constructing features on Social Determinants of Health (SDoH; World Health Organization, 2011) to predict, cohort, and possibly intervene on patients with diabetes and/or cardiovascular disease. SDoH are the 'conversion factors' that can affect the capability of health and health agency. For

instance, Ruger (2010) describes social, cultural, and personal factors that impact health such as health knowledge, health-seeking skills, self-governance, effective health-decision making, social norms, social networks and capital, group membership, material circumstances, access to health services, etc. Some of these factors can be found as 'features' in EHR data sets, such as the ones in large US healthcare systems (e.g., hospitals, HMO, Medicare Advantage program, etc.). Let us see how our framework can be applied to the different phases of this working example.

The first data science stage is 'problem definition'. This is replete with opportunities to use microethical decisions to impact capabilities. In addition to the programming and statistics expertise, data science

also requires expertise in the domain that is sufficient to understand and address the problem. Knowledge of the domain means being able to identify SDoHs or conversion factors affecting capabilities such as health. Conversion factors include broad areas of healthcare access, education, economic stability, and social context. These directly affect health through work, unemployment, access to or lack of transportation, healthy food, stress, social support or exclusion, quality of housing, environmental conditions, and incarceration. Understanding the problem may require additional investigation of these factors sufficient to make the decisions necessary to address the problem. For instance, these factors affect cardiovascular disease and diabetes in multiple ways (Liburd et al., 2005), and although the data scientist would typically not be expected to know all these at the beginning of a project, sufficient background is needed to obtain the necessary expertise while making the microdecisions during the data science process. The requirements of predicting, cohorting, and intervening can focus the understanding on identifying the conversion factors that, by impacting capabilities, have ethical relevance.

The 'data acquisition' stage raises ethical issues that include consent, privacy, HIPAA, security, deidentification, and equitable representation. EHR include EMR (Electronic Medical Records) written by physicians and nurses, lab reports, pharmacy refills, social worker notes, and other records relevant to a person's health care. Ethical principles abound in data acquisition, especially around ownership, despite the stage's simplification in some technical accounts to data ingestion, selection, or discovery. In addition, microethical attention requires, for example, ensuring that extra effort is taken to acquire representative data from underserved communities who may have poorly accessible records, and not just from well-funded health systems whose data may be more accessible and interoperable.

Middle Phase

The middle phase depends most heavily on the technical skills specific to data science, specifically experimentation with computational models. Data science, at its essence, builds upon its computational and statistical foundations to support decisions and other actionable insights within a domain. Although data scientists also use statistical methods,

the subtle emphasis on working within the domain of discourse to create interventions and other changes shifts the data scientist's attention from descriptive or predictive aspects of the model, to a more domain-focused support for decision making. The experimental dimension of data science includes not only the validation of the model with respect to acquired or forward-looking data, but also ideally includes the experimentation necessary to evaluate the model within the domain-specific, decision-making context.

The middle phase begins with 'data understanding and preparation' stage, which combines two highly-interrelated processes. Data understanding is the process of describing and exploring the data and identifying data quality issues to understand its size, quantity, and accuracy. Data descriptions characterize the dimensionality and sparsity of the data records, and data exploration involves summary statistics, visualization, and other methods in an initially unstructured way to better understand the nature of the data set. Data quality problems include missing data, noise, artifacts, outliers, inconsistency, and duplicate data. Determining whether data is missing or an outlier, for example, can require awareness of social context for the data beyond statistical measures, as those factors may limit truly representative data acquisition. The stage also includes data preparation, which consists of cleaning the data followed by transforming and reducing it to prepare for modeling. Data cleaning involves addressing the data quality problems, and can be an unanticipatedly time-consuming aspect of the process requiring additional effort to ensure representative but less accessible or interoperable data is comparably cleaned. Data transformation changes the data values, format, or structure in a way more amenable to the problem being addressed, and feature engineering can surface distinctions in social determinants. Data reduction modifies the quantity and/or structure of the data by sampling, selecting features, or applying dimensionality reduction methods and requires attention to representative sampling, minimizing bias in feature selection, and retaining transparency in dimension reduction.

In 'data analysis and modeling', we identify three technical levels of modeling and experimentation that have moral significance. First, descriptive statistics with no or minimal modeling

can be used to analyze the data, e.g., by business analysts using complex spreadsheets or simple 'dashboard' visualizations, which puts the findings in their sociotechnical context and requires an accurate understanding of the sociotechnical system to avoid obfuscating capabilities and related conversion factors. Second, statistical and machine learning models may suffice for predictions and other actionable insights given the acquired data and well-defined project goals, which affects how people may interact with its encompassing system in the future. Third, experimentation may be required also to effect appropriate change within the sociotechnical system. In data science experimentation, attention to human capabilities is not only valuable, but also morally and technically necessary. Because numerous domain-specific factors affect a variety of technical decisions with complex effects in the sociotechnical system, the data scientist must attend to those effects as part of the experimental process. Because the modeling inputs and outputs are defined internally by the data science process and affected by experimentation, then the experimentation necessarily has a social impact inseparable from its moral implications.

In the stage of 'model validation and interpretation', one compares model outputs to independent observations to judge whether the model is performing as expected. This often combines with tuning the model to maximize some measurement (e.g., accuracy) or balance some tradeoff (e.g., precision-recall). Typical techniques in machine learning include holding out some data from model training to be used for validation and final testing, or iterating over the

data set with varying held out sets. Choosing the appropriate metrics can involve ethical considerations: for example, in medical diagnosis one chooses metrics to minimize false positives with non-threatening diseases and costly follow-up, and to minimize false negatives with effective early treatment of serious or contagious disease. Minimizing one or the other is a choice that cannot be dictated by a mindless application of principles, but rather it is the result of ethical reflection and deliberation on the importance of capabilities, such as health agency.

Two tradeoffs between false positives and false negatives that occur frequently in healthcare model validation and tuning are precision-recall and sensitivity-specificity, defined in Table 1. In the precision-recall tradeoff, one either increases precision by reducing false positives or increases recall by reducing false negatives. In retrieving EHR of patients with cardiovascular disease, high precision reduces the number of patient records retrieved for patients who lack the disease, and high recall reduces the number of EHRs missed by the retrieval for patients who have the disease. Targeting the proper tradeoff depends upon sufficient medical domain knowledge to understand the relative consequences of the errors, technical skill to make appropriate tradeoff adjustments as desired, and moral judgment to select a proper tradeoff given the possible consequences to health agency. Does too high precision (low recall) mean individuals miss an opportunity for cheaper prescriptions or for a potentially life-saving intervention? Without microethics, data scientists must use their personal intuitions to evaluate tradeoffs with respect

Table 1. Metric Definitions for Model Validation

Term	Formula	Denominator
Sensitivity = Recall	$\frac{TP}{TP + FN}$	Actually a positive
Specificity	$\frac{TN}{TN + FP}$	Actually a negative
Precision	$\frac{TP}{TP + FP}$	Classified as a positive

ity). There are not established technical rationales to choose one metric tradeoff over the other, but the choice may affect others in the sociotechnical system through the model and the resulting intervention chosen, because the mathematical results for precision and specificity do differ and that affects their respective tradeoffs with recall/sensitivity.

Late Phase

The sensitivity-specificity tradeoff is similar to precision-recall, with sensitivity mathematically identical to recall, and specificity also increasing with reduced false positives (like precision). But unlike precision, specificity takes true negatives into account (instead of true positives). For instance, if the target population of a breast cancer screening tool is from an underserved area where receiving appropriate medical treatments may be challenging, then applying a less stringent metric for positives can be a way to make sure that patients have more time to seek medical counsel, and hence it is a way to empower health agency, even if the disease is not present. However, the other way around can be also true. A positive diagnosis may be an unbearable psychological burden, and hence one may choose to minimize false positives, if the SDOHs of the target population seems to suggest this.

Finally, the late phase involves 'communicating and deploying the results' and 'evaluating feedback' on the solution. Communicating the results may involve additional visualizations and presentations beyond what is needed for technical interpretation and considering the background of the intended audience and ways in which the results could be misconstrued. Visualizations are persuasive arguments and can affect sociotechnical systems even with minimal additional modeling. Although easy for a technically focused data scientist to consider a project 'done' when validated models and their results are interpreted and communicated, the late phase is essential for project success and causing real change in the sociotechnical system, i.e., being 'done done'. Evaluation includes examining if the data and modeling assumptions are valid *in situ*, and if the impact of the results have inadvertent consequences, including on any data being fed back into the system.

Both precision-recall and sensitivity-specificity tradeoffs are important when dealing with low-prevalence disease, where a model to predict a disease occurring in 1:100,000 people that failed to predict any occurrence would be 99.999% accurate but have 0.0 recall and sensitivity. Precision works well in information retrieval to measure irrelevance when retrieving a few documents out of potentially millions, but specificity works better when modeling high-prevalence disease to identify healthy individuals (i.e., true negatives for the disease). Whether a data scientist predominantly considers the precision-recall or sensitivity-specificity tradeoff depends heavily upon training, e.g., in information retrieval or biostatistics, respectively. However, a microethical awareness of the relevant conversion factors in the sociotechnical systems can help the data scientist appropriately choose between two options, namely (i) measuring and reducing the irrelevant EHRs retrieved when searching for patients with diabetes (high precision) and, (ii) measuring and reducing the number of healthy patients identified when searching for patients with diabetes (high specific-

ity). Decisions and insights from the data science process affect capabilities within the sociotechnical system, which can be amplified when the initiated changes feed back into the technical modeling. Data science, as a science, can go beyond building models of existing datasets and can actually experiment with the sociotechnical system, using subsequent data to evaluate the effects of those interventions. This has clear ethical consequences, especially in the healthcare domain, even if not considered a medical intervention. One might set up A/B tests (also called split tests) to compare predicted interventions to see if they have the predicted effect. For example, if a model predicts that transportation conversion factors are insufficient for medication adherence, then one could set up a prescription delivery service for a randomly selected set of patients predicted to have that issue and compare adherence with those remaining in a control group. Although the medical treatments do not differ between groups, a better model could lead to better medical

outcomes for the targeted population, which has clear medical and ethical consequences. This effect occurs regardless of whether one explicitly considers transportation as a conversion factor affecting health agency, but including explicit moral awareness of capabilities means the data scientist can more readily ascertain the relationship between the technical modeling and metrics and the sociocultural factors affecting the system and response. Rather than limiting improvements to transportation based upon the data scientist's personal social context, she has the framework to think creatively about improving that conversion factor, such as whether providing bicycles would be an effective sociotechnical intervention.

4. CONCLUSION

In this paper, we argued a microethical framework incorporating moral awareness of capabilities and conversion factors can potentially overcome limitations of current ethical frameworks for data science. By conceptualizing ethics as an analysis of the connections between technical choices and sociocultural factors, we showed how a data scientist could gain insight into how these connections have ethical consequences for data subjects. This stimulates data scientists to understand how their tools can potentially shape the lives of data subjects. This approach promotes awareness of the ethical dimension of technical choices, and that can foster the cultivation of 'ethical skills' or, as known in philosophy, 'virtues'.

Organizing the data science process into discrete stages facilitates the identification of the potential connections between technical choices and sociocultural factors without introducing vague, high-level principles. Within the sociotechnical system of data scientist, data subject, computational tools, and systemic structures, a data scientist's technical choices to measure capabilities and conversion factors of the data subjects affects their health agency. These choices have social and ethical consequences, and they can also lead to better technical results. Technical benefits include more representative data acquisition, more insightful and focused data understanding and preparation, and more accurate and robust data analysis and modeling. In model validation and interpretation, awareness of sociocultural conversion factors and health determinants can help in navigating metric tradeoffs, such as

within and between precision-recall and sensitivity-specificity. Without handles to bring social and moral consequences of technical choices into the data science process through explicit identification of capabilities, data scientists must fall back on their personal social context for interpreting features, rather than construct the needed features for modeling the relevant aspects of the sociotechnical system, such as how transportation might affect health agency. Explicit, and trained, moral awareness of capabilities and conversion factors focused on the microethical dimension of technical choices enables more beneficial social interventions and impact, as well as the cultivation of skills and development of good practices that make data scientists 'good' data scientists.

AUTHOR CONTRIBUTION STATEMENT

Authors have contributed equally.

REFERENCES

Bezuidenhout, L., & Ratti, E. (2020). What does it mean to embed ethics in data science? An integrative approach based on the microethics and virtues. *AI & Society*, 36, 939–953. <https://doi.org/10.1007/s00146-020-01112-w>.

Conway, D. (2013, March 26). *The Data Science Venn Diagram*. <http://drewconway.com/zia/2013/3/26/the-data-science-venn-diagram>.

Floridi, L., Cowls, J., Beltrametti, M., Chatila, R., Chazerand, P., Dignum, V., Luetge, C., Madelin, R., Pagallo, U., Rossi, F., Schafer, B., Valcke, P., & Vayena, E. (2018). AI4People—An Ethical Framework for a Good AI Society: Opportunities, Risks, Principles, and Recommendations. *Minds and Machines*, 28(4), 689–707. <https://doi.org/10.1007/s11023-018-9482-5>.

Human Rights Watch, *The Toronto declaration: protecting the right to equality and nondiscrimination in machine learning systems* (2018). <https://www.hrw.org/news/2018/07/03/toronto-declaration-protecting-right-to-equality-and-non-discrimination-machine>.

Jobin, A., Ienca, M., & Vayena, E. (2019). The global landscape of AI ethics guidelines. *Nature Machine Intelligence*, 1(9), 389–399. <https://>

doi.org/10.1038/s42256-019-0088-2.

Komesaroff, P. A. (1995). From bioethics to microethics: Ethical debate and clinical medicine. In P. A. Komesaroff (Ed.), *Troubled Bodies—Critical Perspectives on Postmodernism, Medical Ethics, and the Body* (pp. 62–86). Duke University Press.

Liburd, L. C., Jack, L., Williams, S., & Tucker, P. (2005). Intervening on the Social Determinants of Cardiovascular Disease and Diabetes. *American Journal of Preventive Medicine*, 29(5, Supplement 1), 18–24. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2005.07.013>.

Madaio, M. A., Stark, L., Wortman Vaughan, J., & Wallach, H. (2020). Co-Designing Checklists to Understand Organizational Challenges and Opportunities around Fairness in AI. *Proceedings of the 2020 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 1–14. <https://doi.org/10.1145/3313831.3376445>.

McNamara, A., Smith, J., & Murphy-Hill, E. (2018). Does ACM's code of ethics change ethical decision making in software development? *Proceedings of the 2018 26th ACM Joint Meeting on European Software Engineering Conference and Symposium on the Foundations of Software Engineering*, 729–733. <https://doi.org/10.1145/3236024.3264833>.

Mittelstadt, B. (2019). Principles alone cannot guarantee ethical AI. *Nature Machine Intelligence*, 1(11), 501–507. <https://doi.org/10.1038/s42256-019-0114-4>.

Morley, J., Floridi, L., Kinsey, L., & El-halal, A. (2020). From What to How: An Initial Review of Publicly Available AI Ethics Tools, Methods and Research to Translate Principles into Practices. *Science and Engineering Ethics*, 26(4), 2141–2168. <https://doi.org/10.1007/s11948-019-00165-5>.

Nussbaum, M. C. (2006). *Frontiers of justice: Disability, nationality, species membership*. Belknap Press Cambridge, MA.

Oosterlaken, I. (2014). Human Capabilities in Design for Values. In J. van den Hoven, P. E. Vermaas, & I. van de Poel (Eds.), *Handbook of Ethics, Values, and Technological Design: Sources, Theory, Values and Application Domains* (pp. 1–26). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-007-6994-6_7-1.

Prah Ruger, J. (2010). Health Capability: Conceptualization and Operationalization. *American Journal of Public Health*, 100(1), 41–49. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2008.143651>.

Ratti, E., & Graves, M. (2021). Cultivating Moral Attention: A Virtue-Oriented Approach to Responsible Data Science in Healthcare. *Philosophy & Technology*, 34(4), 1819–1846. <https://doi.org/10.1007/s13347-021-00490-3>.

Selbst, A. D., Boyd, D., Friedler, S. A., Venkatasubramanian, S., & Vertesi, J. (2019). Fairness and Abstraction in Sociotechnical Systems. *Proceedings of the Conference on Fairness, Accountability, and Transparency*, 59–68. <https://doi.org/10.1145/3287560.3287598>.

Srivastava, M., Heidari, H., & Krause, A. (2019). Mathematical Notions vs. Human Perception of Fairness: A Descriptive Approach to Fairness for Machine Learning. *Proceedings of the 25th ACM SIGKDD International Conference on Knowledge Discovery & Data Mining*, 2459–2468. <https://doi.org/10.1145/3292500.3330664>.

Vallor, S. (2016). *Technology and the Virtues: A Philosophical Guide to a Future Worth Wanting*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780190498511.003.0001>.

Véliz, C. (2019). Three things digital ethics can learn from medical ethics. *Nature Electronics*, 2, 1–3. <https://doi.org/10.1038/s41928-019-0294-2>.

Weisberg, M. (2013). *Simulation and similarity: Using models to understand the world*. Oxford University Press.

World Health Organization. (2011). *Rio political declaration on social determinants of health*. World Health Organization. <https://www.who.int/sdhconference/declaration/en/>.

La bioetica come professione e l'expertise in materia bioetica: riflessioni pedagogiche sullo sviluppo di un curriculum di Master di secondo livello in bioetica e scienze sociali in ambito anglosassone

Bioethics as a profession and expertise in bioethics: pedagogical reflections on the development of a Master's curriculum in bioethics and social sciences in the United Kingdom

SILVIA CAMPORESI
silvia.camporesi@kcl.ac.uk

AFFILIAZIONE
King's College London

SOMMARIO

In questo saggio delinea alcune riflessioni sul bioeticista di professione: chi è, cosa fa, e con quali competenze. Nella prima parte del saggio vado a delineare le ragioni che hanno spinto alla creazione del Master di II livello in Bioetica e Società al King's College a Londra nel 2013, e le riflessioni pedagogiche che hanno informato le decisioni curriculari. Nella seconda parte di questo saggio mi occupo di specificare le competenze relazionali e contributive che vanno a contraddistinguere l'expertise in materia bioetica, per poi andare a concludere discutendo delle competenze aggiuntive richieste in ambito di expertise in materia di etica clinica e di etica della ricerca clinica. Le tesi contenute in questo articolo combinano le mie riflessioni personali basate sulla mia esperienza pluridecennale come professore e direttore di un programma di Master di secondo livello al King's College London, con la letteratura anglosassone sul tema dell'expertise e delle competenze in ambito di bioetica. Concludo con pro e contro nel formalizzare le competenze dell'esperto di bioetica. Nonostante difficoltà oggettive nella formalizzazione delle competenze in maniera retrospettiva, i pro appaiono maggiori dei contro e appare necessario procedere a una formalizzazione prospettiva per assicurare che si ragioni bene in una materia così essenziale alla salute pubblica.

PAROLE CHIAVE

Expertise
Competenze
Bioetica
Etica della ricerca clinica
Etica clinica
Pedagogia della bioetica
Insegnamento della bioetica

ABSTRACT

In this essay I make some arguments on the profession of the bioethicist: what it is, what it entails, with which set of expertise. In the first part of the essay I outline the reasons that underlie the launch of a new Master's programme in Bioethics & Society at King's College London in 2013, as well as the pedagogical arguments that informed decisions on curriculum development. In the second part of the essay I discuss the set of skills that characterize the expertise in bioethics: relational and contributive competences. I conclude outlining the additional skills that characterize expertise in research ethics and in clinical ethics. The arguments of this essay are the result of my own considerations based on more than 10 years of experience as a professor and director of Master's programme at King's College London, with the scholarship on the topic of expertise in bioethics. I conclude outlining pros and cons derived from formalizing a set of knowledge and skills of the bioethicist. Although as I note there are difficulties in practice in formalizing retrospectively this set of knowledge and skills, the pros are on balance more numerous. It has become necessary to proceed and outline a prospective formalization of expertise in bioethics to ensure good and sound reasoning in a field so essential for public health.

KEYWORDS

Expertise
Competence
Bioethics
Ethics of clinical research
Clinical ethics
Pedagogy of bioethics
Bioethics teaching

DOI: 10.53267/20210107



1. INTRODUZIONE

In questo contributo mi propongo di delineare alcune riflessioni sul bioeticista di professione: chi è, cosa fa, e con quali competenze, basate sulla mia esperienza pluridecennale come professore universitario nel Regno Unito, e direttore di un programma di Master di secondo livello al King's College London. Le riflessioni contenute in questo articolo combinano le mie riflessioni personali con la letteratura anglosassone sul tema dell'*expertise* e delle competenze in ambito di bioetica.

2. SVILUPPO DI UN CURRICOLO DI MASTER IN SECONDO LIVELLO IN BIOETICA E SCIENZE SOCIALI IN AMBITO ANGLOSASSONE

Nel 2012 al King's College London venne istituito il dipartimento di Scienze Sociali, Salute e Medicina. Il fondatore del dipartimento, il sociologo Nikolas Rose, voleva fortemente istituire un nuovo programma Master in bioetica al King's: questa volontà non trovò, però, subito un terreno fertile. Infatti, il King's aveva già una forte tradizione alle spalle in etica medica, avendo fondato nel 1978 un Master in etica medica e diritto (Medical Ethics and Law) nel dipartimento di Legge della stessa Università, e detenendo quindi il record – a pari merito assieme all'Università di Manchester – del programma di laurea in etica applicata più longevo del Regno Unito.

Perché quindi la necessità di un ulteriore programma di laurea in bioetica all'interno della stessa università? Che differenze venivano percepite tra il Master in etica medica e diritto e il master in bioetica e società? Queste alcune delle questioni che, allora neoassunta, dovetti affrontare per far partire il nuovo programma di laurea. Bisogna premettere che non esistevano prima di allora, nel Regno Unito, programmi di Master in bioetica all'interno di un dipartimento di Scienze sociali. Questa volontà di far partire un nuovo Master, la necessità che si sentiva di un nuovo programma di laurea che potesse fornire agli studenti un approccio diverso da quello già esistente al King's, indicava un cambiamento nel campo stesso della bioetica in quanto a metodologie e approcci. Perché questa premessa? Per indicare come la bioetica, come campo interdisciplinare per definizione, stesse subendo nel primo decennio del nuovo millennio dei mutamenti nel tipo di attori presenti. Questo è stato anche indicato

dallo storico della medicina e della bioetica Duncan Wilson nel suo libro *The Making of British Bioethics* (Wilson, 2014) dove Wilson identifica come gli studiosi di scienze sociali siano passati dall'analizzare la disciplina della bioetica come un oggetto di studio, ad essere attivi partecipanti (contributori) dello stesso campo. Questo cambiamento nel tipo di attori coinvolti nella bioetica andava di pari passo con quella che è stata definita da Pascal Borry e da altri la 'svolta empirica' (*'empirical turn'*) in bioetica all'inizio degli anni 2000, di cui parlo più avanti (Borry et al., 2005).

Nello sviluppare un curriculum di bioetica per un Master di secondo livello intensivo, della durata di un anno *full-time*; due anni *part-time*), assieme ai colleghi Ilina Singh e Annette Rid, siamo partiti dalle seguenti premesse: la bioetica si identifica come una disciplina normativa, empirica e interdisciplinare. La nostra definizione di bioetica, che pensiamo possa essere ampiamente condivisa, è la seguente: «la bioetica si configura come un campo di studio di interesse a molte discipline, che si occupa degli aspetti normativi della salute e delle scienze della vita, caratterizzato da molteplici metodi di studio» (Iltis, 2006). Un aspetto, secondo noi imprescindibile della bioetica, che la distingue da altre discipline che si occupano di salute e medicina come la sociologia o l'antropologia, è il suo carattere intrinsecamente normativo. Normativo, perché si propone di rispondere a quesiti del tipo: *what ought to be done?* (cosa è giusto fare?). Empirico perché necessita di dati per analizzare i casi studio che vengono proposti. Questi possono essere dati di vario tipo; ma generalmente includono dati riguardanti la biologia e biomedicina (di cosa stiamo parlando?); dati che si riferiscono al panorama regolatore della tecnologia in questione, e dati che si riferiscono al contesto sociale e politico in cui si situa la tecnologia (per esempio: di che sistema sanitario stiamo parlando?). Secondo Ana Iltis, direttrice del Centro di Bioetica, Salute e Società della Wake Forest University in North Carolina negli Stati Uniti, che si è occupata a lungo di pedagogia della bioetica, la capacità intrinseca del bioeticista o esperto di bioetica è proprio quella di saper cogliere gli aspetti moralmente salienti del caso, e saper sintetizzare i vari tipi di dati. È proprio qui che le scienze sociali danno un contributo fondamentale. Si parla infatti, come accennavo sopra, di una 'svolta empirica' della bioetica dall'inizio degli anni 2000 in poi (Ashcroft,

2003; Sugarman, 2004; Borry et al., 2005). Questa 'svolta empirica' ha visto protagoniste le scienze sociali ed è stata una dei motori a monte del nuovo programma di laurea del King's College London. Oltreoceano, negli Stati Uniti, questa svolta empirica è testimoniata dal fatto che gli studiosi di scienze sociali ricoprono cariche istituzionali molto importanti in bioetica, come, per esempio, Mildred Solomon (con un *background* in sociologia e scienze infermieristiche) alla guida dell'Hasting Center for Bioethics (l'istituto storico per la bioetica più antico negli Stati Uniti, fondato nel 1969), o Barbara Koenig, alla direzione dell'unità di bioetica dell'Università della California San Francisco (UCSF), una delle scuole mediche più importanti negli Stati Uniti, per non parlare dell'operato alla Commissione Presidenziale per lo Studio delle Questioni Bioetiche (*Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues*), durante gli otto anni della Presidenza Obama (gennaio 2009-gennaio 2017), dove ha affrontato problemi pratici come l'impatto delle neuroscienze sulla società, i *big data*, la revisione dei protocolli di sperimentazione della ricerca clinica, e anche temi pedagogici come l'insegnamento della bioetica nelle scuole.

Importante anche sottolineare come sempre più spesso siano squadre, o *teams* ad operare in campo bioetico; non singoli individui. Scrive Iltis, già citata sopra: «i bioeticisti hanno in comune l'abilità di raccogliere, sintetizzare, ed integrare i dati rilevanti che permettono loro di affrontare una varietà di temi collegati alla salute, medicina, sviluppi biomedici e ricerca clinica» (Iltis, 2012: 212). Per fare ciò, il bioeticista non deve necessariamente contribuire a ogni materia (sarebbe questo un *task* quasi impossibile!), ma deve sapersi relazionare, deve saper parlare il linguaggio delle materie contigue. I dati di cui si serve possono essere dati primari (per esempio, raccolti direttamente dal bioeticista) o secondari (raccolti da altri e di cui il bioeticista si serve). Possono essere di vario tipo: qualitativi, quantitativi, etc. Negli ultimi anni, la relazione tra i dati empirici (primari o secondari) e l'analisi bioetica concettuale, normativa, delle nuove tecnologie è diventata oggetto di studio primario di un grande numero di studiosi che si occupano, appunto, di andare a definire come il dato empirico possa informare l'analisi concettuale normativa, e viceversa come l'analisi concettuale normativa possa informare la raccolta di dati empirici. La mia collega Ilna Singh, nominata

in precedenza, è stata una dei pionieri nel Regno Unito in questo campo. In un saggio del 2017, intitolato "Evidenze, epistemologia e bioetica empirica", Singh delinea come i metodi di raccolta dei dati non dovrebbero essere scelti per convenienza o popolarità o altri motivi strumentali; dovrebbero essere invece scelti perché sono considerati il modo migliore per raggiungere delle risposte giuste per un certo insieme (*set*) di domande di ricerca. Questo saggio di Singh fa parte della prima (e tuttora ancora unica) antologia dedicata all'argomento dell'etica empirica pubblicata per Cambridge University Press nel 2017 edita da Jonathan Ives (Università di Bristol); Mikey Dunn (Università di Oxford) e Alan Cribb (King's College London). Facendo riferimento al caso studio del suo progetto di ricerca finanziato dal Wellcome Trust che andava ad esplorare il concetto di autenticità raccogliendo, per la prima volta, le voci stesse dei bambini a cui venivano prescritti gli psicofarmaci, Singh aggiunge che la raccolta dei dati non è mai un processo neutrale, né deve essere considerato tale dai ricercatori, che devono comprendere i modi di vedere e conoscere che una metodologia conferisce al reame empirico. I modi di vedere e conoscere sono parte integrante di una cornice (*framework*) teorica che determina le domande di ricerca e i modi per rispondere alle stesse (Singh, 2017: 305). Questo tipo di considerazioni hanno ispirato tutte le nostre decisioni educative nel determinare il curriculum del corso di laurea.

Insieme ai miei colleghi di dipartimento di allora, tra cui la stessa Singh, ora all'Università di Oxford, per lo sviluppo del nostro curriculum e l'approvazione del nuovo corso di laurea Bioethics & Society siamo partiti dalle considerazioni presenti in letteratura sull'*expertise* (le competenze) in ambito di bioetica e abbiamo valutato come, dal punto di vista educativo, potessimo offrire una preparazione che mirasse allo sviluppo di competenze critiche e di ricerca in ambito di bioetica. Abbiamo fatto riferimento a due documenti già esistenti, riadattandoli alle nostre esigenze. Il primo è un documento sviluppato dal gruppo di ricerca sulla Pedagogia della Bioetica di Cambridge (USA) che ha sviluppato punti di riferimento curriculari (*benchmarks*) per una varietà di corsi a livello *undergraduate* (di laurea triennale) o *postgraduate* (di laurea specialistica) negli Stati Uniti (Schonfeld et al., 2014). Il secondo è un documento britannico, denominato "*core ethics curriculum*" (curriculum di base di etica), sviluppato

dall'Institute of Medical Ethics (l'Istituto di Etica Medica storicamente più antico nel Regno Unito, co-fondatore del noto "Journal of Medical Ethics") per l'insegnamento dell'etica medica agli studenti di medicina, che abbiamo ridefinito per livello di laurea specialistica (IME, 2019). Il nostro scopo è stato quello di fornire strumenti concettuali di analisi critica in bioetica attraverso un approccio pluralista, e casi studio che potessero fornire agli studenti agganci diretti e reali ai più recenti sviluppi della tecnologia, della biomedicina e delle neuroscienze, per fornire due tipi principali di competenze in materia, come delineato di seguito.

3. COMPETENZE CONTRIBUTIVE E RELAZIONALI IN BIOETICA

Riguardo all'*expertise* in campo bioetico, esistono diverse scuole di pensiero (Archard, 2011; Gordon, 2014; Priaux, 2016). Senza voler entrare qui in una discussione meta-etica dell'*expertise* in bioetica, nel nostro saggio (Camporesi e Cavaliere 2021) adottiamo la prospettiva sull'*expertise* sviluppata da Collins ed Evans (2008) e sosteniamo una via di mezzo, in cui i bioeticisti sono avvantaggiati epistemicamente (per esempio, sono esperti) riguardo alla valutazione degli aspetti normativi della medicina e della scienza in virtù delle loro particolari competenze e conoscenze acquisite attraverso la formazione. Scriviamo, quindi, che, per essere in grado di valutare gli aspetti normativi della biomedicina e scienza, i bioeticisti posseggono due tipi di *expertise* (o competenze):

1. 'Contributivo', riguardo alla capacità di contribuire alla letteratura specialistica in materia di bioetica (quello che in inglese Collins e Evans chiamano 'walk the walk');
2. 'Relazionale', che implica il saper cogliere la struttura concettuale del mondo di qualcun altro, o di essere in grado di sapersi esprimere con il linguaggio di altre discipline contigue ('talk the talk').

Per quanto riguarda il primo tipo di *expertise*, contributivo, le capacità richieste sono di tipo analitico ed argomentativo, e forniscono quegli strumenti chiave perché non ci siano fallacie argomentative e il bioeticista sia in grado di sviluppare argomenti analitici critici della letteratura. Tali competenze possono essere fornite tramite corsi di *critical thinking* (pensiero critico), logica e retorica. Tali competenze, non specialistiche dei temi della bioetica, si dovranno

però affiancare alla conoscenza della letteratura specialistica in materia bioetica. Non si può, in altre parole, reinventare la ruota con argomenti che siano improvvisati (come spesso è il caso degli scienziati che si pronunciano in materia etica), invece di costruire argomenti basati sulla letteratura. La bioetica, come ogni altra disciplina o campo di studi accademico è formata da riviste specialistiche, volumi chiave, antologie, e la conoscenza primaria della letteratura bioetica è condizione necessaria per la formazione di un bioeticista. La competenza in campo di letteratura bioetica non si deve limitare alla conoscenza ma deve essere di tipo contributivo, per esempio il bioeticista deve aver dimostrato di poter contribuire alla produzione della conoscenza in un ambito di bioetica specifico, il suo. Nello sviluppo del nostro curriculum volevamo offrire uno sviluppo di competenze critiche e di ricerca in ambito di bioetica, di ricerca intesa come capacità di saper contribuire alla letteratura specialistica, con revisione alla pari, in ambito di bioetica. Questo doveva essere possibile con una tesi di laurea non 'library-based', ma che includesse un progetto di ricerca con dati empirici primari o secondari, che riflettesse sulle relazioni tra dati empirici e analisi concettuale in bioetica e che, auspicabilmente, sfociasse in una pubblicazione a dimostrazione della capacità contributiva raggiunta in bioetica.

In aggiunta a questa competenza di tipo contributivo, un altro tipo di competenza necessaria in bioetica è la competenza secondaria relazionale, cioè la capacità di comprendere e sapersi esprimere nel linguaggio delle discipline contigue (scienza, medicina, diritto, scienze sociali, etc.). Quello che Collins ed Evans (2008) chiamano 'walk the walk', che si potrebbe tradurre in italiano con 'saper imitare la camminata'. Questo secondo tipo di competenza, relazionale, è una componente essenziale delle 'zone di confine' tra le discipline, nonché un tratto fondamentale della bioetica (Collins et al., 2007). Per il nostro programma di Master in Bioethics & Society non abbiamo voluto includere prerequisiti di conoscenza (esami di ingresso, o lauree triennali predefinite), ma abbiamo esplicitamente invitato laureati triennali in discipline diverse. Il razionale era, appunto, quello di rientrare in un concetto di bioetica ampio e interdisciplinare, in cui nessuna disciplina la facesse da padrone (il nostro *background* culturale era anch'esso vario, con una combinazione di bio-

tecnologie, psicologia, medicina e diritto). Nel corso degli anni (il programma è attualmente al suo ottavo anno), abbiamo avuto studenti con *background* in biologia; legge, diritto, economia, psicologia, farmacia, anche filosofia naturalmente, seppur non in preponderanza.

4. ESPERTI DI BIOETICA SÌ, MA NON DI TUTTO

Le competenze e conoscenze delineate qui sopra permettono, quindi, ai bioeticisti di avere un vantaggio epistemico rispetto ai non-bioeticisti nei dibattiti sugli aspetti normativi della medicina e della scienza. Un bioeticista, però, non può essere un esperto di tutto, ma a seconda del suo *background* e delle sue inclinazioni sceglierà un ambito specifico a cui contribuire. Un bioeticista si specializza, come un dottore. In geriatria, ematologia, nefrologia, etc. Certamente un dottore avrà una conoscenza generale e delle capacità critiche ed analitiche per analizzare una situazione clinica, ma come pazienti, quando abbiamo bisogno di uno specialista per un problema di reni, andiamo da un nefrologo, non da un ematologo, e viceversa. Similmente, in bioetica, alcuni bioeticisti si specializzano su temi collegati all'inizio della vita (per esempio, lo stato morale degli embrioni), altri sulla fine vita (eutanasia, suicidio assistito, direttive avanzate, etc.), altri ancora su temi collegati alla riproduzione (screening prenatale, diagnosi pre-impianto), sperimentazione dei farmaci sull'uomo, o sull'impatto delle nuove tecnologie. Questo non significa che un bioeticista non sia in grado di dare un'opinione su altri temi bioetici, ma che deve informarsi sulla letteratura ed è difficile stare al passo con la letteratura specialistica su tutti i campi. Al riguardo ho avuto varie conversazioni anche divergenti con il bioeticista britannico noto per le sue controversie John Harris. Secondo Harris, il bioeticista non dovrebbe mai tirarsi indietro alle richieste di fornire commenti su temi bioetici anche se esoterici, perché se così facesse, altri meno competenti di lui (o lei) prenderebbero il suo posto. Pur condividendo a grandi linee la sua posizione pragmatica e consequenzialista, rimango della mia idea che in bioetica non si possa acquisire un *expertise* contributivo di alto livello su tutti i temi, ma sia necessario restringere il proprio campo d'azione contributivo per poter fare una differenza in termini di impatto e pubblicazioni. In altre parole: esperti di bioetica sì, ma non di tutto in bioetica.

5. COMPETENZE IN AMBITO DI ETICA CLINICA E DI ETICA DELLA RICERCA CLINICA

Un tema a parte, che meriterebbe un'analisi più approfondita di quella che posso offrire in questo saggio, riguarda 'chi' ha la competenza in ambito di etica clinica. Questa è una delle questioni chiave su cui si pronuncia il parere del CNB (Comitato Nazionale per la Bioetica) del maggio 2021, ed è una questione pratica di vitale importanza per definire i requisiti e le competenze per essere un membro di un comitato di etica clinica o di etica della ricerca clinica. La mia opinione in materia è che per fornire una consulenza in ambito di etica clinica, o di etica della ricerca clinica, sia necessaria un'ulteriore formazione oltre a quella delineata sopra, che preveda oltre le capacità critiche ed analitiche contributive (alla letteratura) del bioeticista che non opera in ambito clinico, anche lo sviluppo di capacità di mediazione e facilitazione (*facilitation and mediation skills*). Alcune di queste capacità sono state descritte da Autumn Fiester (Fiester, 2015a; Fiester, 2015b) nello sviluppo di un curriculum di mediazione clinica all'Università di Pennsylvania negli Stati Uniti.

Per riallacciarmi al dibattito italiano riguardo alle competenze previste dall'esperto di bioetica che fa parte di comitati etici e a cui fa riferimento l'opinione del CNB, sono andata ad indagare se nel Regno Unito esista una normativa di riferimento riguardo alla composizione dei comitati etici che ne prevede l'inserimento. È importante, intanto, sottolineare come esistono due diversi tipi di comitati etici nel Regno Unito, una distinzione che non rispecchia esattamente il panorama italiano. Da una parte, esistono i Comitati di Etica della Ricerca (*Research Ethics Committees*, RECs) che vanno ad operare la *review* dei protocolli di sperimentazione di ricerca clinica, o sociale che vedono coinvolta la partecipazione di uomini. Dall'altra parte, esistono i Comitati di Etica Clinica (*Clinical Ethics Committees*, CECs), che vanno ad analizzare i casi di etica clinica che si riferiscono all'incontro del singolo, medico/paziente, che vengono sottoposti all'attenzione del comitato clinico di un determinato ospedale. La normativa di riferimento in materia di *expertise* etica richiesta non è la stessa. Essa è, infatti, piuttosto generalista riguardo alle competenze dei comitati di etica della ricerca o RECs, mentre è più specifica riguardo alla composizione dei comitati di etica clinica o CECs.

La bioetica
come professione
e l'expertise
in materia bioetica

Articoli

Partiamo da questi secondi: i CECs. Fino al 2010, non esisteva un *framework* regolatorio nel Regno Unito che li riguardasse. Non erano quindi previsti o definiti criteri di formazione o specificazione delle competenze chiave dei membri. Sentitane la necessità, il Clinical Ethics Network del Regno Unito (UKCEN), dopo ampia consultazione con i suoi membri, ha delineato le competenze necessarie per i comitati di etica clinica ed ha fornito raccomandazioni riguardo alla formazione e composizione dei membri. In una recente conversazione (2021), Deborah Bowman, la più nota bioeticista attiva in ambito clinico nel Regno Unito (vicerettore dell'Università St. George's University a Londra), afferma per tutti coloro che lavorano in ambito di etica clinica, le competenze chiave delineate dall'UKCEN forniscono un necessario ma non sufficiente punto di partenza. Ulteriori prerequisiti possono essere specificati nei termini di riferimento dei singoli comitati, a seconda del tipo di comitato etico e delle questioni che vi vengono discusse. Regolarmente, i membri del comitato sono soggetti ad *audit* (revisioni) riguardo alle capacità e competenze. I termini di riferimento non sono sempre pubblici, ma solo condivisi con i membri del comitato. Per fare un esempio, i termini di riferimento del comitato etico del Royal United Hospital di Bath (la seconda città maggiore del West England), definisce il comitato di etica clinica dell'ospedale come un gruppo che fornisce consulenza all'interno dell'ospedale su problemi con una componente etica. I suoi membri includono clinici (dottori e infermieri), un eticista con un titolo accademico, uno psicologo, un cappellano e un avvocato. Questo comitato è esemplificativo di molti altri CECs di ospedali del Regno Unito.

Per quanto riguarda i RECs invece, nel Regno Unito, la normativa di riferimento per la composizione dei comitati etici per la ricerca è più generalista, anche se non scevra di critiche, come notato qui sotto. Non vengono infatti richiesti prerequisiti di *expertise* etico per la composizione dei RECs, bensì viene fornita una formazione sulla regolamentazione e *governance* della ricerca clinica come condizione necessaria per essere nominato membro del REC. Infatti, i membri dei REC sono un misto di esperti in materia biomedica e «lay members with an interest in health research ethics» ovvero membri del pubblico con un interesse in etica della ricerca sanitaria (HRA, 2021). A questo secondo tipo di membri viene fornita principalmente una formazio-

ne in etica della ricerca clinica, volta a fornire conoscenze chiave sulla regolamentazione e *governance* della ricerca sull'uomo per i membri dei RECs. Sembra quindi, per riassumere, che le competenze di etica richieste per i RECs siano considerate più procedurali (per esempio di regolamentazione e *governance*), che di sostanza etica in termini di conoscenza della letteratura specialistica bioetica che si occupa dei temi di etica della ricerca clinica – conoscenza questa che, a nostro avviso, sarebbe necessaria per essere un membro dei RECs, come anche fatto notare da Emmerich tra gli altri (Emmerich, 2009a; Emmerich 2009b).

6. CONCLUSIONI

Per concludere, nel Regno Unito non è prevista una certificazione formale delle competenze acquisite in ambito bioetico per entrare nel mondo del lavoro come bioeticista ed essere definito un bioeticista di professione. Tuttavia, in base alla mia esperienza e conoscenza della letteratura posso affermare che è necessaria una certificazione di livello *postgraduate* (di master) dal 2000 in poi. Infatti, dal 2000 in avanti si è avuta, nel Regno Unito, una proliferazione del numero dei master di secondo livello. Secondo lo storico della bioetica Duncan Wilson (Wilson, 2014), stiamo assistendo a un '*remaking of bioethics*', un '*rifacimento*' della bioetica, nel Regno Unito. Rifacimento, questo, accentuato dalla pandemia. L'anno accademico 2020/2021 ha visto l'aumento del numero degli iscritti al nostro corso di bioetica al King's del 110 % e la nascita di nuovi master in ambito bioetico nel Regno Unito (per esempio, il master in Healthcare Ethics and Law all'Università di Bristol; e il master in Contemporary Bioethics all'Università del Sussex, a Brighton).

Giustamente, il parere del CNB, pubblicato a maggio del 2021, identifica due problemi di fondo nel definire le competenze dell'esperto di bioetica: primo, l'identificazione del bioeticista come figura chiave nella consulenza per l'etica clinica; secondo la tensione tra la necessità di definire le competenze e l'altra di non definirle in modo troppo rigido. Esistono, a mio parere, pro e contro nella definizione delle competenze chiave del bioeticista, ma i pro sono maggiori dei contro. I pro: formalizzare competenze è chiave per evitare l'improvvisazione di *expertise* etico e i danni che ne conseguono nelle politiche di salute pubblica e nel contributo ai comitati di etica clinica e di etica della ricerca

clinica. La formalizzazione di competenze dovrà andare a distinguere, secondo il mio parere, la formazione di un bioeticista che si occupa di valutare l'impatto delle nuove tecnologie sulla vita dalla formazione di un bioeticista che andrà a lavorare come membro di un comitato di etica clinica (in inglese, CEC) o di etica della ricerca clinica e sociale (REC). Per questi ultimi dovrebbe essere richiesta una competenza specifica in ambito clinico e di ricerca clinica. Il contro: esistono delle difficoltà nella formalizzazione retrospettiva di chi opera già in ambito bioetico da anni, con chiara dimostrazione di capacità contributiva alla letteratura (per esempio, pubblicazioni in riviste con revisione alla pari), ma senza aver conseguito una laurea o un dottorato in bioetica. Appare, invece, più semplice la formalizzazione prospettiva attraverso la delimitazione di competenze chiave e di un curriculum di riferimento per corsi *postgraduate* e per appartenenza a comitati di etica clinica e di etica della ricerca.

In conclusione, nell'affrontare le questioni normative riguardanti la scienza e tecnologia, i bioeticisti hanno abilità e competenze specifiche che permettono loro di dare un contributo significativo ai processi decisionali e allo sviluppo di misure politiche di salute pubblica. In virtù del loro *expertise* di tipo contributivo e relazionale, i bioeticisti godono di un vantaggio epistemico nell'affrontare le questioni normative riguardanti la scienza e la tecnologia. La competenza etica non si può improvvisare e richiede una formazione specifica che deve essere delineata secondo capacità, conoscenze e per alcuni ambiti specifici di etica clinica, formazione sul campo. I problemi nella formalizzazione retrospettiva e prospettiva non sono insormontabili, e vanno affrontati. L'alternativa, il non agire, o evitare di pronunciarsi in materia di *expertise* etico perché si tratta di materia complessa, non è auspicabile. Si tratta di uno dei casi in cui non agire può avere conseguenze importanti, e sarebbe moralmente biasimevole. Infatti, nonostante la nostra capacità di risolvere i problemi etici creati dall'avanzamento della scienza e della tecnologia rimanga imperfetta, c'è comunque differenza, come sosteneva Gorovitz quasi quarant'anni fa, «tra il ragionarci bene e il ragionarci male». Per ragionarci bene, abbiamo bisogno di (buoni) bioeticisti.

NOTE

1. Parte delle riflessioni contenute in questo articolo sono state presentate in audizione al Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) nel marzo 2021. Il CNB ha poi prodotto un parere (pubblicato il 28 maggio 2021) sulla figura dell'«esperto di bioetica» (CNB, 2021) nell'ambito dei comitati etici.
2. Poi rinominato nel 2016 “Salute Globale e Medicina Sociale” (Global Health & Social Medicine).
3. Il master in Bioethics & Society è equivalente a un master di secondo livello in Italia.
4. La Commissione ha concluso i suoi lavori con la fine della Presidenza Obama, non ne è stata ricostruita una equivalente sotto la presidenza Trump, e attendiamo ancora di vedere gli sviluppi a oltre un anno dall'insediamento della Presidenza Biden.
5. Per un approfondimento su quali sono queste competenze vedere Larcher, Slowther, et al. (2010).

BIBLIOGRAFIA

- Archard, D. (2011). Why moral philosophers are not and should not be moral experts. *Bioethics*, 25(3), 119-127.
- Ashcroft, R. E. (2003). Constructing empirical bioethics: Foucauldian reflections on the empirical turn in bioethics research. *Health Care Analysis*, 11(1), 3-13.
- Borry, P., Schotsmans, P., Dierickx, K. (2005). The birth of the empirical turn in bioethics. *Bioethics*, 19(1), 49-71.
- Camporesi, S., & Cavaliere, G. (2021). Can bioethics be an honest way of making a living? A reflection on normativity, governance and expertise. *Journal of medical ethics*, 47(3), 159-163.
- Collins, H., & Evans, R. (2008). *Rethinking expertise*. University of Chicago Press.
- Collins, H., Evans, R., & Gorman, M. (2007). Trading zones and interactional expertise. *Studies in History and Philosophy of Science Part A*, 38(4), 657-666.

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2021). *La figura dell'Esperto di Bioetica nell'ambito dei Comitati Etici*. ht-

La bioetica
come professione
e l'expertise
in materia bioetica

Articoli

[tps://bioetica.governo.it/media/4266/p142_2021_la-figura-dellesperto-di-bioetica-nellambito-dei-comitati-etici.pdf](https://bioetica.governo.it/media/4266/p142_2021_la-figura-dellesperto-di-bioetica-nellambito-dei-comitati-etici.pdf).

Emmerich, N. (2009a). On the ethics committee: the expert member, the lay member and the absentee ethicist. *Research Ethics*, 5(1), 9-13.

Emmerich, N. (2009b). Research Ethics Committees: the business of society and medicine. *Research Ethics*, 5(4), 154-156.

Fiester, A. (2015a). Contentious conversations: using mediation techniques in difficult clinical ethics consultations. *Journal of Clinical Ethics*, 26(4), 324-330.

Fiester, A. (2015b). Teaching nonauthoritarian clinical ethics: using an inventory of bioethical positions. *Hastings Center Report*, 45(2), 20-26.

Gordon, J. S. (2014). Moral philosophers are moral experts! A reply to David Archard. *Bioethics*, 28(4), 203-206.

Gorovitz, S. (1986). Baiting bioethics. *Ethics*, 96(2), 356-374.

NHS Health Research Authority *Governance arrangements for research ethics committees*, aggiornato al 20 settembre 2021 <https://www.hra.nhs.uk/about-us/committees-and-services/res-and-recs>.

Iltis, A. S. (2006). Look who's talking: the interdisciplinarity of bioethics and the implications for bioethics education. *The Journal of medicine and philosophy*, 31(6), 629-641.

Iltis, A. S., & Carpenter, A. (2012). The "s" in bioethics: Past, present and future. In *Bioethics critically reconsidered* (pp. 123-149). Springer, Dordrecht.

Institute of Medical Ethics. (2019). *Core Curriculum*. https://ime-uk.org/wp-content/uploads/2020/10/IME_revised_ethics_and_law_curriculum_Learning_outcomes_2019.pdf.

Ives, J., Dunn, M., Cribb, A. (Eds.). (2016). *Empirical bioethics: theoretical and practical perspectives* (Vol. 37). Cambridge University Press.

Larcher, V., Slowther, A. M., Watson, A. R. (2010). Core competencies for clinical ethics committees. *Clinical Medicine*, 10(1), 30.

Priault, N., Weinel, M., Wrigley, A. (2016). Rethinking moral expertise. *Health Care Analysis*, 24(4),

393-406.

Schonfeld, T., Stoddard, H., Labrecque, C. A. (2014). Examining ethics: Developing a comprehensive exam for a bioethics Master's program. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 23(4), 461-471.

Schonfeld, T., Stoddard, H., & Labrecque, C. A. (2014). Examining ethics: Developing a comprehensive exam for a bioethics Master's program. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 23(4), 461-471.

Singh, I. (2017). Evidence, Epistemology and Empirical Bioethics. In J. Ives, M. Dunn, A. Cribb (Eds.), *Empirical Bioethics: Theoretical and Practical Perspectives* (Cambridge Bioethics and Law, pp. 67-83). Cambridge University Press. doi:10.1017/9781139939829.006.

Sugarman, J. (2004). The future of empirical research in bioethics. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 32(2), 226-231.

Wilson, D. (2014). *The making of British bioethics*. Manchester University Press.

Documenti di Etica e Bioetica

La figura dell'«esperto di bioetica» nell'ambito dei comitati etici

PREMESSA

Il problema del definire le competenze dello studioso «esperto di bioetica» non è solo di oggi e non riguarda solo il nostro Paese. È strettamente connesso al carattere interdisciplinare della bioetica: per chi studia, insegna, opera in vario modo nel suo ambito sono sufficienti le competenze maturate all'interno della propria professione e il dialogo con altri esperti? O vi è anche la necessità che ciascuno, in aggiunta alle proprie competenze, ne acquisisca altre, trasversali alle diverse discipline coinvolte, competenze proprio per questo peculiari della bioetica?

Il CNB si poneva il problema già nel suo primo anno di attività, nel parere *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* del 7 settembre 1991, cogliendo l'evidente connessione con la formazione alla bioetica per gli operatori sanitari.

Prima della conclusione del documento, si rileva un'affermazione che rappresenta una condivisibile presentazione della questione: «Nelle diverse attività formative i contenuti dell'insegnamento possono essere opportunamente trattati da un'équipe di docenti di diversa competenza, proprio per la natura interdisciplinare della materia».

Dunque, la questione era: chi insegna la bioetica?

Alcuni proponevano singole persone, per altri era preferibile un gruppo di lavoro, in analogia con la consulenza del Comitato di bioetica. Ad esempio, per un insegnamento di etica in farmacologia si potevano richiedere uno studioso di etica, un farmacologo, uno studioso di clinica, un pedagogista, uno statistico, ecc.

Il testo individuava però anche una terza via, indicandone i vantaggi: «Ma se si ritiene necessaria una coerente continuità didattica nella trattazione dei temi bioetici, occorre disporre di una specifica figura di docenti di bioetica, per i quali va previsto e strutturato un corrispondente itinerario formativo (...). Tali docenti potranno ovviamente anche fungere da coordinatori delle suddette équipe didattiche miste. A tal fine si ritiene che l'obiettivo sia quello di preparare un tipo di insegnante avente una duplice competenza medico-scientifica e filosofica. Ciò significa che egli dovrà possedere da un lato una preparazione teorica qualificata in ambito etico e dall'altro conoscenze teorico-pratiche in campo bio-medi-

co, documentate anche da attività di studio e ricerca».

Il parere cita anche le competenze che è necessario possedere: bisogna documentare di sapere come si lavora in un laboratorio di farmacologia, quali sono gli stadi di sperimentazione di un farmaco, ma anche di conoscere le diverse posizioni etiche; altrimenti il soggetto sarà un buon farmacologo o filosofo, ma non potrà essere un docente di bioetica.

La definizione delle competenze non riguarda solo chi forma alla bioetica ma anche chi opera nell'ambito dei Comitati Etici (CE).

Nel parere *Orientamenti per i comitati etici in Italia*, del 13 luglio 2001, il CNB affronta in modo decisamente critico la questione. A fronte di un momento storico in cui la presenza dei CE locali e regionali è ormai «ramificata e consolidata», e in cui esiste già una vasta letteratura sul tema, la questione delle competenze dei componenti lascia ancora aperti molti margini a dubbi: «Anche nel dibattito internazionale viene spesso rilevata la scarsa preparazione dei componenti dei CE, in specie di quelli non medici, che è spesso frutto di processi di autoformazione affidati alla buona volontà dei soggetti, e comunque di difficile accertamento (...). In Italia il problema è ancora più grave, dal momento che la formazione in bioetica è stata, sicuramente sino a pochissimi anni fa, ma forse tuttora, assai sottodimensionata, sia a livello universitario (...) sia a livello extra-universitario. Le norme in vigore non prevedono, del resto, strumenti di accertamento della competenza dei membri chiamati a far parte dei CE».

Tali criticità di non poco conto sono in parte giustificabili, secondo il CNB, data la situazione dei Comitati etici, ancora in transizione da una fase di nascita spontanea, caratterizzata da un impegno su base volontaria, ad una fase istituzionale. E tuttavia appare già allora necessario mettere ordine nella materia e ridurre nei limiti del possibile gli aspetti spontanei indesiderabili. Ciò per una ragione fondamentale di natura etica: «Gli interlocutori del CE hanno il diritto di aspettarsi che le proprie richieste vengano esaminate e valutate con competenza ed efficienza da persone esperte». Occorre quindi «assicurare» i diritti dei destinatari, «in modo indipendente da variabili quali il contesto sociale o la buona volontà dei membri dei CE nell'acquisire le competenze appropriate».

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

Ma come giungere a tale assicurazione, a tale 'pubblica garanzia'? Il parere pone il problema ma non lo risolve.

Il problema delle competenze del bioeticista è citato di nuovo nel parere *I comitati per l'etica nella clinica*, del 31 marzo 2017. Qui si propone che la figura del singolo consulente etico sia sostituita da 'componenti' del Comitato delegati a svolgere attività di consulenza al letto del paziente. Questi delegati dovrebbero avere le stesse competenze richieste ai «singoli *ethics consultants*, bioeticisti esperti di etica clinica», che in alcune nazioni hanno percorsi formativi dedicati e propri codici deontologici. Non così in Italia.

In una nota a margine il CNB rileva come «La figura dell'esperto di bioetica lascia spazio a notevoli ambiguità, non essendo mai stata definita professionalmente né riguardo al cursus formativo. Tale processo di *standard setting* risulta oltremodo urgente anche in relazione alla profonda revisione del settore».

Il problema non è di poco conto e si estende dai Comitati per l'etica clinica, al centro del parere citato, ai Comitati per la sperimentazione. In entrambi i Comitati, sul cui ruolo il CNB ha più volte richiamato l'attenzione nei suoi pareri, il bioeticista è una figura prevista dalla normativa, e tuttavia poco definita.

COMPETENZE ESSENZIALI PER L'«ESPERTO DI BIOETICA»

Il Decreto del Ministero della Salute dell'8 febbraio 2013, "Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici", prevede che tra i componenti debba esserci la figura dell'«esperto di bioetica». Tale composizione non risulta, al momento attuale, in discussione, pur nei mutamenti previsti per l'adeguarsi dei Comitati etici al Regolamento europeo, così come risulta ancora irrisolto il problema di chi possa essere riconosciuto e quindi nominato al loro interno come «esperto di bioetica».

Si tratta di un problema particolarmente complesso che la bioetica porta con sé: il suo stesso statuto epistemologico, a netta vocazione interdisciplinare e pluralista, pone non poche difficoltà a definire abilità, conoscenze e quindi competenze. E tuttavia, a cinquanta anni dal suo diffondersi, anni impiegati non solo in studi teorici, ma anche in un concreto operare/deliberare, si può ancora attendere che i tempi maturino per

una definizione dell'«esperto di bioetica»?

Il problema emerge con particolare evidenza quando il bioeticista svolge le sue funzioni all'interno dei Comitati etici, partecipando a pareri che hanno una ricaduta pratica su sperimentazioni e/o su casi clinici.

Il dibattito sulla definizione della figura del bioeticista si ritaglia, infatti, a partire dalla fine degli anni '90 nell'ambito della bioetica clinica, concentrandosi in particolare sul bioeticista che opera come consulente per l'etica clinica.

In Italia il tema si poneva già nel 2001, con il Convegno "Verso una professionalizzazione del bioeticista. Analisi teorica e ricadute pratiche" rivolto a chi operava nei Comitati etici e in genere nell'ambito della sanità. Le riflessioni prendevano avvio dalle esperienze americane, in particolare dal Report *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation* (5 maggio 1998), per saggiare la possibilità di realizzare anche in Italia la consulenza etica clinica e quali fossero le competenze essenziali richieste. Notiamo come questa esigenza, ancora attuale, richieda la definizione di un percorso di riconoscimento.

Il Report citato, partendo dalla convinzione che i consulenti di etica clinica dovessero possedere specifiche competenze, si impegnava a definirle, distinguendo tra capacità essenziali (capacità di valutazione etica e capacità di condurre il processo della consulenza e di gestire i rapporti interpersonali) e conoscenze essenziali, distinguendo al loro interno tra: conoscenze etiche (il ragionamento morale e le teorie etiche; questioni e concetti comuni in bioetica), mediche (il sistema sanitario; il contesto clinico; gli Enti assistenziali locali, le strategie fondamentali dell'Ente assistenziale locale), antropologico-culturali (culture e fedi dei pazienti e del personale sanitario), deontologiche (codici etici, codici deontologici e linee guida per gli accreditamenti) e giuridiche (le principali leggi in materia sanitaria).

Il Report, inoltre, raccomandava che l'Ente di assistenza sanitaria presso cui il consulente svolgeva la sua opera definisse percorsi formativi e tirocini prima della nomina, nonché una formazione permanente.

In conclusione, gli estensori del Report ritenevano però prematuro definire, secondo precisi criteri, percorsi formativi accreditati o modalità

per certificare l'acquisizione delle competenze. Ciò poteva mettere a rischio l'interdisciplinarietà e il pluralismo della bioetica, aprendo a derive burocratiche. Inoltre, si riteneva che i tempi non fossero ancora maturi per aprire ad un certo grado di professionalizzazione. Il Report si proponeva, quindi, come 'una linea guida volontaria' e come stimolo al dibattito in merito.

Lo stesso orientamento di fondo, anche se con qualche passo avanti, si ritrovava, dopo anni di intenso dibattito sul tema negli Stati Uniti, nella seconda edizione delle *Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation*, pubblicata nel 2011 dall'American Society for Bioethics and Humanities. Qui la consulenza etica clinica era considerata una 'pratica professionale emergente', e la prima edizione del Report veniva considerata come una pietra miliare nel cammino verso la professionalizzazione.

Pur considerando quest'ultima come una meta ancora da raggiungere, un passo ulteriore veniva compiuto, sia approfondendo le indicazioni relative alle capacità e alle conoscenze essenziali, sia rinviando per i percorsi formativi all'*Education Guide* dell'ASBH e dedicando uno spazio agli obblighi etici e alle indicazioni per un codice deontologico.

Tuttavia, neanche questa seconda edizione, pur riconoscendo la crescente domanda di garanzie, giungeva a stabilire criteri standard di formazione. Data la difficoltà sia di trovare strumenti validi per dimostrare le competenze, sia di accertare oggettivamente le conoscenze necessarie, si incoraggiavano gli stessi consulenti di etica clinica ad adottare i criteri descritti nel documento. Anche la seconda versione rimaneva, quindi, a livello di indicazioni da seguire volontariamente.

Su questa linea, di raccomandazioni e non di norme per una professionalizzazione e nello stesso ambito, quello dei Comitati per l'etica clinica, si muove nel Regno Unito il *Clinical Ethics Network* (UKCEN). Avvertendo l'esigenza di definire i prerequisiti di formazione e la definizione delle competenze chiave dei suoi membri, l'UKCEN avvia un'ampia consultazione al suo interno, giungendo nel 2010 alla stesura del documento *Core competencies for clinical ethics committees*. Il documento, riprendendo le indicazioni presenti nella prima edizione del Report americano, e adattandole al contesto britan-

nico, delinea le competenze chiave per chi lavora nell'ambito dell'etica clinica e fornisce una serie di raccomandazioni riguardo la formazione.

Tornando alla realtà italiana, vediamo come anche nel nostro Paese il problema delle competenze dell'«esperto di bioetica» sia stato prevalentemente identificato con quello delle qualifiche necessarie per il consulente di etica clinica.

Questa identificazione appare tuttavia riduttiva dal momento che lascia fuori gli altri ruoli che il bioeticista può assumere. Per rimanere all'ambito della bioetica clinica, basti pensare a chi svolge la sua attività all'interno dei Comitati etici per la sperimentazione. Ma anche altri ambiti, quali la bioetica animale, ambientale, sociale – sul cui intreccio l'attuale emergenza pandemica ha richiamato l'attenzione – rilevano ulteriormente la necessità di definire le competenze dell'«esperto di bioetica».

Il dibattito sulla figura del bioeticista/consulente di etica clinica può quindi funzionare da 'volano', mettendo in luce esigenze e difficoltà, ma deve essere ripensato in chiave più ampia, adattando di volta in volta la domanda di competenze agli ambiti specifici in cui l'esperto di bioetica opera. E tuttavia, già da quel dibattito emerge la tensione tra una definizione della figura che dia garanzie e il timore che tale definizione ricada in negativo sull'interdisciplinarietà e il pluralismo, caratteristiche fondamentali della bioetica. Si teme che definire le competenze, stabilire criteri per la formazione con cui acquisirle e altri con cui accertarle, riduca la ricchezza, il movimento, la vita stessa della bioetica, pensata non come 'un sapere', ma come 'dialogo tra saperi', non come 'una determinata visione etica', ma come 'dialogo tra visioni etiche diverse'.

Quale bioetica praticherà l'«esperto di bioetica» formato secondo criteri definiti e che opera con competenze accertate?

La domanda è la stessa che ha creato un dibattito in merito all'«educazione alla bioetica». E anche la risposta non può che essere la stessa: una bioetica non solo interdisciplinare, ma anche pluralista, che, in linea con i principali documenti internazionali, sia aperta al dialogo tra visioni etiche diverse e, al tempo stesso, animata dalla tensione a principi etici condivisi – come la dignità, l'integrità, l'autonomia, la responsabilità, l'uguaglianza, la giustizia, l'equità, la

La figura dell'«esperto di bioetica» nell'ambito dei comitati etici

Documenti di etica e bioetica

solidarietà, il rispetto della diversità, la vulnerabilità –, che non sia, quindi, né dogmatica nell'imporre i valori né neutra nel descriverli.

Le stesse competenze che il bioeticista deve acquisire vanno nella direzione dell'interdisciplinarietà e del pluralismo, richiedendo, oltre una competenza approfondita nel proprio ambito disciplinare e/o professionale, conoscenze di base dei diversi saperi coinvolti e capacità di coniugarli, nonché la conoscenza di teorie etiche differenti e la capacità di porle in dialogo.

A tanti anni dal suo inizio, la bioetica è ancora oggi alle prese, quindi, con il problema di fondo del suo statuto epistemologico e trova nella definizione dell'«esperto di bioetica» un impegnativo banco di prova. Un impegno a cui non può sfuggire, dato l'intreccio tra teoria e pratica che la caratterizza e che ne costituisce non solo la complessità, ma anche l'autentica ricchezza.

Ci troviamo, dunque, di fronte alla difficoltà di contemperare due opposte esigenze: da una parte definire le competenze, per dare affidabilità a chi opera nell'ambito della bioetica, dall'altra non definirle troppo irrigidendole entro criteri definiti che riducano la complessità del suo sapere.

I due Report americani, a cui si è ispirato sia il Report inglese che il dibattito in Italia, individuano delle competenze essenziali per i consulenti etici, che si pongono come 'raccomandazioni'. In questa prospettiva si può pensare ad una documentazione prodotta dagli stessi bioeticisti (*curriculum* o *portfolio*) che attesti esperienze formative e/o lavorative in ambito bioetico. Questo può essere un primo passo.

Il CNB, dopo ampio dibattito al suo interno, preso atto della complessità del problema, ritiene che, allo stato attuale, i tempi non siano ancora maturi per pensare a una formalizzazione, per quanto auspicabile, dei diversi percorsi formativi oggi presenti.

L'attuale emergere di una domanda di bioetica sempre più ampia, che spazia dall'ambito medico a quello animale e ambientale, dall'informatica all'ingegneria robotica e dall'intelligenza artificiale alle scienze sociali ed umane, porta tuttavia a non poter più differire la ricerca di una più chiara definizione delle competenze dell'«esperto di bioetica»: competenze che abbiano una base comune ma che siano anche differenziate a

seconda dell'ambito in cui si opera.

Il Comitato ritiene che sia giunto il momento di proporre un ampio ed approfondito dialogo sulla questione, coinvolgendo i Ministeri competenti (MIUR, Ministero della Sanità, Ministero della Transizione Ecologica), le Università, gli Enti di ricerca, le Società scientifiche e le Associazioni che si occupano di bioetica.

Il CNB si propone quindi di lavorare, in seguito, ad un parere più esteso che sia il risultato anche di un giro ampio di consultazione e che indichi: le competenze essenziali, i criteri di formazione per acquisirle e le modalità per accertarle.

A tal fine è necessario sia uno sguardo retrospettivo, che metta ordine nel già esistente, sia uno sguardo prospettico, che guardi al da farsi nell'ambito della formazione dell'«esperto di bioetica».

Nell'attuale situazione, data la prossimità dell'adeguamento normativo sui Comitati etici, il CNB ravvisa l'esigenza di focalizzare l'attenzione sulla figura dell'«esperto di bioetica» che opera in detti Comitati. In tale ambito, il CNB – dopo ampio dibattito e impegnandosi a tornare sulla questione con un parere che individui in modo più preciso capacità, conoscenze e competenze essenziali – propone delle Raccomandazioni che possono costituire un supporto alle Istituzioni per definire i requisiti minimi necessari per la nomina come «esperto di bioetica» nei Comitati di etica.

RACCOMANDAZIONI

L'esperto di bioetica deve avere una formazione interdisciplinare, come lo stesso termine 'bioetica' indica. Oltre le competenze nel proprio ambito disciplinare e/o professionale, deve possedere competenze di base sia nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, che in ambito etico e giuridico, attestate da almeno due delle seguenti esperienze:

- formazione post-laurea in ambito bioetico presso enti accreditati in ambito ministeriale (dottorati, master, corsi di perfezionamento);
- attività didattica e/o di ricerca in ambito bioetico, svolta per almeno un triennio in ambito universitario e/o assistenziale;
- pubblicazioni, negli ultimi dieci anni, in ambito bioetico, su riviste scientifiche con referaggio, o in volumi con ISBN e *peer review*;

- aver preso già parte, almeno per un triennio, a Comitati etici istituiti a livello nazionale, regionale, territoriale o presso Enti/Istituti di ricerca.

- Si raccomanda infine che l'esperto di bioetica nominato nei Comitati etici per la sperimentazione abbia un'adeguata conoscenza della metodologia riguardante la sperimentazione clinica e preclinica e che l'esperto nominato nei Comitati per l'etica clinica abbia conoscenze e abilità nell'ambito della consulenza etica clinica.

(Ndr) Il testo del documento è reperibile sul sito del Comitato Nazionale per la Bioetica al seguente indirizzo <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/la-figura-dell-esperto-di-bioetica-nell-ambito-dei-comitati-etici/>.

NOTE

1. Comitato Nazionale per la Bioetica. (1991). *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991), 24. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/bioetica-e-formazione-nel-sistema-sanitario/>.

2. Comitato Nazionale per la Bioetica. (1991). *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991), 24. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/bioetica-e-formazione-nel-sistema-sanitario/>.

3. Il Comitato Nazionale per la Bioetica ritiene più appropriata la definizione 'Comitati di etica' piuttosto che 'Comitati etici'. Tuttavia, nel Parere si fa ricorso a 'Comitati etici' per favorire un più immediato richiamo a quanto disposto dal Decreto del Ministero della Salute dell'8 febbraio 2013 ("Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici").

4. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2001). *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001), 31-32. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/orientamenti-per-i-comitati-etici-in-italia/>.

5. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2001). *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001), 31-32. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/orientamenti-per-i-comitati-etici-in-italia/>.

6. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2001). *Orientamenti per i comitati etici in Italia* (13 luglio 2001), 32-33. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/orientamenti-per-i-comitati-etici-in-italia/>.

7. Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2017). *I comitati per l'etica nella clinica* (31 marzo 2017), 15. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/i-comitati-per-l-etica-nella-clinica/>.

8. Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2017). *I comitati per l'etica nella clinica* (31 marzo 2017), 8, nota 9. <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/i-comitati-per-l-etica-nella-clinica/>.

9. Oltre ai due pareri citati si vedano: Comitato Nazionale per la Bioetica. (1997). *I comitati etici in Italia: problematiche recenti* (18 aprile 1997). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/i-comitati-etici-in-italia-problematiche-recenti/>; Comitato Nazionale per la Bioetica. (1992). *I comitati etici* (27 febbraio 1992). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/i-comitati-etici/>. Diversi sono inoltre i rilievi presenti nei pareri del CNB sul ruolo dei Comitati etici su delicate questioni di bioetica.

10. Ministero della Salute, Decreto dell'8 febbraio 2013, "Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici" (13A03474) (GU Serie Generale n.96 del 24-04-2013). Il Decreto, all'art. 1, dopo avere inquadrato i Comitati come Comitati etici per la sperimentazione clinica, specifica che i Comitati etici possono svolgere anche funzioni consultive per questioni etiche connesse con le attività scientifiche e assistenziali e iniziative di formazione. È attualmente in corso avanzato di elaborazione un decreto del Ministero della Salute sui 40 Comitati etici territoriali che hanno competenza sulla sperimentazione clinica, come definita dal Regolamento n. 536 del 2018.

11. È ormai accreditata in letteratura la tesi di una prima nascita del termine e dell'idea di bioetica nel 1927, con il testo del filosofo e pastore protestante tedesco Fritz Jahr (Jahr, F. (1927). *Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze. Kosmos. Handweiser für Naturfreunde*, 24(1), 2-4). Le sue idee non ebbero però seguito nel contesto culturale e accademico della Germania del tempo. Bisognerà attendere gli anni '70 per l'affermarsi della bioetica negli Stati Uniti d'America, attraverso quella che è stata definita da W. T. Reich una 'genesi bilocata': l'introduzione del termine nel mondo scientifico da parte del biochimico V. R. Potter (Potter, V. R. (1970). *Bioethics. The Science of Survival. Perspectives in Biology and Medicine*, 14(1),

La figura dell'«esperto di bioetica» nell'ambito dei comitati etici

Documenti di etica e bioetica

127-153; Potter, V. R. (1971). *Bioethics. Bridge to the Future*. Tr. it. di R. Ricciardi, Bioetica: un ponte verso il futuro. Sicania 2000); la strutturazione accademica della disciplina da parte del ginecologo André Hellegers presso la Georgetown University di Washington (cfr. Reich, W. T. (1995). Il termine 'Bioetica'. Nascita, provenienza, forza. In G. Russo (a cura di) (1995), *Storia della bioetica* (pp. 157-206). Armando). Sulla riscoperta di Fritz Jahr vedi: Rinčić, I., Butevin, T., Doričić, R., et al. (2021). The right to Exit the Footnote: a Story of Rediscovery and Revival of Fritz Jahr's Bioethics (with Special regard to Italy). *Medicina e Morale*, 70(1), 11-24. <https://doi.org/10.4081/mem.2021.926>.

12. Gli atti del convegno sono pubblicati nel volume già citato Picozzi, M., Tavani, M., & Cattorini, P. (a cura di) (2003). *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Giuffrè editore.

13. Il Report è elaborato da una Task Force on Standard for Bioethics Consultation, promossa dalla Society for Health and Human Values (SHHV) e dalla Society for Bioethics Consultation (SBC). La traduzione italiana a cura di M. Picozzi è in appendice al testo citato nella nota precedente (pp. 300-342).

14. Si ritiene infatti che «la certificazione di individui o gruppi per la consulenza etica sia, almeno per ora, prematura» e che il Report non possa essere usato «per stabilire standard giuridici nazionali in ordine alle competenze necessarie per la consulenza etica» (ivi: 340).

15. Nel 2004 A. R. Derse pone la questione se la bioetica sia una professione, ritenendola importante per il futuro della bioetica (Derse, A. R. (2005). ASBH Presidential Forum: The Seven-Year Itch. *Journal of Bioethics*, 5(5), 1-5). Sul tema vedi anche gli articoli dedicati da *The American Journal of Bioethics* ai pro e ai contro di una professionalizzazione del bioeticista.

16. Cfr. la traduzione in italiano del Report che si trova nel testo di Pegoraro, R., Picozzi, M., & Spagnolo, G. (a cura di) (2016). *La consulenza etica in Italia*. Piccin, 41-126.

17. «Disporre di un meccanismo attraverso il quale questi individui possano volontariamente dimostrare le loro qualifiche per eseguire una CEAS risulterebbe di beneficio sia ai consulenti di etica clinica esperti, sia ai pazienti ed agli operatori sanitari

che essi sono chiamati ad aiutare» (ivi: 119). È prevista già una terza edizione del Report, come si può vedere dal sito dell'American Society for Bioethics and Humanities.

18. Cfr. Larcher, V., Slowther, A. M., & Watson, A. R. (2010). Core Competencies for Clinical Ethics Committees. *Clin Med*, 10(1), 30-33. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.10-1-30>.

19. Cfr. oltre ai due testi collettanei citati, il numero di *Medicina e Morale* 2015/16 dedicato al tema "Verso una professionalizzazione del bioeticista clinico" e il dibattito sul "Documento di Trento" e su come il consulente di etica clinica possa essere considerato 'una nuova figura professionale' (cfr. Zonza, M., & Refolo, P. (2014). Bioetica clinica - Documento di Trento. La consulenza etica in ambito sanitario in Italia. *Medicina e Morale*, 63(1), 121-127. <https://doi.org/10.4081/mem.2014.72>. Sul documento di Trento non sono mancate voci risolutamente critiche (cfr. Mori, M. (2014). La consulenza clinica "all'italiana". Una nota critica sul Documento di Trento. *Bioetica*, XXII, 3/4, 463-470).

20. Cfr. Comitato Nazionale per la Bioetica. (2010). *Bioetica e formazione nel mondo della scuola* (16 luglio 2010). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/bioetica-e-formazione-nel-mondo-della-scuola/>, 31.

21. Cfr. Camporesi, S., & Cavaliere, G. (2020). Can Bioethics be an Honest Way of Making a Living? A Reflection on Normativity, Governance and Expertise. *J. Med. Ethics*, 0, 1-5.

22. Picozzi, M., Gasparetto, A., Nicoli, F., & Pegoraro, R. (2018). Certification and evaluation of the clinical ethics consultant. A proposal for Italy. *Ann Ist. Super Sanità*, 54(1), 61-66.

23. È auspicabile, a tal fine, laddove si ravvisi la possibilità di azioni comuni, la sottoscrizione di Protocolli d'intesa con i Ministeri.

24. È la metodologia con cui sono state elaborate la prima e la seconda edizione del Report americano citato, così come il Report inglese. Una metodologia che il CNB ha già seguito nell'elaborazione del parere sui Comitati etici del 2001, già citato.

25. Adeguamento reso necessario per l'attuazione del Regolamento (UE) n. 536/2014 del Parlamento Europeo e del Consiglio, del 16

aprile 2014, “Sulla sperimentazione clinica di medicinali per uso umano” (G.U.U.E. 27 maggio 2014, n. L158); vedi anche Legge n. 3 dell'11 gennaio 2018 (G.U. 31 gennaio 2018, n. 25).

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

Un commento al parere del CNB: “La figura dell'«esperto di bioetica» nell'ambito dei comitati etici”

A comment about the opinion of Italian Committee for Bioethics: the role of bioethics experts in ethics committees

Marianna Gensabella¹ e Lucio Romano²

(1) Comitato Nazionale per la Bioetica
mgensabella@unime.it

(2) Pontificia Facoltà Teologica dell'Italia Meridionale e
Comitato Nazionale per la Bioetica



DOI: 10.53267/20210201

Il Parere del CNB “La figura dell'«esperto di bioetica» nell'ambito dei Comitati etici” nasce da un'esigenza ben precisa: attirare l'attenzione del legislatore e dell'opinione pubblica sulla figura dell'«esperto di bioetica», prevista come essenziale nella composizione di tali Comitati dalla normativa vigente, e tuttavia dai contorni poco definiti.

Il CNB aveva già in passato sollevato il problema dell'urgenza di definire la figura dell'«esperto di bioetica», data la riforma in corso degli stessi Comitati. L'attuale Parere non si limita a porre il problema, ma se ne fa carico e cerca di rispondere a diverse domande. Chi è l'«esperto di bioetica» nei Comitati etici? In base a quali competenze è nominato? È auspicabile la definizione 'professionale' della sua figura?

Il problema appare da subito al gruppo di lavoro un problema non da poco, che può essere affrontato a diversi livelli. Il primo e più impegnativo è la correlazione tra la definizione di bioetica e la formazione di chi deve operare nel suo ambito. Una correlazione la cui difficoltà emerge già nell'idea di Van R. Potter di una bioetica intesa come ponte tra scienze biologiche ed etica. Potter avvertiva l'esigenza di dar vita ad una nuova categoria di studiosi: «uomini che combinino una conoscenza della nuova scienza e della vecchia saggezza, uomini che abbiano il coraggio degli uomini del Rinascimento»: studiosi «rigorosamente specializzati

nelle materie umanistiche e nelle scienze sociali, e, in particolare, in biologia molecolare (che comprende chimica e fisica)».

La difficoltà è insita nello stesso statuto epistemologico della bioetica, nel suo essere più che una disciplina, un territorio disciplinare, come nella nota definizione di W. T. Reich: «studio sistematico della condotta umana nell'ambito delle scienze della vita e della cura della salute, quando tale condotta è esaminata alla luce di principi e valori morali». La definizione impegna ad una formazione interdisciplinare nel senso più arduo, tra discipline non affini ma che appartengono ad ambiti di sapere molto diversi sia per l'oggetto che per il metodo.

Parlare della definizione dell'«esperto di bioetica» significa, quindi, partire dalla definizione di bioetica ed affrontare le difficoltà della formazione. Un problema che il CNB aveva già affrontato nel Parere su “Bioetica e formazione in ambito sanitario” del 1991, andando a ritroso dalla formazione bioetica alla formazione dei formatori. Chi dovrebbe insegnare bioetica e a partire da quali competenze? Si può optare per un gruppo di docenti di discipline diverse che, ognuno dalla sua visuale, giunga ad una docenza integrata 'per la bioetica'. Nel Parere si prospetta però anche un'altra via, più adatta a garantire una coerente continuità didattica: una specifica figura di docente che abbia «una duplice competenza

medico-scientifica e filosofica», che possieda «da un lato una preparazione teorica qualificata in ambito etico e dall'altro conoscenze teorico-pratiche in campo bio-medico, documentate anche da attività di studio e ricerca».

La strada è, dunque, spianata da quel documento: le competenze di chi insegna bioetica, e di riflesso di chi opera nei Comitati, devono essere interdisciplinari. Ma rimane la difficoltà di confrontarsi con la realtà attuale della formazione in bioetica che, a trent'anni di distanza, presenta ancora dei nodi irrisolti. A fronte di una presenza diffusa della disciplina nella formazione universitaria, in corsi di laurea sia di ambito scientifico che umanistico, emerge una duplice esigenza: rafforzare l'entità della presenza, spesso ridotta a pochi crediti formativi inseriti in corsi integrati, nonché chiarire a quale settore disciplinare appartenga il docente di bioetica. Non avendo un suo settore disciplinare specifico (lo avrà mai?), la bioetica è presente nei *curricula* universitari a partire da diversi settori disciplinari: ad insegnarla è un medico, o un filosofo morale, o un giurista e non quella figura specifica di docente con competenze interdisciplinari che il CNB invitava nel 1991 a preparare. Certo in questi trent'anni molti studiosi hanno svolto attività di studio e di ricerca che documentano l'acquisizione di competenze interdisciplinari. Ma il problema rimane affidato alla responsabilità dei singoli docenti che assumono l'incarico e ancor prima alla responsabilità delle istituzioni che lo affidano.

Queste criticità possono essere sanate a livello di formazione post-universitaria (master, corsi di perfezionamento, dottorati di ricerca), con il conseguimento di titoli che attestino competenze in bioetica? È ciò che da anni si fa in Italia, come in altri Paesi, ma è una realtà multiforme e variegata. Come mettere ordine in tale realtà? È possibile stabilire in base all'esistente competenze essenziali, percorsi formativi standard e modalità per verificarne l'acquisizione? È auspicabile un percorso formativo che porti ad una figura professionale?

Il Parere richiama il dibattito sulla professionalizzazione del bioeticista svoltosi nel nostro paese, le due edizioni del Report americano "Core Competencies for Healthcare Ethics Consultation" e il Report inglese del Clinical Ethics Network. Diverse le riflessioni che ne derivano. La prima è che in Italia, negli Stati Uniti

e in Gran Bretagna, la questione è sempre centrata su una determinata figura del bioeticista, che coincide con quella del consulente di etica clinica. La motivazione è probabilmente connessa alla maggiore vicinanza di quest'ultima con l'idea della professione: una maggiore continuità di impegno, richiesta dalla presenza in Comitati o Servizi di etica clinica che possono essere consultati *ad horas*, o forse anche una maggiore centralità del bioeticista rispetto alla sua presenza nei Comitati per la sperimentazione.

In ogni caso, si sceglie di acquisire nel Parere i risultati di tale dibattito considerando la figura del consulente di etica clinica come 'un volano' per definire le competenze essenziali dell'«esperto di bioetica», ma rilevando come quest'ultimo abbia anche altri ruoli. Quali sono questi ruoli e quindi le competenze da definire? Si aprono due livelli di ricerca: il primo più ampio, correlato ai diversi ambiti della bioetica, e al loro moltiplicarsi nel dialogo crescente con le tecnologie emergenti, appare non percorribile nell'immediato. Il secondo livello è indicato dalla stessa situazione della normativa italiana, che tutt'ora non distingue, come sarebbe auspicabile, all'interno dei Comitati etici tipologie corrispondenti a due diverse finalità: il giudizio etico sui protocolli sperimentali e la consulenza su casi di etica clinica. La normativa attuale, in procinto di essere rivista per la riforma in corso dei Comitati etici e l'adeguamento previsto al Regolamento europeo, è tuttora ferma ad un unico *format* di Comitato, prevalentemente tarato sulla sperimentazione, ma aperto anche ad ogni altra questione che emerga in ambito sanitario. L'orientamento del Parere è, quindi, di delimitare l'ambito di ricerca alla figura dell'«esperto di bioetica» nei Comitati etici, definendone le competenze che si tratti di consulenza di etica clinica o di pareri su protocolli sperimentali.

La seconda riflessione tratta dalla rilettura del dibattito riguarda un'ulteriore delimitazione di campo. Dalle due edizioni del Report americano e dal Report inglese deriva una tensione verso la professionalizzazione e al tempo stesso un invito alla prudenza nell'indicare le modalità e i tempi. In tali Report le competenze essenziali sono indicate, ed è fortemente ribadita la necessità di conoscenze interdisciplinari, ma non si giunge a criteri standard, né per la formazione né per l'accertamento delle competenze, limitandosi quindi a raccomandazioni rivolte agli stessi

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

consulenti di etica clinica.

In tali documenti si rilevano delle perplessità, che circolavano anche all'interno del CNB durante i lavori che hanno portato al Parere. Si temeva che una definizione professionale della figura dell'«esperto di bioetica» potesse fissare in determinate competenze, in 'una' professione, il divenire della bioetica, il suo essere non solo un territorio interdisciplinare, ma un continuo interagire tra discipline. Dall'altra parte però la rilettura del dibattito, l'ascolto delle audizioni, ma anche la stessa esperienza dei diversi componenti del CNB all'interno dei Comitati etici rafforzavano l'idea che una qualche definizione delle competenze dell'«esperto di bioetica» che opera nei Comitati etici fosse necessaria per dare garanzie su tale figura ai destinatari dei pareri. Pertanto si contrapponevano due opposte esigenze, «tra una definizione della figura che dia garanzie e il timore che tale definizione ricada in negativo sull'interdisciplinarietà e il pluralismo, caratteristiche fondamentali della bioetica» (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2021: 8).

Come temperarle? L'idea su cui si è trovato il consenso è stata quella di muovere un primo passo nella definizione delle competenze dell'«esperto di bioetica» che opera nei Comitati etici. E ciò muovendo dall'esistente, ossia dalla documentazione delle esperienze già maturate sia nella ricerca che nell'attività assistenziale, sia nella formazione post-universitaria che nella partecipazione ai Comitati etici. Da qui, un invito alle istituzioni a cui spetta la nomina dei componenti dei Comitati etici perché l'«esperto di bioetica» debba possedere oltre le competenze nel suo campo professionale, competenze interdisciplinari in ambito bioetico attestate da almeno due delle esperienze indicate nelle Raccomandazioni.

Il Parere, quindi, compie un primo passo che tiene conto dell'esigenza condivisa che la figura dell'«esperto di bioetica» non rimanga indefinita, ma abbia una specificità attestata per competenze ed esperienze. Questo nell'urgenza di una riforma in atto, questo come raccomandazione. Ma non è tutto. Il Parere apre anche la strada a passi successivi: un'apertura che è un impegno verso un nuovo e più ampio documento, che muova da una consultazione pubblica, da un dibattito ampio che coinvolga i Ministeri competenti, le Università, gli Enti di ricerca le Società Scientifiche, le Associazioni che si occupa-

no di bioetica. Un dibattito che segni anche una svolta metodologica, che porti la bioetica istituzionale ad aprirsi al dialogo non solo con il mondo accademico, ma anche con chi, in modi e con pesi diversi, vive i problemi bioetici. Tale dibattito dovrebbe essere alla base di un secondo, più ampio parere, in cui il CNB definisca le competenze essenziali di un «esperto di bioetica» che si muova nei diversi ambiti, i percorsi formativi standard per acquisire tali competenze e le modalità per accertarle.

È una prospettiva ambiziosa? Sì, ma non impossibile e l'attuale Parere ne pone le basi. Non ci si è limitati, infatti, a mettere in luce il problema ma si sono individuate già nell'immediato delle soluzioni percorribili e si sono indicate nuove prospettive. L'auspicio è che, delle une e delle altre, si facciano carico in prima battuta gli addetti ai lavori, gli stessi 'esperti di bioetica', e coloro che li nominano nei comitati etici. Ma non solo. Ciò che appare evidente è la responsabilità che grava sul legislatore nel lasciare indefinita una figura che pure è essenziale in organismi su cui ricadono forti responsabilità per la salute pubblica. In ultimo, il tema delle competenze di chi opera in bioetica dovrebbe essere posto all'attenzione dell'opinione pubblica come tema di rilevante responsabilità sociale, a tutela dei diritti fondamentali di tutti, soprattutto di chi si trova nelle condizioni di maggiore vulnerabilità.

NOTE

1. Ministero della Salute, Decreto dell'8 febbraio 2013, Criteri per la composizione e il funzionamento dei comitati etici (GU serie Generale n.96 del 24.04.2013).

2. «Tale figura dell'«esperto di bioetica» lascia spazio a notevoli ambiguità, non essendo mai stata definita professionalmente né riguardo al cursus formativo. Tale processo di standard setting risulta oltremodo urgente anche in relazione alla profonda revisione del settore» (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2017: 8, nota 9).

3. Potter, 1971 (2000): 102.

4. Potter, 1971 (2000): 103.

5. Reich, 1978: XIX.

6. Comitato Nazionale per la Bioetica, 1991: 24.

7. Come insegnamento universitario attualmente la Bioetica è indicata nei curricula a partire dai seguenti Settori disciplinari: Medicina legale (MED/43); Storia della Medicina (MED/02), Filosofia Morale (M-FIL/03); come Biodiritto a partire da Filosofia del Diritto (IUS/01) e Diritto Privato (IUS/03).

8. Cfr. Picozzi, Tavani, & Cattorini, 2003; Pegoraro, Picozzi, & Spagnolo, 2016; il dibattito sul Documento di Trento e la professionalizzazione del consulente di etica clinica (Zonza & Refolo, 2014), e il numero di "Medicina e Morale", 2015/2016, dedicato al tema Verso una professionalizzazione del bioeticista clinico.

9. La prima edizione del Report Core Competencies for Health Care Ethics Consultation (5 maggio 1998) è tradotta da M. Picozzi in appendice al testo Picozzi, Tavani, & Cattorini, 2003: 300-342.; la traduzione della seconda edizione del Report, pubblicata nel 2011, è in appendice al testo Pegoraro, Picozzi, & Spagnolo, 2016: 42-126. Per il Report inglese del Clinical Ethics Network (UKCEN) cfr. Larcher, Slowther, & Watson, 2010.

10. La distinzione è auspicata dal CNB nel Parere del 31 marzo 2017 (Comitato Nazionale per la Bioetica, 2017).

11. L'art. 1 del DM 8 febbraio 2013 rinvia per le competenze dei Comitati a quanto stabilito nell'art.12, comma 10, lettera c) del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158.

BIBLIOGRAFIA

Comitato Nazionale per la Bioetica. (1991). *Bioetica e formazione nel sistema sanitario* (7 settembre 1991). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/bioetica-e-formazione-nel-sistema-sanitario/>.

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2017). *I comitati per l'etica nella clinica* (31 marzo 2017). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/i-comitati-per-l-etica-nella-clinica/>.

Comitato Nazionale per la Bioetica. (2021). La figura dell'«Esperto di Bioetica» nell'ambito dei Comitati Etici (28 maggio 2021). <https://bioetica.governo.it/it/pareri/pareri-e-risposte/la-figura-dell-esperto-di-bioetica-nell-ambito-dei-comitati-etici/>.

Larcher, V., Slowther, A. M., & Watson, A. R. (2010). Core Competencies for Clinical Ethics Committees. *Clin Med*, 10(1), 30-33. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.10-1-30>.

Pegoraro, R., Picozzi, M., & Spagnolo, G. (a cura di) (2016). *La consulenza etica in Italia*. Piccin.

Picozzi, M., Tavani, M., & Cattorini, P. (a cura di) (2003). *Verso una professionalizzazione del bioeticista*. Giuffrè editore.

Potter, V. R. (1971). *Bioetica. Ponte verso il futuro*. Sicania 2000.

Reich, W. T. (1978). Introduction. In W. T. Reich (Ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (p. XIX). The Free Press.

Zonza, M., & Refolo, P. (2014). Bioetica clinica - Documento di Trento. La consulenza etica in ambito sanitario in Italia. *Medicina e Morale*, 63(1), 121-127. <https://doi.org/10.4081/mem.2014.72>.

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

Come si diventa bioeticista

How to become a bioethicist

Demetrio Neri

Consulta di Bioetica e Commissione per l'Etica e
l'Integrità nella Ricerca, CNR
demetroneri@tin.it



DOI: 10.53267/20210202

1. L'ESPERTO DI BIOETICA

Chi è l'esperto di bioetica? Quali competenze deve possedere chi aspira ad essere definito tale? Attraverso quali percorsi può acquisire tali competenze? Queste domande sono coeve alla bioetica stessa, perché connesse al suo stesso statuto epistemologico (tornerò più avanti su questo punto) e, negli ultimi cinquanta anni, sono state oggetto di un vasto dibattito dal quale, tuttavia, non sono emerse risposte univoche: restano materia di controversia teorica, come controversa è la stessa questione della natura della bioetica. Anche il CNB si è posto questo tipo di domande fin dall'inizio della sua ormai più che trentennale attività, giungendo sempre, in vari documenti, a conclusioni provvisorie o interlocutorie. Non fa eccezione a questa regola il documento in esame: nato – si suppone – per rispondere alle domande 'inevase' dei precedenti documenti, il documento giunge alla fine a una ennesima conclusione provvisoria, che rinvia a tempi più maturi la definizione delle competenze dell'esperto di bioetica. Nel frattempo, tuttavia, c'è un problema pratico da affrontare: le attuali normative (e, probabilmente, anche quelle future) circa la composizione dei Comitati etici, prevedono espressamente tra i componenti di questi organismi la figura dell'esperto di bioetica e questo pone (in realtà, ha sempre posto) un problema pratico a chi per legge ha il compito di nominare i membri di questi organismi. Se, ad esempio, una commissione qualsiasi prevede tra i suoi membri un 'esperto in geologia', non ci sono grossi problemi: c'è una laurea in geologia e c'è un albo dei geologi. E se in quest'ambito viene richiesta una specifica competenza, verrà preferito il geologo che può

attestare il possesso di questa competenza. In bioetica non abbiamo nulla di equivalente: a quali criteri, dunque, dovrebbe ispirarsi chi deve nominare un esperto di bioetica? Di quali competenze dovrà richiedere il possesso da parte del nominando?

2. COME SI DIVENTA ESPERTO DI BIOETICA?

Alla prima domanda il documento del CNB di cui stiamo discutendo propone una soluzione molto pragmatica, suggerendo che chi deve nominare tali esperti accerti che il candidato documenti il possesso di almeno due tra le seguenti esperienze: a) formazione post-laurea in ambito bioetico presso enti accreditati in ambito ministeriale (dottorati, master, corsi di perfezionamento); b) attività didattica e/o di ricerca in ambito bioetico, svolta per almeno un triennio in ambito universitario e/o assistenziale; c) pubblicazioni, negli ultimi dieci anni, in ambito bioetico, su riviste scientifiche con referaggio o in volumi con ISBN e *peer review*; d) aver preso già parte, almeno per un triennio, a Comitati etici istituiti a livello nazionale, regionale, territoriale o presso Enti/Istituti di ricerca.

Quali delle possibili coppie di esperienze sia da preferire dipenderà ovviamente dal tipo di comitato di cui l'esperto di bioetica verrà chiamato a far parte. Il CNB ha in mente, in particolare, due tipi di comitati: quelli per la valutazione delle sperimentazioni cliniche, in relazione ai quali il CNB suggerisce che il candidato abbia «un'adeguata conoscenza della metodologia riguardante la sperimentazione clinica e preclinica»; e quelli per l'etica clinica, nei quali l'esperto di bioetica dovrebbe esibire «conoscenze e abilità nell'ambito della consulenza etica clinica». Negli ulti-

mi anni abbiamo però assistito a un notevole ampliamento degli ambiti in cui si ritiene ci sia bisogno della bioetica. Qualche tempo fa un importante IRCCS ha pubblicato un bando in cui si richiede un bioeticista che si occupi del «Sistema Gestione Qualità e del processo di trattamento e di protezione dei dati dell'IRCCS, nonché dell'attività di ricerca nell'ambito della bioetica clinica»: e per occuparsi di questi aspetti al bioeticista si richiedono, in primo luogo, «comprovate abilità manageriali e organizzative». Francamente non riesco a immaginare quali delle quattro esperienze sopra ricordate può aver consentito di acquisire tali abilità, ma questo dipende probabilmente dalla mia scarsa (o nulla) conoscenza in materia di «sistema gestione qualità» e di «trattamento e protezione dei dati». Mi chiedo però se c'è davvero bisogno di un bioeticista per operare in questi settori, che magari richiedono (il secondo, in particolare) competenze molto specialistiche. Ho l'impressione che, insieme all'ampliamento degli ambiti di operatività, ci sia anche un qualche abuso del termine bioeticista, che accentua i già notevoli spazi di ambiguità di questa figura professionale. Comunque sia, la soluzione indicata dal CNB è probabilmente (ed auspicabilmente) quella adottata dall'autorità che si è trovata, negli anni passati (diciamo, grosso modo, dalla fine degli anni '90 in poi) di fronte al problema pratico di nominare un esperto di bioetica: non ho dati empirici in proposito, ma il punto che ci interessa in questa sede non è questo.

Il punto è che il CNB presenta, ancora una volta, come provvisoria questa soluzione, rimandando ad un futuro documento una più adeguata definizione della figura dell'esperto in bioetica, delle sue competenze, e dei percorsi di formazione per acquisirle. Per raggiungere questo scopo, il CNB auspica l'apertura di un ampio dibattito, che dovrebbe coinvolgere i ministeri interessati, le università e i centri di ricerca in bioetica. Ben venga ovviamente il dibattito, ma (supponendo che ci sarà) ho qualche dubbio che possa aggiungere qualcosa di nuovo a quel che è emerso in questi ultimi cinquanta anni, a meno che, ovviamente, non si ponga mano a un'altra questione, cui lo stesso documento accenna, quella della formalizzazione dei percorsi formativi in bioetica. È prevedibile che questo avvenga? Lo stesso CNB non sembra molto convinto di questa possibilità: «il CNB, dopo ampio dibattito al suo interno, preso atto della complessità del problema,

ritiene che, allo stato attuale, i tempi non siano ancora maturi per pensare a una formalizzazione, per quanto auspicabile, dei diversi percorsi formativi oggi presenti». Il linguaggio dei «tempi non maturi» ricorre anche nei precedenti documenti del CNB e forse è ora di chiedersi se esistono ragionevoli possibilità che i tempi maturino e permettano, in prospettiva, di realizzare in bioetica una situazione analoga a quella della geologia (per riprendere l'esempio fatto), con una laurea in bioetica e successivi percorsi di alta formazione che sfocino nell'iscrizione a un (futuro) albo dei bioeticisti. Lo si può auspicare, come fa il CNB, ma c'è ragione di dubitare che questa situazione possa realizzarsi in tempi ragionevoli, se non altro perché gli sbocchi lavorativi cui un tale percorso dovrebbe mirare sono – nonostante l'ottimismo del disegno di legge sopra citato – assai limitati. Sarebbe molto utile, in proposito, che il CNB si rendesse promotore di una indagine conoscitiva sul 'mercato del lavoro' in bioetica, sulla situazione attuale e sulle prospettive future, in modo che il futuro dibattito abbia dei dati empirici da cui partire: se non altro per evitare che si realizzi, dopo l'istituzione di uno specifico percorso formativo in bioetica, quel che accadde anni fa, quando nell'università italiana ci fu una corsa all'istituzione di corsi di laurea in Scienze della comunicazione, col risultato (ironizzò un noto filosofo, Remo Bodei) che ogni anziano avrebbe avuto attorno a sé un nugolo di comunicatori, ma se avesse avuto bisogno di un odontotecnico sarebbe stato nei guai. Senza una chiara e realistica ricognizione degli sbocchi lavorativi si rischia solo di frustrare le speranze dei giovani che eventualmente sceglieranno questo percorso formativo.

3. QUALI COMPETENZE DEVE AVERE UN ESPERTO DI BIOETICA?

Veniamo ora alla seconda domanda, quella circa le competenze. Perché è così difficile una più precisa identificazione delle competenze di un esperto di bioetica? Secondo il CNB, questa difficoltà dipende da uno dei tratti distintivi della bioetica stessa, il suo carattere intrinsecamente interdisciplinare (e pluralistico: ma tralascio qui questo tratto). In effetti, l'esigenza di adottare in bioetica una metodologia interdisciplinare nacque dalla consapevolezza della crescente complessità dei problemi (antichi e nuovi) che la medicina e le scienze della vita si trovavano davanti e che non potevano più essere indagati e approfonditi in tutte le loro

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

dimensioni restando all'interno delle distinte competenze disciplinari. La bioetica si è proposta come luogo d'interazione tra le diverse competenze, in modo tale da consentire di approfondire in modo organico (cioè intrecciando i linguaggi specialistici e non per semplice giustapposizione) l'insieme dei problemi morali, giuridici, sociali ed economici posti dagli avanzamenti della ricerca scientifica e dai nuovi modi di nascere, curarsi e morire degli esseri umani (con varie estensioni successive ad altri ambiti). Gli istituti di ricerca che vengono citati come luogo di formazione della bioetica (e quelli, ormai innumerevoli, che sono nati negli anni successivi in tutto il mondo) presentano una spiccata tendenza a raccogliere le più diverse competenze disciplinari intorno a progetti di ricerca comuni e questa struttura interdisciplinare è diventata poi caratteristica dei Comitati etici ormai presenti a vari livelli e con varie finalità. Non credo ci sia disaccordo su tutto questo, ma questa constatazione pone un problema: se l'interdisciplinarietà intrinseca alla bioetica *come impresa collettiva* non è venuta meno (ed anzi, come s'è visto, è in espansione) e non si vuole certo che venga meno, e ad essa è connessa la difficoltà di definire le competenze del bioeticista, come se ne esce? Io non ho risposte a questa domanda, ma se il CNB vuol giungere a un documento non più interlocutorio, forse dovrebbe riflettere proprio sul tema della interdisciplinarietà, chiedendosi quanto della intrinseca interdisciplinarietà della bioetica come impresa collettiva dovrebbe essere scaricato, per così dire, nella preparazione del singolo bioeticista.

Nel documento in esame il CNB scrive: «le stesse competenze che il bioeticista deve acquisire vanno nella direzione dell'interdisciplinarietà e del pluralismo, richiedendo, oltre una competenza approfondita nel proprio ambito disciplinare e/o professionale, conoscenze di base dei diversi saperi coinvolti e capacità di coniugarli, nonché la conoscenza di teorie etiche differenti e la capacità di porle in dialogo». Confesso che mi è difficile concettualizzare il senso e le implicazioni di una frase come «conoscenze di base dei diversi saperi coinvolti e capacità di coniugarli», che mi sembra quasi una contraddizione in termini: la capacità di coniugare diversi saperi può scaturire da una conoscenza approfondita di questi saperi e non certo da conoscenze di base (qualunque cosa con ciò si intenda). Quanto invece alla «conoscenza di teorie etiche differenti e la capacità di porle in dialogo», mi sem-

bra quanto meno una svalutazione dell'importanza (e, a mio avviso, del carattere fondativo) del termine 'etica' che compare nel neologismo 'bioetica', quasi un'appendice delle conoscenze di base di svariati saperi che al bioeticista si richiede di acquisire. Non mi dilungo in proposito, ma credo che al bioeticista si richieda in primo e fondamentale luogo, una *expertise* nell'analisi etica delle questioni in esame e questa si acquisisce con lungo studio e applicazione e non certo con la conoscenza delle differenti teorie etiche. Quella del CNB a me sembra un'interpretazione troppo estensiva dell'esigenza della interdisciplinarietà; o, almeno, mi sembra porre in capo al bioeticista oneri formativi pressoché impossibili da soddisfare. E poiché nel gioco del 'chi più ne ha più ne metta' circa le competenze che al bioeticista si richiede di acquisire non sembrano esserci limiti, si rischia di farne una figura terribilmente simile a quella del mitico Margite, di cui (come ricordava Carlo Flamigni in qualche seduta del CNB) si diceva che sapeva molte cose e le sapeva tutte male.

NOTE

1. I precedenti documenti sono citati nel documento che stiamo commentando: La figura dell'esperto di bioetica nell'ambito dei Comitati etici, approvato nella seduta del 28 maggio 2021 (tutti i documenti possono essere scaricati dal sito del CNB: <https://bioetica.gov.it>).

2. Alcuni anni fa venne presentata in Senato una proposta di legge (mai discussa) per l'istituzione della professione (e dell'albo) dei bioeticisti, prevedendone come ambito di attività i settori «alimentare, ambientale, animale, biopedagogico, demografico, giuridico, medico e sociosanitario, penitenziario». Per essere ammesso all'albo, il bioeticista deve aver conseguito una delle seguenti lauree: «agraria, farmacia, medicina, medicina veterinaria, scienze biotecnologiche, scienze della formazione, scienze giuridiche», cui si aggiunge una specializzazione post-laurea biennale o triennale in bioetica che il disegno di legge invita le università a promuovere.

3. Precedenti tentativi del CNB di instaurare, attraverso convenzioni, rapporti col Ministero della Salute e col Ministero della Pubblica Istruzione per progetti comuni di formazione in bioetica non hanno avuto molta fortuna.

La figura
dell'«esperto di
bioetica»
nell'ambito
dei comitati etici

Documenti
di etica
e bioetica

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza
per superare
l'emergenza
COVID-19

Per noi la scienza rappresenta un modo di vivere il cui unico fine è quello di scoprire la verità così com'è, e che persegue tale fine attraverso un metodo preciso e rigoroso, il quale si basa sulla conoscenza dei risultati scientifici che sono già stati accertati da altri per quanto ciò è stato possibile, e che si basa sulla cooperazione nella speranza che la verità possa infine essere trovata, se non da qualcuno dei ricercatori di oggi almeno da coloro che verranno dopo di loro e che ne utilizzeranno i risultati

(Charles S. Peirce, 1902)

La pandemia da COVID-19 ha determinato una situazione di emergenza senza precedenti nell'ultimo secolo a livello globale¹. Secondo le stime, alla fine del 2020 si conteranno purtroppo quasi 100 milioni di casi e oltre 2 milioni di morti dall'inizio della pandemia².

Nonostante la mortalità inferiore rispetto ad altri virus, la capacità del COVID-19 di diffondersi molto rapidamente ha posto sotto pressione i sistemi sanitari di molti Paesi, tra cui l'Italia, come mai era avvenuto prima nella storia recente, portando in alcuni casi alla saturazione delle capacità di assistenza. A sua volta, la crisi sanitaria, caratterizzata da ondate epidemiche di proporzioni sempre maggiori, ha comportato gravi ripercussioni a livello socio-economico il cui impatto risulta ancora difficile da prevedere in tutta la drammaticità.

In tale contesto, oggi molte delle speranze di superare la crisi da COVID-19 sono riposte nella capacità della scienza di comprendere i meccanismi d'azione del virus e sviluppare test diagnostici attendibili e trattamenti efficaci. Sotto questo aspetto, nel suo complesso la comunità scientifica ha reagito compiendo uno sforzo che per scala e risorse impiegate rappresenta qualcosa che non è mai stato osservato prima nella storia della biomedicina. Pochi mesi dopo la scoperta dei primi casi di contagio da COVID-19, alcuni gruppi di ricerca avevano già isolato e sequenziato il genoma del virus. Nelle settimane successive, i dati progressivamente accumulati a livello globale hanno permesso di chiarire almeno parzialmente alcune caratteristiche essenziali del COVID-19 e delle sue modalità di

trasmissione. Nel mentre, l'avvio di centinaia di sperimentazioni cliniche in parallelo hanno consentito di testare rapidamente nuovi trattamenti e test diagnostici per la COVID-19, in alcuni casi falsificando le ipotesi di partenza, in altri modificandole e in altri ancora, invece, corroborandole. Infine, superando anche le migliori aspettative iniziali, presto diverse sperimentazioni potrebbero raggiungere un risultato importante: l'approvazione da parte delle agenzie del farmaco di più vaccini il cui impiego su ampia scala potrebbe risultare decisivo per attenuare la pandemia e salvare milioni di vite umane³. Alcuni dei vaccini oggi in sperimentazione impiegano tecniche innovative basate sull'mRNA che sono il frutto di ricerche iniziate decine di anni fa, e la cui messa a punto rappresenta di per sé un progresso scientifico significativo per la medicina, nonché potenzialmente per la lotta ad altre gravi patologie, tra cui i tumori. Tutti questi risultati, ottenuti nell'arco temporale di meno di un anno e grazie alla cooperazione della comunità scientifica su scala globale, sarebbero stati difficilmente immaginabili anche solo qualche anno fa.

Negli stessi mesi in cui venivano compiuti questi progressi, però, si è generato un ampio e convulso dibattito pubblico, al centro del quale si trovano almeno tre questioni fondamentali che riguardano la natura, il ruolo e il significato della scienza e della ricerca scientifica nella società. La prima questione riguarda il complesso rapporto tra ciò che la scienza permette di affermare sul mondo e le decisioni che la politica sceglie di adottare, specialmente se tali decisioni concernono *se* e *come* attuare misure di salute pubblica drastiche come periodi di confinamento (*lockdown*) e distanziamento sociale prolungato o l'obbligo di indossare dispositivi di protezione personale. La seconda questione, invece, riguarda il ruolo che scienziati ed esperti (come virologi, infettivologi, epidemiologi, clinici, etc.) dovrebbero assumere nei confronti della comunicazione pubblica della scienza, specialmente sui mezzi di comunicazione di massa, le reti sociali e dunque al di fuori dei tradizionali contesti accademici. Infine, la terza questione riguarda più in generale il ruolo che la scienza e la ricerca scientifica meritano all'interno della società che intendiamo costruire una volta superata la pandemia, e ciò anche alla luce delle risorse economiche aggiuntive che potrebbero essere messe a disposizione dall'Unione europea proprio per superare l'emer-

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

genza da COVID-19.

Purtroppo, la discussione pubblica intorno a queste tre questioni fondamentali non è ancora stata all'altezza delle sfide che dobbiamo affrontare. A parere del Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi, ciò è dovuto anche al fatto che nel dibattito pubblico si è spesso assunta e imposta *un'immagine distorta di cosa sia la scienza, di come proceda la ricerca scientifica, di come debba funzionare una moderna comunità scientifica, e di come gli scienziati debbano comunicare quando si rivolgono a un pubblico di non-esperti*. È dunque divenuto urgente impostare una discussione collettiva più lucida e ragionata, la quale deve consentire di evitare ulteriori distorsioni in merito alla natura dell'impresa scientifica, non solo al fine di contribuire a un rapido superamento dell'emergenza da COVID-19. Per questo motivo, il Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi presenta il seguente documento articolato in quattro *dichiarazioni*, il quale intende rivolgersi a tutti i cittadini, alla comunità scientifica, ai mezzi di informazione e ai decisori politici.

PRIMA DICHIARAZIONE

La scienza si basa sul metodo sperimentale, il quale non offre verità assolute, ma solo conoscenze fallibili e sempre rivedibili. La scienza è un'attività pienamente umana, plurale e spesso tumultuosa in molte delle sue dinamiche interne, le cui verità sono costitutivamente provvisorie e soggette a errore e la cui natura intersoggettiva, processuale e aperta è spesso associata a uno stato di prolungata incertezza conoscitiva. Tuttavia, grazie all'applicazione sistematica del metodo scientifico, la scienza rappresenta il metodo migliore per superare errori e limiti e avanzare nella conoscenza del mondo.

Il progresso scientifico si basa sulla rigorosa applicazione del metodo sperimentale, il quale non consente di raggiungere certezze o verità assolute, ma solo 'verità' provvisorie più o meno corroborate dalle prove disponibili. Applicare il metodo scientifico, dunque, significa considerare ogni conclusione raggiunta come intrinsecamente *fallibile*. Il processo di ricerca scientifica deve quindi essere immaginato come un processo potenzialmente infinito nel quale ciò

che è considerato 'vero' in un dato momento storico rimane tale solo 'fino a prova contraria'. Per paragone si potrebbe pensare a chi detiene il record del mondo di salto in alto. Per giorni, mesi o anni il record è attribuito ad un atleta, ma quel record non è definitivo. Superarlo è sempre possibile, ma si deve fare meglio. Si tratta di un limite labile, ma non discutibile o soggetto ad espedienti dialettici. Chi intende migliorarlo ha un punto di riferimento con cui confrontarsi per cercare di superare quel livello, ossia, nel nostro paragone, quel livello delle conoscenze raggiunte e di prove esibite a suo sostegno⁴. La strutturale incapacità di offrire risposte assolutamente certe e immutabili costituisce, al contempo, il punto di forza del metodo scientifico, perché permette alla scienza di correggere in modo sistematico i propri errori semplicemente portando avanti il processo di ricerca per un tempo sufficientemente lungo. Per questo motivo, il metodo scientifico rappresenta il metodo migliore per indagare e comprendere i fenomeni del mondo nel tempo, compresi quelli che riguardano l'umanità. Date queste caratteristiche del processo di ricerca scientifica, quando si presenta qualcosa di molto complesso e prima sconosciuto come la pandemia da COVID-19, è naturale aspettarsi due fenomeni.

Il primo riguarda *la mancanza di risposte immediate da parte della scienza*. La pandemia da COVID-19 ha determinato una condizione a livello sociale, economico e politico caratterizzata da un profondo e diffuso senso di smarrimento, paura e ansia. Tale condizione ha naturalmente portato a desiderare risposte 'immediate' – oltre che, preferibilmente, 'semplici' e 'certe' – al fine di ritrovare sicurezza e fiducia nel minor tempo possibile. Per quanto comprensibile, però, tale esigenza deve essere coniugata con il rispetto dei tempi e dei processi propri dell'impresa scientifica. Il processo di ricerca richiede, infatti, il rispetto di alcune procedure e garanzie essenziali, tra cui: il confronto con le conoscenze esistenti; la formulazione di ipotesi di ricerca; l'elaborazione di esperimenti per testare le ipotesi; il confronto dei risultati ottenuti con le altre conoscenze e dati disponibili; il sottoporre i propri risultati al vaglio del resto comunità scientifica attraverso la pubblicazione e la discussione intersoggettiva; la loro eventuale integrazione nelle pratiche esistenti e nella rete delle credenze personali e condivise; etc. Il metodo scientifico presuppone dunque il rispetto di una serie

di procedure e pratiche più o meno definite, e questo comporta che qualsiasi ricerca scientifica richieda sempre *un certo tempo* per essere eseguita. Tale serie di processi non si esaurisce con la pubblicazione di un articolo o di un dato, perché parte integrante della scoperta della (transiente) verità affermata è la discussione che questa genera tra gli esperti e i commentatori. Tornando all'analogia del salto sportivo, il record non si ottiene quando l'atleta ha superato l'asticella, ma quando i giudici validano il salto (misurando il punto di battuta, la velocità del vento, il rispetto dei regolamenti sul tipo di calzature impiegate, etc.).

Inoltre, il processo di ricerca è imprevedibile, in quanto non è possibile sapere *se e quando* un interrogativo troverà risposta. Nel caso della pandemia da COVID-19, nonostante i progressi conoscitivi compiuti, solo alcune domande hanno già trovato risposte sperimentalmente confermate (ad es. se il virus si diffonda o meno per via aerea o se si possa essere 'asintomatici' e 'infettivi'); altre hanno solo risposte preliminari (ad es. quali effetti a lungo termine abbia l'infezione da COVID-19); altre sono in costante evoluzione e dipendono dai dati che divengono disponibili (ad es. quali terapie siano più efficaci); e, infine, altre rimarranno forse allo stato di ipotesi più o meno probabili (ad es. da quale specie animale si sia verificato 'il salto di specie', o perché la mortalità in alcune aree appaia maggiore che in altre); etc.⁵. Ciò non deve stupire: le 'verità' della scienza non sono statiche, ma in cammino; e tale cammino può divenire improvvisamente più o meno lungo a seconda delle scoperte effettuate, degli investimenti fatti, del caso o della serendipità.

Il secondo fenomeno, invece, riguarda i *contrast* tra esperti. Tali contrasti, più o meno accesi e pronunciati, hanno interessato tutte le questioni più dibattute durante le fasi della pandemia in corso, sia all'interno sia all'esterno della comunità scientifica⁶. A prescindere da altre considerazioni relative alla comunicazione della scienza – cui si accennerà più avanti – ciò che occorre sottolineare è che la presenza di contrasti tra ricercatori ed esperti rappresenta, in una certa misura, una caratteristica endemica in ogni processo di ricerca scientifica. Soprattutto in una fase di ricerca preliminare come quella avvenuta nella pandemia da COVID-19, l'esistenza di contrasti e disaccordi tra scienziati ed esperti non rappresenta un'eccezione, ma la norma. Tali con-

trasti tendono però naturalmente ad attenuarsi mano a mano che il processo di ricerca avanza, che nuove evidenze divengono disponibili per confutare o corroborare alcune delle ipotesi e conclusioni più controverse, ed emerge infine un *consenso relativo* nella comunità dei ricercatori⁷.

SECONDA DICHIARAZIONE

Il processo di ricerca scientifica si è andato notevolmente evolvendo negli ultimi decenni, tanto nei modi quanto nei luoghi e nei tempi della produzione di conoscenza, che si caratterizza oggi sempre di più per i seguenti aspetti: i) la crescente integrazione tra diverse discipline e l'emergere di molteplici comunità di ricercatori sempre più composite; ii) la coesistenza e la progressiva integrazione tra ricerca accademica e grandi piattaforme digitali e monopoli tecnologici; iii) la valorizzazione di diverse forme di competenze specialistiche e il progressivo ingaggio di diverse comunità di cittadini (ad esempio le associazioni dei pazienti); iv) una radicale accelerazione e trasformazione delle pratiche di comunicazione scientifica, sia all'interno che all'esterno delle comunità di esperti.

La pandemia da COVID-19 ha enormemente amplificato queste trasformazioni. Oggi più che mai quindi, in maniera ancora più dirimente ma anche più complessa che in passato, il successo del processo di ricerca dipende dalla possibilità di poter esprimere, conoscere e condividere liberamente dati, conoscenze e idee. Proprio per le trasformazioni di cui sopra, infatti, è importante che tale condivisione avvenga sempre nel rispetto delle procedure, dei valori e degli standard di garanzia epistemica propri del metodo scientifico e dei principi che regolano l'integrità della ricerca; per chi condivide il fine della scienza la corretta e libera condivisione di dati e conoscenze rappresenta un dovere tanto epistemico quanto morale.

Il processo di ricerca scientifica ha maggiori probabilità di evitare errori, superare dubbi e incertezze, e comprendere rapidamente i fenomeni del mondo tanto più viene portato avanti nel tempo. Tale obiettivo richiede necessariamente il funzionamento e il mantenimento di una *comunità di*

ricercatori il cui scopo è di portare il più avanti possibile il processo di ricerca iniziato nel passato per consegnarne poi i risultati ai ricercatori del futuro. Come il processo di ricerca stesso, anche la comunità dei ricercatori deve quindi essere immaginata come potenzialmente infinita nel tempo. Più tale comunità è estesa, inclusiva, plurale e ben organizzata, e tanto più la ricerca ha buone probabilità di avanzare in modo rapido e generare nuove conoscenze. La scienza è dunque, per sua natura, un'impresa che, pur potendo scaturire dal lavoro di un singolo, finisce sempre per tradursi in un'attività sociale e collettiva, caratterizzata dalle capacità di una comunità di cooperare per uno scopo comune: l'accertamento della verità attraverso la rigorosa applicazione del metodo scientifico.

Affinché la cooperazione all'interno delle *comunità dei ricercatori* sia possibile, però, è essenziale non solo che siano prodotti nuovi dati, conoscenze e idee, ma anche che ne sia permessa e incoraggiata la libera circolazione. L'impresa scientifica ha maggiori possibilità di successo laddove vi è libertà di espressione e ricerca e dove dati e idee possono essere liberamente condivisi⁸. Senza la libera circolazione di dati, conoscenze e idee il processo di ricerca tende inevitabilmente a rallentare, perché non è possibile testare alcune delle conoscenze acquisite o delle nuove ipotesi sperimentali, mentre le risorse disponibili vengono impiegate in modo inefficiente per replicare processi di ricerca già compiuti. Allo stesso tempo, i dati e le idee che non sono condivisi non possono essere ulteriormente valutati, criticati, confutati o integrati da altri ricercatori. Se lo scopo della scienza è accertare la verità attraverso il metodo scientifico, e l'applicazione di tale metodo richiede di massimizzare la cooperazione tra i ricercatori, impedire la libera circolazione di dati e idee significa impedire al processo di ricerca di avanzare in modo più rapido ed efficace possibile. Naturalmente non tutto va condiviso ed esistono alcuni dati sensibili, motivi di privacy o di sicurezza per i quali la trasparenza può diventare un rischio. Ma talvolta alcuni Stati, e quasi sempre le dittature, vietano la diffusione di dati condivisibili per interessi politici o peggio personali. Al contrario la ricerca scientifica è un termometro della democrazia di un Paese: prospera dove è libera, appassisce dove viene ridotta a complice dei governanti. Perché la ricerca scientifica per sua natura è irriverente, indomabile e desiderosa

di conoscenze⁹.

Ciò è tanto più dannoso se dai risultati della ricerca scientifica dipendono altre decisioni su questioni vitali per le persone, le comunità o il pianeta. Nel caso della pandemia, ad esempio, il ritardo iniziale con cui sono stati condivisi i dati sui primi casi accertati di COVID-19 ha consentito al virus di diffondersi in modo rapido senza che fosse possibile preparare difese e misure sanitarie adeguate. Successivamente, la mancanza di parti dei dati circa la diffusione della pandemia ha reso difficile se non impossibile sviluppare adeguate forme di contenimento del contagio, così come sviluppare modelli migliori per prevedere l'andamento della pandemia. Similmente, la mancata condivisione di dati relativi ai profili epidemiologici del contagio o all'efficacia di alcuni trattamenti sperimentali non può che rallentare l'accertamento di quali pratiche cliniche siano da adottare o evitare.

D'altra parte, la condivisione dei dati e idee da cui dipende il progresso scientifico deve sempre avvenire nel rispetto dei valori epistemici e degli standard propri del metodo scientifico. Per questo motivo, nel condividere dati e idee è essenziale che vengano rispettate in modo rigoroso tutte le procedure di garanzia che sono connaturate a ogni buona ricerca scientifica. In primo luogo, ciò impone a tutta la *comunità dei ricercatori* – la quale comprende, in senso esteso, tutti coloro che partecipano al processo di ricerca – di dotarsi e rispettare una serie di *norme in materia di integrità nella ricerca*¹⁰. Tali norme sono essenziali sia per promuovere condotte virtuose, sia per scoraggiare alcuni tipi di infrazioni e condotte scorrette nella conduzione di ricerche scientifiche (come la fabbricazione, la falsificazione o il plagio di dati).

Nel caso della pandemia da COVID-19, purtroppo, si sono però evidenziati diversi casi nei quali dati e idee sono stati condivisi nella comunità scientifica senza essere prima stati sottoposti a controlli adeguati. Al momento, ad esempio, sono oltre 40 gli studi scientifici pubblicati – a volte anche su riviste molto prestigiose – che sono poi stati ritirati, in alcuni casi a causa di mancanze a livello di rigore metodologico, mentre in altri per aperte violazioni di norme basilari in fatto di integrità nella ricerca¹¹. Sebbene sia comprensibile il desiderio di condividere i risultati delle proprie ricerche in un momento nel quale esiste una forte pressione

sia a livello pubblico, sia all'intento della stessa comunità scientifica, ciò non deve però avvenire in deroga ai livelli di minimi di garanzia epistemologica propri del metodo scientifico. Il rischio, infatti, è di condividere e diffondere dati e idee errate, sabotando così in modo più o meno intenzionale il collettivo processo di ricerca, oltre che possibili decisioni importanti in materia di salute pubblica¹².

TERZA DICHIARAZIONE

L'etica è fondamentale non solo nella pratica ma anche nella comunicazione della scienza; chi comunica in qualità di membro della comunità dei ricercatori deve rispettare la natura e i tempi del metodo scientifico, i confini delle proprie competenze professionali e assumersi la responsabilità per ciò che comunica nei confronti della società e del resto della comunità dei ricercatori.

Una buona e corretta comunicazione è essenziale non solo all'interno della comunità dei ricercatori, ma anche all'esterno nei confronti della società e dei decisori politici. Senza un'adeguata comunicazione della scienza, dei suoi metodi e dei suoi risultati, il rischio è di diffondere idee sbagliate, così come paure e speranze immotivate, danneggiando non solo la società ma anche l'immagine pubblica della scienza da cui dipende la fiducia nella comunità dei ricercatori. Per questo motivo, anche la comunicazione pubblica della scienza esige sempre il rispetto di un'etica, e cioè di una serie di regole, principi, valori e ideali utili a identificare e decidere quali condotte devono essere promosse e quali, invece, evitate.

Il fine ultimo dell'etica della comunicazione della scienza è diffondere e promuovere una *corretta rappresentazione* di quale sia la reale natura della scienza, dello stato attuale delle sue conoscenze, nonché delle ipotesi e delle previsioni che, sulla base delle evidenze e teorie disponibili, è possibile avanzare rispetto al futuro. In generale, perseguire questo fine implica la messa in secondo piano *dei propri interessi personali* a favore di un interesse collettivo e più generale: la *corretta rappresentazione delle verità della scienza e sulla scienza*, la quale, a sua volta, è essenziale per mantenere, promuovere e portare avanti il processo stesso di ricerca. In particolare, a livello comu-

nicativo, perseguire tale fine generale raccomanda:

1) *Il rispetto dei dati, delle evidenze e della natura fallibile e provvisoria della ricerca scientifica.* La comunicazione pubblica della scienza deve essere ispirata a un ideale di correttezza, trasparenza e corrispondenza tra ciò che la scienza permette di affermare in un dato momento e ciò che viene comunicato. Come osservato nella prima *dichiarazione*, però, le conoscenze prodotte dalla scienza sono sempre in un certo grado fallibili e soggette a mutamenti nel tempo, a volte sono oggetto di contrasti legittimi tra esperti nel caso in cui non vi siano ancora evidenze sufficienti a far emergere un consenso relativo intorno a una determinata questione e, inoltre, non sono sempre disponibili, in particolare durante le fasi iniziali di un nuovo programma di ricerca come quelle che hanno caratterizzato l'attuale pandemia da COVID-19. D'altra parte, ciò non significa che non esistano conoscenze più robuste di altre, o che la scienza non sia in grado di affermare qualcosa di solido sul mondo. A parte in casi molto rari o per tempi limitati, infatti, con il tempo e l'avanzare del processo di ricerca tende ad emergere un consenso relativo tra gli esperti il quale deve rappresentare un riferimento imprescindibile anche a livello comunicativo. Comunicare pubblicamente in modo corretto la scienza significa offrire, in primo luogo, una rappresentazione adeguata e veritiera di tutti questi aspetti del processo di ricerca. Ciò implica, per le stesse caratteristiche del processo di ricerca, che una buona comunicazione scientifica deve essere veritiera in merito a ciò che si sa o non si sa, prudente, sobria, comprensibile ma non semplicistica, precisa ed esplicita rispetto alle fonti e ai riferimenti a supporto di ogni affermazione.

2) *Il rispetto delle proprie competenze e delle competenze e dei ruoli decisionali altrui.* Il processo di ricerca scientifica risulta efficace e attendibile sul lungo periodo perché non dipende dalle opinioni o dai limiti di alcuno in particolare dei suoi partecipanti. Inoltre, la quantità di dati e conoscenze oggi richieste per far parte della *comunità dei ricercatori* determina una forte divisione del lavoro all'interno della comunità scientifica. Nessuno dei singoli partecipanti può avere una visione completa delle conoscenze scientifiche, ma, al massimo, solo di una limitata porzione di esse, e cioè di quelle che coincidono con le sue competenze e qualifiche specialistiche. Nessuno

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

può essere esperto di tutto, e la qualifica di esperto rispetto a un insieme di conoscenze non offre in modo automatico la qualifica di esperto su conoscenze che appartengono a un insieme diverso, né la possibilità di equiparare la propria opinione personale, per quanto autorevole, al consenso relativo che esiste in un determinato momento nella comunità scientifica. A livello comunicativo ciò implica che ci si dovrebbe astenere dal comunicare o dall'esprimersi in pubblico *in qualità di rappresentante della comunità dei ricercatori* su tutte le questioni sulle quali non si è già riconosciuti come esperti dalla comunità di esperti di riferimento. Una buona comunicazione pubblica della scienza, dunque, implica sempre una chiara delimitazione delle proprie competenze e delle cose di cui si può parlare e delle cose di cui, invece, si deve tacere o sulle quali occorre esplicitare i limiti del proprio expertise e deferire al parere di altri maggiormente qualificati. Per lo stesso motivo, occorre rispettare anche i confini che separano chi appartiene solo *alla comunità dei ricercatori* e chi appartiene alla *comunità dei decisori politici*. Come sarà specificato nella prossima *dichiarazione*, scienza e politica rappresentano due sfere pubbliche di azione che devono entrare maggiormente in interazione; tuttavia, ciò non implica che si possano ignorare i confini delle *comunità* alle quali si appartiene e di ciò che è possibile od opportuno comunicare pubblicamente.

3) *L'assunzione della responsabilità per ciò che si dice, si mette in pratica e si comunica.* Chi parla in qualità di rappresentante della *comunità dei ricercatori* deve assumersi la responsabilità mediatica per ciò che comunica e per come lo comunica sia rispetto agli altri appartenenti alla *comunità dei ricercatori*, sia rispetto alla società e ai decisori politici che potrebbero essere poi influenzati da tali comunicazioni. Assumersi tale responsabilità significa essere: (i) pienamente consapevoli della delicatezza e importanza cruciale del ruolo di rappresentanza che si ricopre; (ii) adeguatamente preparati a svolgere tale compito a livello di competenze in materia di comunicazione della scienza; (iii) convinti che il *fine primario* di tale ruolo non sia mai di trarre un vantaggio personale, ma di perseguire il generale scopo di rappresentare la scienza e le sue conoscenze in modo corretto così da favorirne il progresso. Inoltre, nel comunicare venti eventi di grande interesse per un vasto pubblico, la scelta dei dubbi da porre e dei livelli di incertezza e

rischio da evocare è affidata alla responsabilità individuale di chi comunica. In una prevedibile vaccinazione che riguarderà miliardi di persone è ragionevole attendersi che saranno registrati alcuni effetti avversi di natura episodica: anche la semplice azione di praticare un'iniezione presenta, infatti, misurabili possibilità di un qualche effetto avverso. Non è possibile normare i modi di comunicare rischi remoti da parte di membri della comunità scientifica chiamati a commentare le problematiche insite in ogni pratica umana, ma deve essere chiaro al tempo stesso che non tutto quello che è solo teoricamente possibile con frequenze irrisorie può essere messo sullo stesso piano di eventi che hanno grandi probabilità di accadere, confondendo così in modo inesatto pericoli possibili con rischi probabili¹³.

QUARTA DICHIARAZIONE

Occorre ripensare i rapporti tra la comunità dei ricercatori, la comunità dei decisori politici, e la società (i) promuovendo la costruzione di competenze che permettano una maggiore integrazione; (ii) moltiplicando gli sforzi e i finanziamenti dedicati all'educazione, alla formazione e alla divulgazione scientifica al fine di creare una migliore cultura della scienza che consenta a tutti di comprendere la natura e i risultati della scienza e di godere dei beni che da essa derivano; (iii) aumentare subito gli investimenti che il nostro Paese dedica alla ricerca, almeno raddoppiandoli, visto che da essi dipende la costruzione e il mantenimento della presente e futura comunità dei ricercatori.

Il fine primario di chi appartiene alla *comunità dei ricercatori* è perseguire il progresso della conoscenza attraverso l'applicazione del metodo scientifico. Tale fine è di vitale importanza, ma questo non significa che tale fine debba automaticamente essere anche il fine primario della società. Accanto all'espansione della conoscenza, infatti, esiste un'ampia pluralità di valori fondamentali e importanti, tra cui la salvaguardia e la promozione della salute dei cittadini, l'educazione, o la promozione dell'eguaglianza di opportunità. Sebbene la scienza sia un incredibile motore di sviluppo socio-economico e sociale, nonché uno dei fattori primari che hanno consentito di incrementare

esponenzialmente il numero di esseri umani sul pianeta e la loro speranza di vita, è quindi naturale che nel concreto il fine di perseguire la conoscenza e la verità in sé debba poi essere bilanciato con altri fini e valori rilevanti sul piano umano, sociale, economico e politico.

In principio, è compito dei decisori politici e delle istituzioni riuscire a trovare un equilibrio virtuoso che sappia coniugare le esigenze della società con le opportunità e le necessità della scienza. Tale equilibrio, che dovrebbe essere frutto di una costante ri-negoziazione tra tutti i portatori di interesse coinvolti, deve raggiungere due obiettivi. Il primo è utilizzare la scienza e i suoi risultati in modo responsabile per venire incontro alle esigenze e ai bisogni della società. Nel caso dell'emergenza in corso, ad esempio, ciò significa riuscire a mobilitare le risorse necessarie a impegnare la comunità dei ricercatori in uno sforzo cooperativo comune per contenere e curare la pandemia da COVID-19. Il secondo obiettivo è, invece, portare a un'ideale espansione della comunità dei ricercatori e delle condizioni che ne favoriscono l'operato. Questo significa investire non solo affinché la presente comunità dei ricercatori possieda gli strumenti adeguati per perseguire il proprio lavoro di ricerca, ma anche affinché sia promossa un'adeguata cultura scientifica nella società, rendendo attrattive le carriere scientifiche e al contempo permettendo in principio a tutti di comprendere le conoscenze rese disponibili dalla scienza e partecipare ai beni che da esse derivano. Un terzo obiettivo, legato a fondi adeguati, è quello di elevare il livello di valutazione ex-ante e soprattutto ex-post dei finanziamenti concessi e della valutazione dei risultati ottenuti. In Italia è quasi del tutto assente una accurata valutazione della corrispondenza tra impegni presi, fondi attribuiti per raggiungere quegli obiettivi e qualità dei risultati raggiunti che faccia da parametro per chi vorrà chiedere nuovi fondi alle varie Agenzie.

Purtroppo, oggi questi obiettivi sono molto lontani dall'essere raggiunti in modo soddisfacente. Per questo motivo, a parere del Comitato Etico di Fondazione Umberto Veronesi occorre:

1) *Promuovere una sistematica integrazione tra competenze scientifiche e processi di decisione politica, superando al contempo tanto i limiti degli approcci tecnocratici quanto quelli dell'autoreferenzialità politi-*

ca. Affinché sia possibile, per i decisori politici e le istituzioni, bilanciare tra loro gli interessi e valori della società con quelli della scienza occorre creare le condizioni per una epistemologia civica, in cui i fondamenti delle decisioni collettive abbiano al contempo solidità scientifica e legittimità politica attraverso percorsi decisionali di pubblica responsabilità. Valorizzare una classe dirigente e politica che sia stata formata anche scientificamente, che possa essere giudicata/valutata per competenze e meriti, e promuovere organi consultori preposti di carattere tecnico scientifico, come già evidenziato da più iniziative e appelli pubblici nel corso degli ultimi anni. Il risultato di una maggiore diffusione di questi organi di consulenza, di volta in volta riorganizzati in base alle competenze, dovrebbe portare sia a decisioni politiche maggiormente informate dal punto di vista scientifico, sia a un aumento di politiche pubbliche basate su elementi la cui selezione viene condotta applicando per quanto possibile il metodo scientifico.

2) *Moltiplicare investimenti nella creazione e promozione di una cultura scientifica e del pensiero critico.* Serve un programma di istruzione globale per costruire cittadini informati, e cioè dotati degli strumenti per distinguere le informazioni scientificamente attendibili dalla propaganda e dalla notizie false, mendaci e tendenziose; curiosi e armati di scetticismo costruttivo per non cadere nella tentazione del pensiero magico, nei labirinti dei desideri e nella palude del senso comune; consapevoli della forza del pensiero critico, ma anche della facilità con cui anche le persone più competenti possono cadere in errore; sostenuti dal coraggio delle proprie idee, ma sufficientemente umili da non evocare reazioni di rifiuto, scetticismo distruttivo e complotismo. Questo programma educativo andrebbe iniziato sin dalla scuola primaria – come specificato della Dichiarazione “Bisogni e diritti dei bambini e degli adolescenti: il diritto alla scienza” – e continuato per tutta la vita, accanto a iniziative strutturate di divulgazione scientifica e di promozione dell'autonomia di pensiero¹⁴. Educando i più giovani sulle immense opportunità che la scienza offre in termini di pace, benessere e salute, si potrebbero 'contagiare' anche le generazioni precedenti. In analogia all'immunità di gregge sviluppata contro i nostri nemici biologici (virus e batteri in particolare), diffondendo l'istruzione e la conoscenza del metodo scientifico al maggior numero di cittadini si formerebbe un'immu-

nità cognitiva di gregge. Un simile programma avrebbe anche l'effetto di ridurre la divaricazione fra i pochi capaci di affrontare la complessità e le moltitudini prive dei mezzi per contribuirvi: lasciar espandere questa divaricazione finirebbe per incrementare le disuguaglianze sociali. Per attuare un tale programma di istruzione globale è ovviamente cruciale la presenza di un numero consono e certamente molto più alto dell'attuale di insegnanti di materie scientifiche e divulgatori, accompagnati da un corrispondente percorso formativo, prioritariamente distribuiti nelle scuole pubbliche e premiati con il riconoscimento della loro autorevolezza, con la rivalutazione del loro determinante ruolo civile e sociale, con prospettive di carriera e con adeguati profili di trattamento economico. Parte integrante del programma dovrebbe essere l'inclusione nell'area delle discipline scientifiche anche di quelle umane – in particolare modo la logica, l'etica e la filosofia – insieme all'offrire maggiore diversità, così da ampliare le prospettive e i punti di vista con cui affrontare e risolvere i problemi.

3) *Aumentare subito gli investimenti in ricerca scientifica, almeno raddoppiandoli sul breve periodo.* Per costruire, mantenere ed espandere la comunità dei ricercatori è indispensabile ripensare in modo radicale la presente allocazione delle risorse che attualmente sono destinate alla ricerca nel nostro Paese. Secondo le stime recenti, l'Italia investe però solo l'1,43% del PIL in ricerca, meno della metà di quanto raccomando dall'Unione Europea e di quanto molti altri Paesi stanno già investendo. I risultati dei pochi investimenti in ricerca hanno già avuto negli ultimi anni effetti pesanti sulla possibilità delle nuove generazioni di accedere e contribuire al progresso della scienza o di rimanere a svolgere la propria attività nel nostro Paese. Per questo motivo è urgente e indispensabile un nuovo piano di investimenti in ricerca di base e applicata, quantomeno raddoppiando la percentuale che al momento il nostro Paese finanzia arrivando al 3% del PIL, come recentemente chiesto dall'"Appello per la ricerca promosso da Fondazione Umberto Veronesi in occasione della 12a Conferenza Mondiale Science for Peace and Health" e da altre iniziative¹⁵. Ciò appare tanto più importante alla luce delle nuove risorse che le istituzioni nazionali e europee potrebbero rendere disponibili per superare la crisi da COVID-19.

NOTE

1. La presente Dichiarazione è stata approvata all'unanimità in data 23.12.2020.

2. https://www.worldometers.info/coronavirus/?utm_campaign=homeAdvegas1? L'OMS ha dichiarato ufficialmente l'infezione da Covid-19 una 'pandemia' in data 12.03.2020.

3. Occorre ricordare però che il vaccino non uccide il virus e, inoltre, che non tutte le popolazioni mondiali si vaccineranno contemporaneamente, per cui il COVID-19 potrebbe restare endemico.

4. Naturalmente questa immagine non deve essere presa in modo troppo letterale: nella realtà la scienza non consiste solo in un'impresa conoscitiva 'incrementale' nella quale i risultati di oggi si 'aggiungono' a quelli precedenti. Spesso, infatti, il progresso scientifico si basa infatti sul ripensare interamente su nuove basi la rete di teorie e credenze che era precedentemente considerata 'vera'.

5. Esistono, naturalmente, molte altre domande che, al momento, non hanno una risposta certa, tra cui: (i) da dove arriva questo nuovo virus?; (ii) perché gli uomini sembrano essere più suscettibili delle donne?; (iii) perché le comunità delle persone di colore sembrano essere particolarmente a rischio?; (iv) qual è la distanza di sicurezza ideale da mantenere tra le persone in strada o sui mezzi pubblici? etc.

6. Ad. es. la presenza del virus in Italia e una sua possibile diffusione; le modalità di contagio; l'opportunità di adottare diverse misure di tutela a livello di salute pubblica e di comportamenti personali; la relativa pericolosità del virus nelle fasi successive della pandemia dopo il lockdown; la possibilità di una seconda 'ondata' dopo l'estate, etc.

7. Tuttavia, contrariamente a un'immagine ancora molto diffusa ma errata, la scienza, anche nei suoi periodi di maggiore stabilità e in assenza di grandi rivoluzioni è comunque costantemente attraversata da contratti tra esperti a ogni livello; di fatto, un processo di ricerca nel quale non esistono opinioni differenti o di minoranza, e in cui vige pertanto un consenso unanime, è un processo di ricerca che risulta pressoché fermo e dunque sterile.

8. <https://www.fondazioneveronesi.it/muv/download?file=comitato-etico-adesione-alla-carta-di-veneziasource=web>.

9. <http://m.flcgil.it/rassegna-stampa/nazionale/trova-il-metodo-a-vrai-un-tesoro.flc>.

10. <https://www.fondazioneveronesi.it/muv/download?file=comitato-etico-dichiarazione-in-materia-di-integrita-nella-ricerchasource=web>.

11. <https://retractionwatch.com/retracted-coronavirus-covid-19-papers/>. Questione della pubblicazione degli articoli utilizzando i server di pre-print.

12. Ciò non significa che, in alcuni casi, non possano prodursi dei contrasti con altri valori quali la sicurezza, su questo tema cfr. Il documento del Comitato Etico: "Virus Ingegnerizzati e Dual Use Research", <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/tools-della-salute/download/comitato-etico-i-pareri/comitato-etico-fondazione-veronesi-2016-pare-re-virus-e-dual-use>.

13. In pratica, ci si trova nell'eterno dissidio tra valutazione del pericolo e del rischio: due termini sempre confusi tra loro (ma non in inglese, rispettivamente Hazard e Risk). Ogni anno muore qualcuno per la caduta di meteoriti: questo è un pericolo. Invece il rischio è la frequenza con cui questo evento reale e ripetitivo, accade. Ci sono circa 91 morti l'anno per caduta di meteoriti nel mondo. Scegliere di allarmare il pubblico e spingerlo a vivere in bunker per ripararsi dai meteoriti è una opinione che enfatizza il pericolo e trascura il rischio. Una sottolineatura appetibile per il giornalismo che cerca spettatori emotivi e incoraggia l'esperto a paventare scenari apocalittici che attraggono chi non possiede gli adeguati filtri per discriminare e 'pesare' le opinioni degli esperti. Ma chi parla al grande pubblico dovrebbe essere sempre capace di spiegare se sta parlando di Hazard o di Risk.

14. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/tools-della-salute/download/comitato-etico-i-decaloghi/comitato-etico-fondazione-veronesi-decalogo-9-diritto-bambini-e-adolescenti-alla-scienza>.

15. https://science.fondazioneveronesi.it/wp-content/uploads/2020/11/S4PH2020_AppelloPerLaRicerca.pdf; <https://www.outreach.cnr.it/2185/appello-al-premier-per-la-ricerca-15-miliardi-in-5-anni/>.

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

Scienza, società, uguaglianza: le sfide dell'emergenza pandemica

Science, society and equality: the challenges of the pandemic emergency

Raffaella Campaner¹ e Marina Lalatta Costerbosa²

(1) Università di Bologna - raffaella.campaner@unibo.it

(2) Università di Bologna - marina.lalatta@unibo.it



DOI: 10.53267/20210203

Il documento redatto dalla Fondazione Veronesi "Il tempo della ricerca. Comprendere la scienza per superare l'emergenza da Covid-19" mette in luce sin dal titolo l'eccezionalità della situazione che si è venuta a creare negli ultimi due anni circa, e, al tempo stesso, traccia con chiarezza l'unica direzione possibile lungo la quale affrontarla: un potenziamento della ricerca scientifica e una profonda comprensione della sua natura e del suo ruolo. Partendo da una piena condivisione di quanto il documento esprime, in tutte le sue articolazioni, questo contributo ne declina alcuni punti alla luce di riflessioni maturate nell'ambito della filosofia della scienza e della bioetica.

1. COSTRUZIONE E CONDIVISIONE DELLA CONOSCENZA SCIENTIFICA

Nelle dichiarazioni elaborate dal Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi emerge nettamente l'esigenza di rendere chiari e condivisi i caratteri costitutivi del metodo scientifico, non solo, ovviamente, a chi si trova direttamente coinvolto nell'elaborazione della conoscenza scientifica, ma anche, e soprattutto, alla società nel suo insieme. La pandemia ha reso evidente come la natura e il ruolo della ricerca scientifica non siano questioni unicamente interne alla scienza, ma investano le vite di tutti i cittadini, nella misura in cui la comprensione di quanto accade e ci circonda è chiamata a dettare strategie e decisioni collettive. Gli sforzi compiuti dalla scienza negli ultimi due anni ci inducono a sottolineare almeno due aspetti: la capacità della comunità scientifica di reagire con grandissima prontezza in una situazione d'emergenza, e la dimen-

sione *globale* che l'indagine sulle caratteristiche della malattia e del suo evolversi ha immediatamente preso.

Per quanto concerne il primo elemento, gli scienziati si sono trovati, probabilmente come mai prima, ad essere contemporaneamente impegnati nell'attività di ricerca, con tutta la pressione derivante dalla criticità della situazione, e nella presentazione in contesti pubblici non specialistici dell'avanzamento delle conoscenze sul Covid-19. L'esposizione diretta da parte dei ricercatori dei progressi del loro lavoro, e, insieme, dei limiti dello stesso in scenari aperti al dibattito non scientifico è stata senza precedenti. Tutto questo è avvenuto spesso all'interno di un contesto sociale non abituato a confrontarsi su tematiche relative alla scienza, e a volte privo degli strumenti epistemologici necessari per coglierne adeguatamente i caratteri fondamentali. Ciò ha portato in molti casi a difficoltà nella corretta ricezione non solo dei contenuti scientifici in quanto tali, ma anche delle ragioni e del significato delle decisioni in sulla scorta di quei contenuti venivano prese. Una prima riflessione necessaria, allora, che l'esperienza della pandemia non può non sollecitare è quella relativa all'istruzione: la formazione di ogni cittadino deve includere alcuni elementi metodologici e concettuali imprescindibili per un'adeguata analisi della natura e degli scopi della scienza. Solo una maggiore comprensione da parte di tutti delle caratteristiche, ad esempio, della sperimentazione scientifica, della raccolta e analisi dei dati, della modellizzazione può portare a una società consapevole che la conoscenza scientifica è fallibile, ma che resta la forma di conoscenza più affidabile di cui disponiamo – e, pertanto, quella a cui è più ragionevole af-

fidarsi collettivamente. Questo obiettivo richiede un ripensamento profondo anche dei programmi scolastici, e la promozione di un'educazione all'indagine della complessità, alla comprensione dell'incertezza e alla gestione del rischio.

Una seconda linea di riflessione epistemologica che ci sembra rilevante riguarda le diverse accezioni nelle quali il rapporto tra la ricerca scientifica e l'evolversi della pandemia ha da subito assunto una dimensione globale. Come sottolineato dalla Dichiarazione del Comitato Etico, la comunità scientifica ha saputo collaborare efficacemente su scala globale, spinta dall'urgenza della situazione e dalla pervasività della crisi, e agevolata dagli strumenti attualmente disponibili per condividere informazioni e progressi conoscitivi. Lo sforzo congiunto degli esperti ha travalicato gli Stati. Le peculiarità dei contesti segnati dai confini e dalle condizioni culturali e socio-economiche si sono, però, imposte sui terreni della comunicazione della scienza, della ricezione della stessa, delle decisioni politiche e dell'applicabilità dei risultati che l'indagine scientifica via via conseguiva. In particolare, mentre in certe aree del mondo cresceva, e si faceva più acceso, il dibattito pubblico sul rapporto tra scienza e società democratiche, in altre aree si misurava, da un lato, la difficoltà di adottare le medesime strategie di contenimento della pandemia, e, dall'altro, l'impossibilità di promuovere con efficacia le campagne di cura e prevenzione che andavano maturando altrove. Alla dimensione globale assunta dalla ricerca nella costruzione della conoscenza scientifica sul Covid-19, sollecitata dagli effetti della crisi a livello mondiale, non è corrisposta, in altre parole, una presa in carico della necessità di condividere su scala mondiale anche i risultati di tale ricerca. Se è ben presto emerso come, ad esempio, strategie di contenimento della pandemia quali il *lockdown* non potessero risultare ugualmente efficaci in contesti socio-economici profondamente diversi da quello europeo o nord-americano, resta ancora complessivamente basso l'impegno per il superamento della pandemia in aree percepite come distanti. In questo senso, diviene fondamentale sottolineare la responsabilità non solo della scienza medica, ma delle scienze tutte – incluse le scienze economiche e sociali – nel ribadire la necessità di condividere su scala globale i progressi che si sono compiuti dall'inizio della pandemia, soprattutto nei termini di campagne vaccinali. Non sono immaginabili soluzioni solo locali ad una crisi pandemica, che continua ad

avere luogo in un mondo fortemente inter-connesso. Il richiamo, pertanto, ai valori epistemici che guidano la ricerca scientifica deve andare di pari passo con il richiamo alle relazioni tra valori epistemici e non-epistemici, al ruolo sociale e civile degli scienziati, e con lo sviluppo di riflessioni che, superata l'emergenza, portino a ripensare anche la distribuzione delle risorse nella messa a disposizione dei risultati che la scienza raggiunge. In questo senso, considerazioni di carattere epistemologico sulla costruzione della conoscenza scientifica devono intrecciarsi a considerazioni di carattere etico sui modi e i tempi di condivisione dei suoi successi.

2. RESPONSABILITÀ, UGUAGLIANZA, 'DIRITTO DI SAPERE', E I LORO NEMICI

La pandemia da Covid-19 ha sollecitato la società civile e il mondo scientifico in modo brusco, inedito e inaspettato. La violenza della malattia, la sua gravità, la sua diffusione vertiginosa, l'iniziale impotenza nel fronteggiarla hanno chiesto alla comunità degli scienziati un'assunzione di responsabilità e un sostegno concreto e quotidiano, sia nella concitazione di una ricerca urgente per la cura della patologia e per la prevenzione vaccinale della diffusione del virus, sia con discorsi, previsioni, scenari, inviti alla prudenza e alterne rassicurazioni.

Questo appello a una responsabilità personale, e anche di ruolo, si è presentata come una sfida ardua, una cartina di tornasole rivelatrice delle motivazioni e propensioni di molti operatori sanitari e studiosi di scienze mediche e biomediche. Essa è stata nei fatti soddisfatta solo in parte, perché a fronte della totale dedizione senza riserve di moltissimi medici e studiosi, si sono dovuti contrastare subito avversari agguerriti, in aggiunta al virus Covid-19, il più terribile di tutti per la sua velocità di propagazione e l'estrema severità delle sue aggressioni.

Alcuni di questi nemici sono interni alla comunità scientifica, altri sono di portata più generale, storica, persino, poiché intrecciano questioni economiche, nazionali e geopolitiche.

L'eterogeneità dei messaggi, l'incompetenza di taluni 'esperti', le tentazioni mediatiche complici di strumentalizzazioni e personalismi (tanto più censurabili data la tragica posta in gioco), i molteplici conflitti d'interesse hanno non di rado condizionato la trasmissione del sapere scientifico relativo alla situazione pandemica in corso, generando e alimentando un sentimento

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

diffuso di paura e sfiducia, negativo per chi lo prova, disponibile per chi lo volesse usare (ideologicamente o politicamente). Tale sentimento (sovente frutto non consapevole di disagio sociale ed economico) si è gradualmente esteso, nell'immaginario di non poche persone, alla scienza come tale, al prezzo di rischi per la salute, propria e altrui, e pure di patenti incoerenze e contraddizioni.

Vi sono poi nemici esterni con i quali è necessario almeno tentare di fare i conti.

Tra i più insidiosi troviamo senz'altro l'universo della comunicazione di massa al tempo della rivoluzione digitale, con le sue forme e logiche del potere, pervasive, paradossali e a prima vista impercettibili. Non solo le seduzioni dell'esposizione mediatica, ma l'inflazione delle informazioni, la loro ridondanza e discordanza, la comunicazione caotica e debordante dei social media, la natura stessa del mezzo di condivisione delle notizie, dei dati e delle evidenze teoriche e cliniche hanno reso ulteriormente difficile il compito di un'informazione scientifica fondata ed efficace, sfidata sul terreno essenziale della fiducia e della credibilità.

Un secondo nemico esterno da evidenziare (ma sono questi solo alcuni dei profili etici che andrebbero considerati, come si evidenzia nel documento del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi) nasce da un problema antico, eppure sempre più grave e profondo nelle sue manifestazioni. Il riferimento è qui alla disuguaglianza tra le persone e alla disuguaglianza tra i Paesi. Da promuovere con urgenza è a tale riguardo una presa in carico sanitaria ed economica della enorme discrepanza tra le diverse condizioni di vita; oltre all'obiettivo storico del graduale superamento, attraverso azioni promosse da istituzioni e decisori politici, della cronica e strutturale impossibilità per moltissimi Paesi poveri del mondo di avere accesso ai vaccini, alle cure, alle terapie d'urgenza, ma anche di raggiungere un livello basico di soddisfacimento dei bisogni primari (cibo, acqua e pace) e una sensibilizzazione essenziale della popolazione, spesso distribuita in zone rurali o urbane marginali. Occorre in altri termini affrontare la questione dell'accesso 'globale' ai risultati della ricerca scientifica e, nell'immediato, delle cure e dei vaccini rompendo le barriere dei brevetti farmaceutici, gesto di equità e umanitario quest'ultimo, indispensabile per salvare la vita di milioni di persone, minacciate drammaticamente nella

loro integrità e persino spesso abbandonate in condizioni degradanti e disperate.

Sul piano della formazione (un ulteriore punto sul quale la Dichiarazione opportunamente insiste), la comprensione dei valori etici in gioco, la consapevolezza della biunivocità del rapporto tra libertà e uguaglianza materiale quando il fine sono la salute e la tutela della vita a livello globale, competenze basiche per la costruzione di un rapporto di fiducia tra il cittadino e la comunità degli scienziati, un patrimonio di nozioni di base relative al tessuto dei diritti, delle libertà e dei doveri, propri di cittadini che vivono in società democratiche, paiono nel complesso profili di importanza non secondaria nella crisi pandemica che stiamo vivendo. In questa prospettiva va segnalata in particolare la rilevanza della diffusione di un sapere civico di base che contribuisca a preparare un terreno non scivoloso né privo di confini, nel quale la comunicazione scientifica possa muoversi nonostante tutto con passo più sicuro, e l'opinione pubblica sia mantenuta entro il perimetro della ragionevolezza e della grammatica democratico-costituzionale, entro il quale dunque tutto o quasi si possa dire, ma non tutto possa presentarsi come credibile scientificamente. La correttezza interna delle cose, dei discorsi, del sapere scientifico e, non da ultimo, della comprensione teorica e giuridico-morale dei principi non può restare esposta alla discrezionalità.

Una comunità democratica è una cosa ben precisa, il diritto universale alla salute pure, e così l'idea di un 'diritto alla scienza'. In questione è proprio un 'diritto di sapere' che significa cominciare dai bambini, che implica attribuire priorità alla creazione delle condizioni di possibilità per ogni bambino di avere un'istruzione e, a mano a mano, nel tempo, capacità di giudizio e un giorno un pensiero critico. Questo è il presupposto per riuscire a prendere sul serio il diritto alla salute di ogni individuo, renderlo esigibile e reale; un prerequisito da conquistare, da promuovere nel lungo periodo, insieme a quegli interventi immediati di aiuto solidale, doverosi per vincere l'emergenza in atto e arrivare al suo progressivo ridimensionamento; obiettivi purtroppo ancora non all'orizzonte.

NOTE

1. Cfr., ad es., Saltelli et al. (2020); Fuller (2021).
2. Cfr. Broadbent (2020).
3. Cfr. ad es. Boumans (2021).

BIBLIOGRAFIA

Boumans, M. (2021). Flattening the curve is flattening the complexity of covid-19, *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43, article: 18, <https://doi.org/10.1007/s40656-021-00374-x>.

Broadbent, A. (2020). "Covid on the breadline" (video), posted: 10 Aprile 2020, <https://philosepi.org/2020/04/10/covid-on-the-breadline/>.

Fuller, J. (2021). What are the COVID-19 models modeling (philosophically speaking)? *History and Philosophy of the Life Sciences*, 43, article: 47, <https://doi.org/10.1007/s40656-021-00407-5>.

Saltelli, A., et al. (2020). Five ways to ensure that models serve society: a manifesto, *Nature* 582, 482-484.

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

La filosofia della scienza ai tempi della pandemia Covid-19

Philosophy of science in the times of the Covid-19 pandemic

Federica Russo

Università di Amsterdam
F.Russo@uva.nl



DOI: 10.53267/20210204

Il testo del comitato etico della Fondazione Veronesi si interroga su questioni fondamentali e urgenti, soprattutto considerato che, a quasi due anni dall'inizio della pandemia Covid-19, non possiamo dire esserne ancora fuori. Il testo presenta dinamiche e problemi della scienza, nella realtà molto complessi, in modo estremamente accessibile e informativo. Le dinamiche della scienza, in questo caso delle scienze della salute, presentano molte complessità anche dal punto di vista dell'analisi filosofica. Esiste un intricato intreccio di questioni metodologiche, epistemologiche e ontologiche, normative. Queste dimensioni operano sia al livello della produzione scientifica sia al livello della decisione e implementazione delle politiche sanitarie.

Leggendo le tesi del comitato etico, c'è decisamente molto su cui concordare.

La prima tesi dice che il metodo scientifico è certamente fallibile, ma costituisce il metodo migliore di cui disponiamo per far avanzare la conoscenza. Vorrei chiosare a questa tesi che le scienze della salute si basano *largamente* sul metodo sperimentale, ma altre discipline come le scienze sociali, le scienze umane, o le 'medical humanities', anche se non basate sul metodo sperimentale in senso stretto, partecipano all'avanzamento della conoscenza. Alcune discipline, come le scienze sociali, fanno largo uso di metodi basati sull'osservazione o sulla partecipazione (come i *focus group*). Le scienze umane, tra cui anche la filosofia e la storia, adottano un approccio di analisi e sintesi a partire da pubblica-

zioni e materiali di vario tipo (testuale, visivo, etc.). Non tutte le discipline hanno bisogno di aderire al metodo sperimentale, ma le scienze (umane, sociali, naturali, della salute,...) sono tutte contraddistinte da un approccio che parte da ipotesi, si confronta con le evidenze, e interpreta i risultati ottenuti a fronte delle analisi effettuate. Sarebbe auspicabile che le scienze umane e sociali, anche se non sperimentali, fossero maggiormente integrate nelle scienze della salute e in materia di salute pubblica (Clarke, Ghiara e Russo, 2019).

La seconda tesi sostiene che la scienza di oggi è interdisciplinare e collaborativa. Sempre più spesso esistono dei processi di partecipazione dei cittadini nei vari processi. È uno stato di fatto veritiero e senz'altro un passo importante quello di coinvolgere pazienti e cittadini in questi processi. Questa apertura dei processi scientifici alla sfera civile è, a mio avviso, un passo necessario quanto doveroso, anche se indubbiamente impegnativo e portatore di ulteriori complessità.

Nella terza tesi, si legge che l'etica è importante non solo nella pratica scientifica ma anche nella comunicazione: per il Comitato, si tratta di una questione di competenza e anche di responsabilità. Tornerò su questo punto nel seguito, con qualche riflessione sulla comunicazione e il ruolo che la *filosofia* possa avere nella comunicazione della scienza.

La quarta tesi sostiene che occorre ripensare i rapporti tra le diverse comunità: ricercatori/trici, decisori, la società. Va soprattutto promossa

più integrazione, e ciò si ottiene, ad esempio, con maggiori investimenti nell'educazione. Anche su questo punto tornerò in seguito, aggiungendo delle riflessioni riguardo l'insegnamento della scienza nella scuola.

Il mio punto di vista, per completezza e trasparenza, è quello di una filosofa della scienza e tecnologia. Nella mia ricerca, mi occupo di comprendere, descrivere, analizzare le pratiche scientifiche al fine di contribuire in modo propositivo allo sviluppo di metodologie scientifiche. Il comitato è riuscito a formulare, nella prima e seconda tesi, aspetti della metodologia e collaborazione scientifica che sono oggetto di un importante filone nella filosofia contemporanea: la filosofia della scienza in pratica (*Philosophy of science in practice*). Che cos'è un modello, che cosa si può inferire da un insieme di evidenze incerte e fallibili, come integrare approcci e saperi disciplinari diversi, quando possiamo stabilire nessi causali... tutte queste, e molte altre, sono le questioni che si affrontano nella mia disciplina, ed egregiamente riassunte nelle prime due tesi.

Vorrei contribuire con qualche riflessione sul potenziale ruolo della filosofia della scienza in tempi difficili come la pandemia. Queste riflessioni hanno radici profonde nella mia attività filosofica, la quale ha molto influenzato la mia personale risposta e reazione alla non facile esperienza della pandemia.

Vorrei cominciare con una riflessione sul ruolo della filosofia, e più specificatamente della filosofia della scienza, in una situazione come la pandemia. Detto semplicemente: la filosofia non dovrebbe gettare benzina sul fuoco, ma promuovere la riflessione e la comprensione. Non basta una vita per capire la complessità della scienza e il pubblico è chiamato a prendere decisioni (ad esempio vaccinarsi) sulla base di informazioni parziali, spesso frammentarie, a volte anche contraddittorie, ma soprattutto difficili da capire e mettere insieme senza delle competenze specifiche. In ambito scientifico, l'esercizio di aggregare le evidenze per raggiungere una conclusione di qualche tipo è un processo lungo che vede molte parti implicate. È pertanto impari pretendere che una parte della popolazione, formata né scientificamente né filosoficamente, possa fare questo esercizio *da sola*, o giudicarne il risultato. Per promuovere riflessione e comprensione occorre mettere in secondo piano le proprie opinioni personali al fine di

aiutare il dialogo, non *una delle parti*. La filosofia (della scienza) dovrebbe essere in una posizione ottimale per *facilitare* questi scambi intersettoriali, proprio perché, per sua natura, la filosofia analizza, descrive, sintetizza, crea concetti per rendere conto del reale. In quanto filosofi/e abbiamo, mi sembra, una grande responsabilità, sia epistemica sia morale, nel portare avanti un lavoro di questo tipo.

Questo non vuol dire che, in quanto filosofe/i, non dobbiamo prendere posizione. Dobbiamo prendere posizione, ma soprattutto spiegare le *ragioni* della posizione. Per esempio, *non* mettere in ballo analogie sbagliate e fuorvianti è un principio fondamentale di etica dell'argomentazione, soprattutto quando il potenziale impatto su un pubblico che non ha le nostre competenze è alto. Abbiamo una responsabilità morale molto alta per le idee che sosteniamo. Tendiamo a pensare che l'eticista sia più esposta/o a questa responsabilità morale, ma vorrei suggerire che ogni figura accademica, che si esponga pubblicamente o meno, sia soggetta a questa responsabilità.

Tuttavia, un approccio più responsabile e costruttivo alla comunicazione della scienza e della filosofia (della scienza) non può prescindere da azioni più strutturate e di lunga durata. Di pari passo, come anche sottolineato dal comitato, va ripensato l'insegnamento della scienza a scuola, che deve essere corredato e integrato con la storia, la filosofia, e anche con gli studi sociali della scienza. Finché insegniamo la scienza come una sequenza di fatti, teoremi, teorie, tutto calato dall'alto, non potremo mai comprenderne la complessità, apprezzare i progressi raggiunti, accettandone l'intrinseca fallibilità e incertezza. È possibile ristabilire fiducia nella scienza partendo da una conoscenza profonda della sua lunga storia di dubbio e ricerca, compresi gli errori. A questo proposito, conviene citare Hasok Chang, filosofo e storico della scienza, il cui lavoro è volto a comprendere «la sbalorditiva quantità di sforzo intellettuale che è servito per trasformare apparenti assurdità in fatti insospettabili» (Chang, 1999; mia traduzione). Chang, con questa idea, cattura quello che, mi sembra, dovrebbe essere il modo di insegnare la scienza (corredata di tutto quel che serve per capirla). Come, quando, perché certi fatti sono ormai assodati. Come, quando, perché è il momento di 'usare' questi fatti e quando invece è il momento di rimet-

terli in discussione. Non accettare passivamente la scienza come una serie di fatti e risultati, ma comprenderne la natura e la dinamica.

Comprendere la scienza significa, sulla base anche e soprattutto di un approccio umanistico, accettare che non esistono le soluzioni facili a problemi complessi, o soluzioni singole a problemi molteplici. La scienza non è panacea o, per dirla con gli anglo-parlanti, un 'magic bullet', un rimedio istantaneo e senza fallo. Strategie come il confinamento generale o la vaccinazione di massa non vanno intese come *la* soluzione alla pandemia, ma come alcuni tra gli interventi necessari (e non sufficienti) per uscirne. Infatti, non c'è *una* soluzione per uscire dalla pandemia. Esiste un *insieme* di interventi, a diversi livelli, mirando a diversi gruppi socio-economici, diverse fasce di età, diverse professioni, diversi contesti. Voglio pensare che ci *deve* essere un modo per spiegare in modo accessibile la complessità dei problemi in materia di sanità e decisione. A tal fine, trovo utile e illuminante l'idea sviluppata da Paul Hirsch (e collaboratori) secondo cui ogni decisione, anche se sembra un atto 'unico', di fatto è il risultato di un insieme di considerazioni, o meglio di compromessi (*trade-off*) riguardo valori e valutazioni, procedure e *governance*, poteri e ineguaglianze, e certamente anche a livello di evidenza scientifica (Hirsch et al., 2010; Hirsch e Brosius, 2013; Bozeman e Hirsch, 2006; Hirsch e Luzadis, 2013). Dobbiamo resistere all'idea che siamo di fronte a un bivio decisionale, a un dilemma. Siamo invece di fronte a un intreccio da sbrogliare e che può essere sbrogliato solo analizzando la complessità, non riducendola a estremi polarizzati.

La filosofia della scienza al tempo della pandemia, mi sembra, ha una grande sfida da raccogliere: abbandonare la ricerca della Verità e promuovere invece ragionevolezza, dialogo, comprensione. E solidarietà.

BIBLIOGRAFIA

Bozeman, B., & Hirsch, P. (2006). Science Ethics as a Bureaucratic Problem: IRBs, Rules, and Failures of Control. *Policy Sciences*, 38(4), 269–91. <https://doi.org/10.1007/s11077-006-9010-y>.

Hasok, C. (1999). History and Philosophy of Science as a Continuation of Science by Other Means. *Science & Education*, 8(4), 413–25. <https://doi.org/10.1023/A:1008650325798>.

Brendan, C., Ghiara, V., & Russo, F. (2019). Time to Care: Why the Humanities and the Social Sciences Belong in the Science of Health. *BMJ Open*, 9(8), e030286. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-030286>.

Hirsch, P. D., & Brosius, P. J. (2013). Navigating Complex Trade-Offs in Conservation and Development: An Integrative Framework. *Issues in Interdisciplinary Studies*, 31, 99–122. <http://hdl.handle.net/10323/4482>.

Hirsch, P. D., Adams, W. M., Brosius, J. P., Zia, A., Bariola, N., & Damert, J. L. (2010). Acknowledging Conservation Trade-Offs and Embracing Complexity: Conservation Trade-Offs and Complexity. *Conservation Biology*, 25(2), 259–264. <https://doi.org/10.1111/j.1523-1739.2010.01608.x>.

Hirsch, P. D., & Luzadis, V. A. (2013). Scientific Concepts and Their Policy Affordances: How a Focus on Compatibility Can Improve Science-Policy Interaction and Outcomes. *Nature and Culture*, 8(1), 97–118. <https://doi.org/10.3167/nc.2013.080106>.

Comprendere la scienza è importante, proteggerla essenziale

*It is important to understand science, essential
to protect it*

Daniele Fanelli

London School of Economics and Political Science,
email@danielefanelli.com



DOI: 10.53267/20210205

L'invito a "Comprendere la scienza per superare l'emergenza COVID-19" fatto dalla Dichiarazione è assolutamente appropriato e condivisibile. La realizzabilità di tale visione, tuttavia, è direttamente ostacolata da fenomeni nuovi e problemi più profondi di quelli accennati dalla Dichiarazione, che minacciano direttamente il futuro dell'etica e del progresso scientifico.

Tali processi possono descriversi, nel loro complesso, come una crescente politicizzazione della scienza, e una conseguente restrizione della libertà di pensiero e dibattito scientifico, attraverso una tendenza crescente a marginalizzare e censurare, per via indiretta o diretta, opinioni che sono in contrasto con quello che viene impropriamente presentato come 'il' consenso scientifico o 'la' sola posizione etica accettabile.

Pregiudizio, ideologia, irrazionalità e censura non sono certo nuovi nemici del progresso scientifico. Tuttavia, tali forze sembrano oggi assumere una forma di rinnovata potenza, grazie allo sviluppo delle tecnologie di comunicazione e la diffusione di piattaforme di socializzazione, ormai diventate un veicolo essenziale per ogni dibattito pubblico. Tali innovazioni, se da una parte possono accrescere immensamente il potenziale di progresso scientifico e sociale dell'umanità, dall'altra sembrano favorire una paradossale balcanizzazione della cultura, con conseguente impoverimento e radicalizzazione del dibattito pubblico.

Ne risultano crescenti e molteplici forme di censura e auto-censura che contrastano apertamente con i principi espressi dalla Dichiarazione e

che, se non corretti, renderanno l'espressione di tali principi sempre più difficile.

È in crescita, ad esempio, il numero di accademici che subiscono attacchi e minacce a seguito di opinioni espresse nelle loro pubblicazioni accademiche, corsi di insegnamento, o in qualità di privati cittadini. Come documentato in un recente rapporto della americana *Foundation for Individual Rights in Education* (German & Stevens, 2021) tali attacchi hanno origine in ali estreme di ogni schieramento politico, anche se motivate da argomenti differenti e, fatto sociologicamente interessante, mosse da categorie di persona differenti. Da destra, gli attacchi vengono da politici e cittadini ordinari. Da sinistra, ad attaccare sono gli studenti e gli accademici stessi. Le opinioni attaccate spaziano dal prevedibile al sorprendente, ma includono tutti i principali temi di dibattito pubblico e scientifico, compresi COVID-19 e cambiamenti climatici. Obiettivo ufficiale e non sempre raggiunto di tali campagne è il licenziamento dell'individuo. Quello reale e sempre conseguito è il danno psicologico e morale arrecato, che contribuisce a scoraggiare ulteriori espressioni di dissenso (Kempner, 2009; Stevens et al., 2020).

Questi episodi sono solo la cima di un iceberg globalmente identificato con la cosiddetta 'cancel culture' (cultura della cancellazione), una forma di attivismo svolto principalmente in rete, sui *social network*, e nei campus, la cui missione è di screditare e silenziare la comunicazione pubblica di idee indesiderabili (*deplatforming*). Sotto la pressione di studenti e attivisti, e in assenza di protezione reputazionale garantita da un giornalismo

responsabile, università e istituzioni tendono a cedere, ad esempio proibendo conferenze, prendendo ufficialmente distanza, e aprendo indagini per cattiva condotta sui propri impiegati, in molti casi spingendoli al licenziamento. Una lista aggiornata di casi prominenti è disponibile, ad esempio, su CanceledPeople.com.

Una delle espressioni più preoccupanti della *cancel culture* è l'abuso degli strumenti di integrità ed etica della ricerca. In particolare, cresce il numero di articoli che sono ritrattati o interamente 'rimossi' dalla letteratura non perché vi fosse prova di fabbricazione, falsificazione o plagio, ma perché il contenuto degli articoli stessi è ritenuto offensivo e pertanto 'pericoloso' socialmente o politicamente (Stevens et al., 2020). Tali ritrattazioni riguardano non solo articoli recenti, ma persino articoli pubblicati decenni orsono (le cui idee su, ad esempio, l'omosessualità appaiono oggi offensive proprio perché sorpassate), prefigurando un processo di continua riscrittura della storia delle idee scientifiche.

È possibile che vi sia un valido argomento etico a favore di tali ritrattazioni, valevole di essere considerato e discusso civilmente. Ma il fatto che tali rimozioni avvengano in assenza di qualsiasi analisi etica o indagine formale e trasparente, e siano fatte puramente sulla base di pressioni ideologiche arbitrarie, perpetrate da minoranze di attivisti, è un abuso e un affronto diretto ai principi di integrità, trasparenza e universalismo della ricerca che sono, o almeno sembravano essere, consolidati da tempo.

Il problema è talmente importante che un gruppo di filosofi capitanati da Peter Singer, noto per le sue posizioni provocatorie su aborto e diritti degli animali, ha di recente fondato una nuova rivista accademica, il *Journal of Controversial Ideas*, la cui principale caratteristica è di permettere agli autori di pubblicare sotto pseudonimo al fine, come spiegano le note editoriali, di «proteggersi da minacce alla propria carriera o sicurezza fisica».

Al contempo, le principali piattaforme digitali (Facebook, Twitter, Instagram, etc.) si adoperano apertamente per censurare e impedire la diffusione di idee brandite come 'disinformazione'. Non vi è dubbio che la circolazione di idee false in rete possa costituire un problema reale e persino un rischio concreto per la persona, specialmente se tali

false notizie sono di carattere medico. Sarebbe dunque forse ingenuo proporre di annullare ogni tipo di regolamentazione in rete. Tuttavia, è altrettanto ingenuo pretendere di poter arbitrare, come fanno le suddette piattaforme, su cosa sia vero e cosa falso, legittimo o inaccettabile, sicuro o pericoloso - soprattutto quando in discussione sono eventi e problemi recenti e complessi come quelli legati alla pandemia e non solo.

Un caso esemplare di censura legato al COVID-19 è rappresentato dalla cosiddetta teoria del *'lab leak'*, cioè l'ipotesi che le origini della pandemia siano in qualche modo legate a un incidente di laboratorio occorso nel centro di virologia di Wuhan. Già agli inizi del 2020, tale ipotesi fu 'ufficialmente' screditata, a seguito in particolare di una influente lettera pubblicata sulla prestigiosa rivista *The Lancet* e firmata da un gruppo di autorevoli scienziati esperti della materia (Calisher et al., 2020). Forse perché inizialmente sostenuto dal politicamente sgradito, allora Presidente degli USA, Trump, la *lab-leak hypothesis* fu presto brandita come una pericolosa teoria cospirazionista, la cui circolazione era apertamente censurata su tutte le principali piattaforme e il cui sostegno pubblico da parte di scienziati era sinonimo di suicidio professionale. Il caso, tuttavia, come logica e dati mostravano allora e mostrano tutt'ora, era ben lungi dall'essere chiuso. L'estate scorsa, dopo più di un anno dalla pubblicazione della lettera originale, la *lab-leak hypothesis* ha trovato nuova legittimità alla luce degli enormi e non dichiarati conflitti di interesse degli autori della lettera su *The Lancet* (Editors of *The Lancet*, 2021), e soprattutto della plateale assenza di prove che confutino tale ipotesi o che rendano l'origine naturale più probabile. Dopo un anno di censure, insomma, d'un tratto agli scienziati è di nuovo 'consentito' di discutere tale ipotesi in rete (AFP, 2021).

L'episodio della *lab-leak theory* è un esempio avvilente e certamente non isolato. Tanto nel contesto della pandemia che in altri, sono molti i casi di censura documentabili, e forse ancor più quelli non ancora rivelati. Chi scrive vive all'estero da molti anni e non è in grado di commentare sulla frequenza con cui tali problemi si stiano manifestando in Italia al momento. In ogni caso, è probabile che, come molte altre mode nate nel mondo anglosassone, anche questa sia destinata a dilagare nel nostro Paese.

Alla luce di questa semplificazione, radicalizzazione e censura del dibattito scientifico, è difficile vedere, almeno per chi scrive, come sia possibile sostenere e promuovere la corretta comprensione della scienza invocata dalla Dichiarazione. Sono forse necessarie riforme e iniziative ancor più innovative e radicali di quelle fatte nelle quattro Dichiarazioni. Ad esempio, riforme che aggiornino i meccanismi di revisione, pubblicazione, e ritrattazione degli articoli, nonché quelli di comunicazione pubblica della scienza, al fine di proteggere più efficacemente la libertà e diversità di opinione.

Ad esempio, nella Seconda Dichiarazione si difende il principio della libera circolazione di «idee e dati», da farsi «nel rispetto delle procedure, dei valori e degli standard di garanzia epistemica», con riferimento principale ai processi di *peer-review*. Senza negare la validità del principio esposto, è doveroso sottolineare che il ruolo della *peer-review* non è di stabilire la veridicità di quanto si afferma, bensì solo quello di offrire un filtro iniziale, volto a evitare che si pubblichino lavori palesemente erronei e ad accertare che siano fornite informazioni sufficienti per la replica-zione, la critica e l'elaborazione dei risultati.

È utile menzionare in tale contesto che la frequenza di ritrattazioni nella letteratura su COVID-19 non è significativamente più alto dell'ordinario. Il conteggio aggiornato indica 190 ritrattazioni (RetractionWatch, 2021). Su un totale stimato di oltre 700 mila pubblicazioni (Anonimous, 2021), ciò costituisce un modesto 0.027% che, sebbene destinato a crescere, è inferiore allo 0.03-0.04% stimato in generale. Ciò corrobora l'idea che la *peer-review* svolga un ruolo importante ma non determinante, e che la qualità e l'integrità dei ricercatori, anche in situazioni di enorme pressione e confusione, sia assai più resiliente di quanto molti esperti tendono a suggerire.

Anche a fronte di tali dati rincuoranti, l'importanza della *peer-review* per una corretta circolazione di dati è indubbia. Ma non lo è altrettanto per quanto concerne la circolazione di idee. Al contrario, esempi quali quelli descritti sopra suggeriscono che la *peer-review*, così come altre misure di controllo adottate dal sistema di pubblicazione scientifica e dalla comunicazione in rete (in particolare, l'accertamento dei fatti operato dai cosiddetti '*fact-checkers*'), possano diventare, consapevolmente o meno,

strumento di censura e di omogeneizzazione del pensiero scientifico.

Tanto la *peer-review* quanto gli altri strumenti di etica e integrità nella ricerca, sia concettuali che pratici, beneficerebbero di riforme e aggiornamenti volti a impedirne l'abuso a fini ideologici.

Inoltre, se una maggiore integrazione tra competenze scientifiche e processi di decisione politica è sicuramente augurabile, altrettanto augurabile sarebbe una più chiara e trasparente separazione operata, nella comunicazione pubblica, fra l'espressione di opinioni tecnico-scientifiche e le decisioni politiche che da tali opinioni sono informate ma non, solitamente, strettamente determinate.

BIBLIOGRAFIA

AFP. (2021, May 27). Facebook reverses course, won't ban Covid lab leak theory. *The Times of India*. <https://timesofindia.indiatimes.com/business/international-business/facebook-reverses-course-wont-ban-covid-lab-leak-theory/article-showprint/83007551.cms>.

Anonimous. (2021). *COVID-19 Report: Publications, Clinical Trials, Funding*. Dimensions. <https://reports.dimensions.ai/covid-19/>.

Calisher, C., Carroll, D., Colwell, R., Corley, R. B., Daszak, P., Drosten, C., Enjuanes, L., Farrar, J., Field, H., Golding, J., Gorbalenya, A., Haagmans, B., Hughes, J. M., Karesh, W. B., Keusch, G. T., Lam, S. K., Lubroth, J., Mackenzie, J. S., Madoff, L., ... & Turner, M. (2020). Statement in support of the scientists, public health professionals, and medical professionals of China combatting COVID-19. *The Lancet*, 395(10226), E42–E43.

Editors of The Lancet. (2021). Addendum: competing interests and the origins of SARS-CoV-2. *The Lancet*, 397(10293), P2449-2450. [https://doi.org/doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01377-5](https://doi.org/doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01377-5).

German, K. T., & Stevens, S. T. (2021). *Scholars under fire: The targeting of scholars for ideological reasons from 2015 to present*. <https://www.thefire.org/research/publications/miscellaneous-publications/scholars-under-fire/scholars-under-fire-full-text/>.

Kempner, J. (2009). The chilling effect: How do researchers react to controversy? *PLoS Medicine*, 5(11): e222. <https://doi.org/doi:10.1371/journal.pmed.0050222>.

Stevens, S. T., Jussim, L., & Honeycutt, N. (2020). Scholarship Suppression: Theoretical Perspectives and Emerging Trends. *Societies*, 10(82). <https://doi.org/10.3390/soc10040082>.

Watch, R. (2021). *Retracted coronavirus (COVID-19) papers*. RetractionWatch.Com. <https://retractionwatch.com/retracted-coronavirus-covid-19-papers/>.

Il tempo
della ricerca.
Comprendere
la scienza per
superare
l'emergenza
COVID-19

Documenti
di etica
e bioetica

theFuture
ofScience
andEthics

Di cosa parliamo quando diciamo che la scienza ci condurrà fuori dall'emergenza

*What we mean when we say that science will
lead us out of the emergency*

Gianluca Attademo

Università degli Studi di Napoli Federico II
gianluca.attademo@unina.it



DOI: 10.53267/20210206

«This is a time for science and solidarity»: con queste parole d'ordine il segretario generale delle Nazioni Unite Antonio Guterres (2020) annunciava una serie di iniziative per contrastare la disinfodemia globale, definendola come una pericolosa comorbidità capace di amplificare rischi e vittime della pandemia. Da prima della crisi che stiamo vivendo, in effetti, studi e ricerche hanno messo in luce che «nella prossima pandemia, che sia ora o in futuro, sia il virus lieve o virulento, l'arma più importante contro la malattia sarà un vaccino. La seconda più importante sarà la comunicazione» (Barry, 2009).

Le governance dell'emergenza sanitaria hanno dovuto pertanto riconsiderare tempi, modi e forme della comunicazione istituzionale, spesso con risultati modesti ed ambigui, sicuramente non all'altezza dell'appello per un tempo della scienza e della solidarietà che è tuttavia risuonato nei documenti internazionali e nazionali.

Il Comitato Etico della Fondazione Veronesi ha scelto di mettere a tema questa complessità con il documento dedicato a "Il tempo della ricerca. Comprendere la scienza per superare l'emergenza COVID-19". Le riflessioni del Comitato intendono definire una bussola per navigare attraverso il *mare magnum* delle interazioni tra scienza, politica e società a partire dal riconoscimento della presenza nel dibattito pubblico «di un'immagine distorta di cosa sia la scienza, di come proceda la ricerca scientifica, di come debba funzionare una moderna comunità scientifica, e di come gli scienziati debbano comunicare quando si rivolgono a un pubblico di non-esperti». Ed è proprio questo

focus sulla discussione pubblica che porta all'individuazione dei destinatari di questa serie di dichiarazioni: i cittadini, la comunità scientifica, i mezzi di informazione ed i decisori politici.

Nel suo noto volume su biotecnologie e democrazia (2008) Sheila Jasanoff ritorna diverse volte sulla metafora del teatro, in questa prospettiva i cittadini vengono ad essere descritti come i destinatari di narrazioni della scienza e della tecnologia che hanno origine nelle politiche pubbliche. Queste, dimostra la scienziata sociale, sono a loro volta fortemente radicate in contesti culturali specifici, pertanto: «il modo in cui la collettività valuta le affermazioni della scienza, fondate sulla scienza o fatte in suo nome, è parte integrante della cultura politica delle attuali società della conoscenza». La credibilità della scienza, scrive ancora la Jasanoff, è un fenomeno «da spiegare e che non può essere dato per scontato». Le dimensioni che la disinfodemia ha raggiunto, dall'intervento di Guterres ad oggi, dunque *attraverso il tempo* che ha visto la scoperta, la produzione, la distribuzione dei vaccini e la realizzazione (ampia) delle campagne vaccinali, quelle dimensioni - si diceva- sono e rimangono una fonte significativa di preoccupazione ed allarme.

Per questo è meritoria la finalità del documento della Fondazione Veronesi, perché ricorda a noi cittadini e cittadine del *tempo* presente, prima ancora che studiosi, bioeticisti, ricercatori, uomini e donne impegnati nella politica, che la «la scienza è un'attività pienamente umana, plurale e spesso tumultuosa in molte delle sue dinamiche interne, le cui verità sono costitutivamente provvisorie e soggette a errore e la cui

natura intersoggettiva, processuale e aperta è spesso associata a uno stato di prolungata incertezza conoscitiva». Porre l'accento su questa dimensione di provvisoria stabilità (e stabile provvisorietà, come non andare con il pensiero all'immagine delle palafitte proposta da Karl Popper) significa darsi come compito la cura della comunicazione rispetto, ad esempio, a quella caratteristica 'endemica' del procedere della scienza che è il contrasto tra i ricercatori. Ed ancora, curare la comunicazione circa la mancanza di risposte immediate: ad esempio nel caso frequente di approcci terapeutici che in una fase di emergenza possono richiedere un altissimo costo clinico in termini di rapporto rischi/benefici. L'Organizzazione mondiale della Sanità sottolineava in un rapporto del 2016 che durante una emergenza sanitaria si può facilmente diffondere la percezione «that any research-related intervention must be 'better than nothing'». Conseguentemente «researchers and ethics committees should recognize that, during an outbreak, prospective participants may be especially prone to the therapeutic misconception — that is, the mistaken view that the intervention is primarily designed to directly benefit the individual participants, as opposed to developing generalizable knowledge for the potential benefit of persons in the future».

Dalla seconda dichiarazione del documento della Fondazione Veronesi che si sofferma su l'interdisciplinarietà, il legame con tecnologie, l'engagement delle comunità e l'accelerazione delle pratiche di comunicazione mi preme recuperare l'accento sulla corretta e libera circolazione di dati e conoscenze quale dovere tanto «epistemico quanto morale» e la sottolineatura che condividere dati e idee errati (o parzialmente verificati etc.) sia un modo «più o meno intenzionale di sabotare il collettivo processo di ricerca». In questo senso, e anche a dispetto di una criminale retorica della velocità, bisogna ricordare l'appello di un editoriale del *BMJ* dove nella primavera del 2020 veniva denunciato un «deluge of poor quality research [which] is sabotaging an effective evidence based response» (Glasziou, Sanders & Hoffman, 2020).

Nella terza delle dichiarazioni il Comitato delinea un agevolissimo prontuario di comunicazione scientifica che dovrebbe diventare parte dei curricula formativi di ricercatrici e ricercatori; sullo sfondo è delineata una pratica della comunicazione

«prudente, sobria, comprensibile ma non semplicistica, precisa ed esplicita rispetto alle fonti e ai riferimenti» che chiama in causa tutta la letteratura sul tema della quale merita menzione almeno la Dichiarazione di Bruxelles del 2017.

La quarta dichiarazione sollecita un fondamentale ripensamento del rapporto tra la comunità dei ricercatori, la politica e la società; La forte tensione ideale che la attraversa richiama il tema di una equa distribuzione dei beni che la scienza rende disponibili. Si tratta, la pandemia ce lo ha ricordato, di beni abilitanti all'esercizio dell'autonomia e quindi a quello che la nostra Carta Costituzionale descrive come «libero sviluppo della persona». Come scrive la costituzionalista Barbara Pezzini (2019): «Il tema dell'autonomia individuale non va declinato rispetto alla salute, solo nei termini della costruzione di una sfera individuale riservata, vale a dire nell'assenza di vincoli esterni al soggetto rispetto alle cure che lo riguardano [...]; ma anche sul piano delle garanzie di effettività, cioè in quanto realizzazione delle condizioni in cui l'autodeterminazione del soggetto della relazione di cura sia possibile». L'informazione e la conoscenza della cultura della scienza si rivelano ogni giorno sempre di più come determinanti sociali della salute, condizioni effettive alla piena fruizione dei beni della scienza. L'evento inatteso e della pandemia globale ha espropriato tanti, troppi, dalla dimensione ordinaria e quotidiana dell'esistenza; determinando torsioni significative sulla possibilità di vivere dimensioni come quelle della malattia *in prima persona* (Donatelli, 2018). Potenziare nei percorsi formativi e a tutti i livelli la familiarità con i linguaggi e soprattutto *i tempi* della scienza può diventare una condizione abilitante alla fruizione della cittadinanza e dei beni offerti dalla ricerca biomedica.

Valga sempre come monito l'inciso di Hans Blumenberg (2009): «la civetteria di disprezzare la scienza è spregevole; che essa non sia poi tutto ciò che può essere, è certo più che una banalità».

BIBLIOGRAFIA

Barry, J. (2009). Pandemics: avoiding the mistakes of 1918. *Nature*, 459, 324–325. <https://doi.org/10.1038/459324a>.

Blumenberg, H. (2009). *La leggibilità del mondo*. Il Mulino.

Donatelli, P. (2018) La bioetica, la vita in prima persona e l'ordinario. In E. D'Antuono (a cura di), *Libertà, Dignità, Ragione Bioetica*, Mimesis, pp. 243-254.

Glasziou, P. P., Sanders S., & Hoffmann, T. (2020). Waste in covid-19 research. *BMJ*, 369:m1847. <https://doi.org/10.1136/bmj.m1847>.

Guterres, A. (14 aprile 2020). "This is a time for science and solidarity". <https://www.un.org/en/un-coronavirus-communications-team/time-science-and-solidarity>.

Jasanoff, S. (2008). *Fabbriche della natura. Biotecnologie e democrazia*. Il Saggiatore.

Pezzini, B. (2019). Il diritto alla salute a quarant'anni dall'istituzione del servizio sanitario nazionale: le criticità strutturali di un diritto sociale. *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 136.

WHO (2016), *Guidance for Managing Ethical Issues in Infectious Diseases Outbreaks*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250580>.

Il diritto e il dovere di vaccinarsi

L'APPELLO DI FONDAZIONE
UMBERTO VERONESI PER
MOLTIPLICARE LE RISORSE
PER LA RICERCA SCIENTIFICA
E GARANTIRE A TUTTI
L'ACCESSO AI VACCINI

La congiuntura che stiamo vivendo rende necessaria una riflessione circa la disponibilità e l'accesso ai vaccini anti-Covid19 che hanno reso possibile, dall'inizio del 2021, l'abbattimento dei contagi, il rallentamento dell'ondata pandemica e un graduale allentamento delle misure di salute pubblica come il distanziamento sociale e interventi estremi come le quarantene (*lockdown*). Tuttavia, la distribuzione e la somministrazione dei vaccini è stata accompagnata – e ancora alimenta – discussioni, polemiche e dibattiti.

Due sono i temi principali:

1) La scarsa disponibilità di vaccini per i Paesi meno sviluppati. Ormai da mesi l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) invita i Paesi più ricchi a condividere più dosi con i paesi che sono stati esclusi dagli accordi di approvvigionamento iniziali, ma gli appelli hanno portato a pochi progressi ed esposto le economie meno sviluppate al rischio di nuovi contagi e ondate a causa della diffusione di varianti di virus nuove e sempre più pericolose.

Progressivamente si è osservato un miglioramento, da un lato grazie alla maggiore capacità di produzione dei vaccini da parte delle aziende coinvolte, e dall'altro da maggiori e più concreti impegni da parte dei Paesi ad alto reddito. Gli annunci sulla destinazione di milioni di dosi ai Paesi in via di sviluppo sono però la parte più semplice di un processo molto più articolato, soprattutto dal punto di vista della logistica, che può richiedere mesi prima di portare all'effettiva somministrazione dei vaccini. In mancanza di un'accelerazione significativa nelle modalità di produzione e distribuzione, molti Paesi in via di sviluppo rischiano di subire gli effetti di una nuova violenta ondata dovuta alle nuove varianti del virus, senza avere le risorse adeguate per immunizzare la propria popolazione.

Il basso tasso di immunizzazione in alcune aree del pianeta rischia però di compromettere il contenimento dell'epidemia a livello globale, aggravando ulteriormente la crisi economica e sociale già in atto.

2) Il fenomeno dell'esitanza vaccinale. Molti Paesi, tra cui l'Italia, che dispongono di sufficienti dosi di vaccino si trovano ad affrontare il problema della scarsa propensione - o aperta contrarietà - alla vaccinazione di una parte della popolazione. L'esitanza vaccinale può avere cause diverse, ma il suo risultato è in ogni

caso di facilitare la circolazione del virus a danno soprattutto dei più fragili.

Fiorisce dunque il dibattito sulla legittimità di ricorrere a diverse misure per contrastare l'esitanza vaccinale - dall'obbligo vaccinale al Green Pass - così da aumentare la quota di persone immunizzate, contenere la pandemia in corso e proteggere le persone più vulnerabili.

Nel quadro complesso che si delinea, quindi, in occasione della Tredicesima Conferenza Mondiale Science for Peace and Health, Fondazione Umberto Veronesi porta all'attenzione le seguenti considerazioni:

- **La salute globale deve diventare la priorità assoluta** nel rilanciare e organizzare la campagna globale di lotta contro il virus, a scapito di logiche basate solo sul profitto. Ciò significa adoperarsi per superare i limiti di tutti i nazionalismi e sovranismi, assicurando l'ampliamento dell'accesso a vaccini e farmaci a tutti i paesi nel mondo, tenendo conto delle priorità globali. La necessità di garantire a tutti l'accesso alle cure e ai vaccini è da intendersi alla luce del raggiungimento di un interesse beninteso, anziché motivato da afflitti di solidarietà verso Paesi e cittadini meno abbienti.

- **Ciascuna persona è da considerarsi non nella sua singolarità, ma nella sua condizionalità.** Questa accezione evidenzia la natura sociale di ciascun individuo e la sua interdipendenza dagli altri, ponendo in luce l'impossibilità di ragionare solo in termini di libertà individuale. La libertà non può infatti essere disgiunta dalla responsabilità che ciascuno ha nei confronti degli altri e della società nel suo complesso. La libertà personale si può e si deve esercitare in maniera congiunta, riconoscendoci come parte di una stessa comunità nei confronti della quale ciascuno ha delle responsabilità, tra cui quella di tutelare la salute altrui oltre alla propria.

- L'esercizio della libertà e della responsabilità congiunte non può prescindere da un **impegno trasversale a tutte le componenti della società a promuovere un buon dialogo pubblico**, il quale prevede il rispetto e lo sforzo di comprendere punti di vista diverse dal proprio ma che trova, allo stesso tempo, il proprio comune denominatore nel ricorso al pensiero critico e nella fiducia nel metodo e nei processi della scienza. Occorre quindi contrastare la cultura antiscientifica e del complottismo attraverso sia un'adeguata comprensione delle sue cause profonde, sia attraverso la

condivisione di evidenze scientifiche correttamente comunicate da parte in primis dalla comunità scientifica e, in seconda battuta, dai mezzi di informazione. Questi ultimi hanno una responsabilità etica cruciale nel condividere notizie scientificamente fondate, evitando allarmismi e sensazionalismi che possono generare paure e comportamenti dannosi nella cittadinanza.

- La ricerca scientifica deve essere maggiormente finanziata su scala globale perché i risultati da essa prodotti possano fattivamente generare impatti positivi sulla qualità della vita di ciascun individuo. La conoscenza derivata dal progresso scientifico costituisce un patrimonio di valore inestimabile anche quando non produce effetti positivi immediati dotati di utilità pratica. Il progresso scientifico, infatti, è per sua natura aperto e dagli esiti in parte imprevedibili, come dimostrato dallo sviluppo dei vaccini a mRNA contro il Covid, derivati da studi per la prevenzione delle malattie tumorali.

- Il finanziamento alla ricerca deve, quindi, diventare una priorità nei piani di sviluppo strategico dei Paesi; questo obiettivo assume un'importanza particolare in Italia, dove il finanziamento alla ricerca è considerevolmente al di sotto del livello di investimento previsti dall'Unione Europea.

Sulla base di queste premesse, Fondazione Umberto Veronesi difonde il presente appello:

Alle Istituzioni affinché:

- si impegnino con decisione a moltiplicare le risorse per la ricerca scientifica nel nostro Paese e a diffonderne i risultati a beneficio della società civile, anche alla luce delle ingenti risorse rese disponibili dai nuovi piani di finanziamento come il Piano Nazionale di Ripartenza e Resilienza;

- rispettino gli accordi e gli impegni presi nei confronti della crisi pandemica globale, destinando adeguate risorse alle iniziative e ai programmi internazionali finalizzati a garantire a tutti l'accesso ai vaccini;

- riconoscano lo stretto legame esistente tra la crisi ambientale in atto e il contenimento di future pandemie e crisi sanitarie, raggiungendo gli obiettivi previsti dal piano globale stabilito dal G20 e le raccomandazioni promosse dalla COP26 in merito alla protezione ambientale;

- dedichino risorse e tempo a instau-

rare una comunicazione positiva, puntuale e corretta con la cittadinanza, volta a comprendere e fugare dubbi, paure ed errate convinzioni che sono alla base dell'esitazione vaccinale e di altri comportamenti ostativi.

Alle case produttrici di farmaci e vaccini anti-Covid19 affinché:

- sostengano la produzione, la distribuzione e l'accesso dei vaccini anti-Covid19 in modo da garantire a tutti la possibilità di vaccinarsi, anche mettendo a disposizione i vaccini al prezzo di costo, e dunque bilanciando in modo virtuoso la necessità di accelerare il progresso scientifico con il raggiungimento della salute globale e del superamento della pandemia da Covid-19.

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

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

- non si prestino a condividere messaggi faziosi, incompleti, manipolabili in sedi di grande attenzione mediatica perché fuorviati da eccessi di protagonismo e ricerca di visibilità.

Ai mass media affinché:

- si impegnino a diffondere notizie e aggiornamenti rigorosamente fondati sull'evidenza scientifica, vagliando accuratamente le fonti delle notizie, consultando solo esperti accreditati ed evitando, nella maniera più totale, sensazionalismi o allarmismi di qualsiasi tipo.

Ai singoli cittadini affinché:

- si impegnino ad avvicinarsi a nuove conoscenze con spirito critico e scervo da pregiudizi, nell'ottica della formazione di una più matura e inclusiva cittadinanza scientifica;

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

- siano aperti a costruire (o recuperare) un rapporto di fiducia con le istituzioni preposte in materia di salute e con gli esperti che si fanno carico di veicolare i risultati delle più recenti ricerche scientifiche.

Recensioni

Consulta Scientifica
del Cortile dei Gentili
Cinzia Caporale e Carla Collicelli
(a cura di)

Pandemia e Generatività. Bambini e adolescenti ai tempi del Covid

Cnr Edizioni, 2021
ISBN: 9788880804727
pp. 262

MONS. CARLO MARIA POLVANI
cultura@cultura.va

AFFILIAZIONE
Sotto-Segretario Aggiunto del
Pontificio Consiglio della Cultura



DOI: [10.53267/20210301](https://doi.org/10.53267/20210301)

L'anno scorso, la Consulta Scientifica del *Cortile dei Gentili* – l'ente del Pontificio Consiglio della Cultura deputato al dialogo fra credenti non credenti – pubblicava il volume *Pandemia e Resilienza. Persona comunità e modelli di sviluppo dopo la Covid-19* (Edizioni CNR, 2020), un volume collettaneo *open access* scaricato dal sito istituzionale del Consiglio Nazionale delle Ricerche da circa 95.000 lettori. Tale documento recensito sulle pagine di questa rivista dal Cardinale Gianfranco Ravasi, otteneva un successo notevole, al punto che il Presidente della Consulta Scientifica, Giuliano Amato, riteneva opportuno dare un seguito a tale lavoro. Così è nato *Pandemia e Generatività. Bambini e adolescenti ai tempi del Covid* (Edizioni CNR, 2021).

Partendo sempre dal principio che la pandemia da SARS-CoV-2 debba essere uno stimolo a ricostruire delle società sceve dalle vulnerabilità che le affliggevano prima dell'avvenimento dei tragici eventi di cui siamo ancora testimoni in questi giorni, questa seconda pubblicazione si è chinata soprattutto sulle problematiche femminili e giovanili che, d'altronde, sono sempre state di speciale interesse per il Pontificio Consiglio della Cultura.

L'opera è divisa in quattro parti che vedono gli interventi di membri della Consulta specialisti del settore che hanno preso in considerazione nei loro scritti. La prima parte affronta la questione della denatalità che affligge con particolare incisività il nostro Paese e ultimamente, per quanto possa parere paradossale, anche altre società, come quella cinese, che avevano intrapreso politiche aggressive di controllo delle nascite fino a un decennio fa. Partendo dalle cause profonde di questo fenomeno di a-generatività – già considerate nel precedente documento della Consulta, *Demografia, economia, democrazia* (Ecra, 2020) e valutate anche alla luce dell'iniziativa legale conosciuta come il *Family Act* – ne sono stati esplorati alcuni complessi contorni, fra cui: il rapporto fra denatalità e l'organizzazione della famiglia e del mondo del lavoro, la responsabilità di un *welfare state* ancora mal organizzato e la relazione fra la denatalità e le politiche di genere.

La seconda parte si è invece incentrata sulla condizione giovanile cercando di evidenziare come la pandemia colpirà in forma specifica le giovani generazioni: vuoi ridisegnando il rapporto delle donne con

la maternità, vuoi rielaborando la relazione fra gli adolescenti e la società, vuoi imponendo nuovi paradigmi tecnologici di interazione sociale. Due fattori particolarmente preoccupanti sono emersi: l'alterazione degli schemi di vita che ha modificato la quotidianità e l'esposizione continua a un clima di ansia che a sua volta ha accentuato le sensazioni di precarietà. Un'attenzione speciale è stata riservata poi a un settore giovanile che da solo rappresenta un minore su cinque in Italia, quello dei minori di origine straniera. I giovani provenienti da famiglie di migranti devono infatti affrontare la sfida di adattarsi a una società sempre più complessa, mantenendo però i legami con le loro culture di provenienza.

La terza parte si è sviluppata intorno alle possibilità di un futuro migliore per le giovani generazioni, che riconfermi l'essenzialità del principio di solidarietà intergenerazionale. Varie problematiche specifiche sono state sviscerate, come per esempio quella degli effetti nefasti della didattica a distanza che potrebbero essere efficacemente contrastati con proposte educazionali innovative, a livello della scuola, dell'università, e al momento dell'entrata nel mondo del lavoro.

Più generalmente, è la sfida alla concentrazione della povertà nelle famiglie monoreddito con figli (che porta con sé una serie di mali, dalla semplice mancanza di un *milieu* familiare sereno fino all'impossibilità di tutela del benessere fisico), a mettere in risalto le sfide con cui lo Stato dovrà misurarsi per rispettare importanti traguardi come quelli fissati dall'Agenda ONU sullo sviluppo sostenibile al 2030. Queste sfide sono state riassunte nell'ultima parte e corredate da proposte concrete nell'allocazione della spesa pubblica in aree come il sostegno all'istruzione, alla ricerca e all'innovazione e alle politiche sulla sanità pubblica. Le varie proposte espresse sono da ritenersi attraenti quando esaminate alla luce del "Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza" e del "Next-Generation EU", tanto più che esse sono state elaborate tenendo conto del fatto che la persistente pandemia ha trasformato le opinioni pubbliche rispetto al valore della scienza e alla capacità degli individui di convivere in situazioni d'incertezza.

Alla fine del suo prologo a *Pandemia e Generatività*, il Presidente Amato ha riassunto elegantemente lo spirito con cui il lavoro della Consulta si è svolto: «Ciò cui il tempo pre-

• Pandemia
• e Generatività.
• Bambini e
• adolescenti
• ai tempi del Covid

Recensioni

sente chiama ogni generazione – e al fondo, ogni individuo – è quindi un'assunzione di responsabilità e un'espressione di solidarietà in forme inedite rispetto al passato, che esigono correzioni comportamentali non facili, ma offrono l'unico, vero tessuto su cui potranno contare le nostre società, davanti alle prove che le attendono». Questa saggezza, in tutta la sua brutale attualità, ha un'origine antica, come conferma la nota citazione di Seneca introdotta in epigrafe a uno dei contributi: «La nostra società è molto simile a una volta di pietre: cadrebbe se esse non si sostenessero a vicenda, ed è proprio questo che la sorregge» (*Epistula XCV*, 52-53 in *Epistulae morales ad Lucilium*).

Anna Maria Bruzzone
Silvia Calamai e Marica Setaro
(a cura di)

Ci chiamavano matti. Voci dal manicomio (1968-1977)

Il Saggiatore, 2021
ISBN: 9788842827771
pp. 413

ANNA POMA
annapoma@libero.it

AFFILIAZIONE
Curatrice Festival dei Matti,
Presidente Associazione Festival dei Matti



DOI: [10.53267/20210302](https://doi.org/10.53267/20210302)

Dobbiamo essere grati a Silvia Calamai e Marica Setaro, studiose dal rigore e acume rari, per aver sottratto alla dimenticanza l'inchiesta spiazzante che Anna Maria Bruzzone realizzò nei manicomi di Gorizia nel 1968 e di Arezzo nel 1977. Si deve alla tenacia e alla passione della loro ricerca il rinvenimento delle voci dei matti nella sua casa 'scrigno' e nell'archivio dell'Università di Torino e la scelta di proporre la ripubblicazione al Saggiatore (era uscito da Einaudi nel 1978) arricchita delle testimonianze inedite che l'autrice raccolse nel manicomio goriziano. Un volume di oltre 400 pagine riempito quasi integralmente delle voci di «schizofrenici, paranoici, deliranti, depressi, ebefrenici, psicotici, alcolisti, dementi» secondo la nomenclatura feroce che decideva il loro destino di internati.

Non è superfluo domandarsi cos'abbia significato allora e cosa significhi ancora un'inchiesta di questo tenore, non foss'altro perché ieri come oggi, a parlare dei matti è sempre e comunque qualcun'altro. «Ci chiamavano matti», dice Elvira con rabbia e disappunto, «ma noi eravamo seri» ben sapendo che dare del matto a qualcuno significa smettere di prenderlo sul serio, di ritenerlo credibile; lo ribadisce Filomena «una volta stata in manicomio una non è più creduta», avendo chiaro il fatto che le sue parole verranno d'ora in poi barattate con altre parole di senso 'precisato'. Eppure Anna Maria Bruzzone, classe 1925, insegnante di lettere, specializzanda in psicologia e animata da un'instancabile passione per la ricerca storica che la condurrà a raccogliere anche le testimonianze delle staffette partigiane e delle donne internate nei lager nazisti, attivista nell'Associazione per la lotta contro le malattie mentali di Torino, decide di chiamarle in causa quelle voci, di trascriverle, custodirle e pubblicarle. Sono anni cruciali per il nostro Paese, la stagione di irripetibili battaglie politiche per i diritti civili, gli anni delle 'utopie della realtà', della convinzione di poterlo davvero cambiare questo mondo.

Nel 1968 Bruzzone sa che l'ospedale psichiatrico di Gorizia è teatro di uno sconvolgimento senza precedenti, che lì non è in gioco l'umanizzazione del manicomio ma la sua demolizione, un rovesciamento teorico-pratico che scardinerà saperi, poteri, ruoli. Che la scena viene condivisa, la complicità con i matti invocata, praticata, prescritta da quando nel '61 a prenderne la direzione è arrivato Franco Basaglia. Sa che vi è una

cronaca di quel lavoro¹, affollata delle voci dei tanti protagonisti del cambiamento, la presa diretta di ciò che sta avvenendo e che qualcuno degli intervistati conosce e leggerà. Sa tuttavia che alcuni internati lo sono più di altri, che la prigionia li ha squassati troppo a fondo e che faticano a riprendere a parlare. Avrebbe potuto interpellare altre voci per capire cosa stava avvenendo, sottolinea Marica Setaro, ma invece si dirige verso le più schive, deteriorate e inascoltate tra le persone internate. La immaginiamo chieder loro il permesso di prendere nota delle parole che diranno, armata solo di poche domande, sempre uguali, per dare un ritmo e una sequenza chiara ai racconti, limitarsi a questo e poi sparire. Sta toccando la carne dell'istituzione totale, sta toccando le vite che vanno rianimandosi dopo anni di cancellazione sistematica, sa che potrebbe facilmente ferirle o installarle in un copione che le ricollochi dalla parte degli oggetti, riducendone le parole a suono senza presa. Per questo fa di tutto per non intralciare chi parla, decidendo di non rettificare, di non far deragliare i deliri per riportarli nel solco di una sensatezza usata e di non replicare. Dopo dieci anni si recherà ad Arezzo, questa volta con un registratore, affinché il corpo delle voci resti intatto e riportato sulla carta, non perda troppi pezzi.

La doppia scena raccontata dai matti è l'affresco intenso e struggente di un'umanità dannata eppure sopravvissuta, protagonista e testimone di storie prese nel gioco della Storia che in questo momento sta prendendo una piega inaspettata. Come le sue parole, non contemplate fino a poco prima, che quando cominciano a parlare stravolgono la scena. Perché c'è un passato che preme e pone domande. E un futuro ancora più incalzante a promettere complicità con chi fino a lì è stato confinato al fuori gioco. Perché queste voci non sono state del tutto colonizzate dal discorso di chi ha ragione e potere e conservano frammenti, sfumature, sbavature forse introvabili altrove, non dicono sempre quello che vorremmo sentir loro dire, anche di quello che accade intorno e che le libererà. Questi matti sanno parlare di sé e lo fanno con l'immediatezza di chi non ha nulla da perdere e tutto da riprendere. Uomini e donne, sepolti vivi da una diagnosi/sentenza che prendono il largo da quella sepoltura e ce la fanno dimenticare non appena si mettono a parlare. Nessuno recita a soggetto, il vestiito del paziente quando non è lacerato è comunque strappato qua e là. C'è un prima del

manicomio, le trame che si addensano, le privazioni, le alterne fortune, la povertà, le guerre dei poveri, talvolta, come per Antonia, una vita inventata, un salvataggio immaginario dall'anomia desolante di una vicenda familiare di sole privazioni trapiantata in una storia eroica, seppur tragica come la prima.

La fatica del vivere in un sociale pieno di ferite, di controsensi, di ingiustizie, di umiliazioni e di destini segnati, i garbugli e le cesure, le cadute senza fine, le guerre, le fughe, il taglio, le ossa rotte. Il mondo che ti si cuce addosso, con le sue smisurate storture, e tu che sopravvivi solo perché riesci ad impazzire. E poi il manicomio che ti inghiotte, le maschere, gli elettrochoc, le rappresaglie, le violenze, l'addomesticamento, la rassegnazione e il dolore che non si spegne mentre il corpo si crepa, i denti e i capelli cadono, le membra si deformano dinnanzi a quello che subisci in nome di un discorso ammantato di scientificità ed espulsivo di ogni dubbio. E poi ancora, vista dal di dentro, la fenomenologia di una rivoluzione culturale, la sua potenza e lo stravolgimento che porta con sé. A Gorizia ci sono le assemblee generali e quelle di reparto, aperte a chiunque, ma veniamo a sapere che non tutti vogliono parteciparvi o ritornarvi. Che le domande corrono incessanti, sulla malattia, sul destino, sul potere delle istituzioni, sulla società, sul lavoro, sulle classi e il loro inesorabile riprodursi dentro e fuori il manicomio. Che l'istituzione sotto attacco desta entusiasmo, stupore, speranze e desideri ma anche paura e perplessità, in qualcuno soprattutto disappunto. Veniamo a sapere che Basaglia e la sua équipe suscitano entusiastiche adesioni, ma anche resistenze, che reparti come il C si aprono a fatica, che l'elettrochoc alcuni medici li continuano a farlo o a minacciarlo, che chi vi è segregato sa che gli spetta altra sorte da chi si trova in un reparto aperto, viene in manicomio volontariamente e ci sta per poco.

Percepriamo che i non detti e il gioco dei poteri sono chiari a tutti, che si è consapevoli che quell'esperimento potrebbe finire, che molti si ribellerebbero ma forse non sarebbe arginabile una restaurazione qualora altri medici tornassero a chiudere le porte. Dieci anni dopo, ad Arezzo, i discorsi dei matti si fanno più articolati, speculari a un lavoro di deistituzionalizzazione lungo ormai una ventina d'anni. Sono racconti densi e tortuosi puntati sul presente: il gigante di pietra che scivola giù dal piedistallo, la potenza di una legge in vi-

gore da un decennio, l'uscita dal manicomio, i reparti, le case famiglia, l'istituzione totale ormai svuotata, lo sbigottimento, la sorpresa, l'attesa, il riaffiorare di un fuori come possibile meta di un ritorno. La percezione che le contraddizioni non spariscono insieme al manicomio. E allora alcune voci cambiano di tono, incalzano Agostino Pirella –il direttore che restituisce diritti e libertà e dimette le persone – con domande inopportune su quello che aveva promesso di fare e non ha fatto, mancando di forzare a sufficienza amministrazione e territorio, quel sociale che, lasciato così com'è, potrebbe ridurre il ritorno a una pantomima e la libertà a un abbandono.

Possiamo leggere questi racconti in tanti modi, rintracciarvi il corpo a corpo degli ultimi con la Storia, provare a stanare tra le parole dei matti schegge di quel 'fuori' a cui Basaglia assegnava la vera posta del lavoro di deistituzionalizzazione o ancora leggervi quello che saremmo potuti diventare nel nostro avere a che fare, come società, con la follia che ci abita. Che ne è infatti delle domande e delle istanze che popolano i discorsi di quei matti? Cosa è accaduto dopo sul terreno delle teorie e delle pratiche psichiatriche e come è cambiata la percezione delle strategie di cura in chi diviene utente dei servizi psichiatrici? Dove siamo noi in tutto questo? Se oggi qualcuno disponesse degli attrezzi critici e della passione civile necessari a realizzare un'inchiesta come quella di Bruzzone troveremmo ancora uno scarto tra il discorso dei tecnici sui 'malati di mente' e quello che loro stessi dicono di sé? E se sì, chi se ne occuperebbe?

NOTE

1. Basaglia, F. (a cura di) (2014). *L'istituzione negata. Rapporto da un ospedale psichiatrico*. Baldini e Castoldi.

Maya J. Goldenberg

Vaccine Hesitancy: Public Trust, Expertise, and the War on Science

University of Pittsburgh Press, 2021

ISBN: 9780822946557

pp. 264

TERESA GAVARUZZI¹
ALESSANDRA TASSO²
teresa.gavaruzzi@unipd.it

AFFILIAZIONE

¹ Università di Padova

² Università di Ferrara



DOI: 10.53267/20210303

Se per la salute pubblica è importante la copertura vaccinale, l'importanza dell'atteggiamento nei confronti dei vaccini è stato evidenziato da tempo dalle scienze sociali, e la stessa OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha incluso tra le 10 principali minacce alla salute globale (OMS, 2019) l'esitazione vaccinale, un atteggiamento di alcune persone che, nonostante la disponibilità dei vaccini, non sono convinte della loro sicurezza ed efficacia e che, di conseguenza, non si vaccinano o non vaccinano i propri figli, oppure ritardano le vaccinazioni, oppure ne accettano solo alcune (MacDonald, 2015). Possono essere considerati esitanti anche coloro che accettano la vaccinazione ma hanno dubbi e preoccupazioni (Leask et al., 2012). Il libro *Vaccine Hesitancy: Public Trust, Expertise, and the War on Science* di Maya Goldenberg, frutto di numerosi anni di lavoro, era pronto per la pubblicazione all'inizio dell'emergenza pandemica dovuta al Sars-Cov-2, che, da quasi due anni, sta duramente e negativamente influenzando la salute e la vita di tutti noi.

Secondo Goldenberg, nei paesi benestanti e industrializzati, dove i vaccini sono largamente disponibili, è evidente che scienziati e pubblico percepiscono i vaccini in modo discrepante. Infatti, gli scienziati e i medici ritengono i vaccini un modo sicuro ed efficace per evitare la diffusione di malattie contagiose, mentre il pubblico si dimostra diffidente. Tale discrepanza è ancora più drammatica nel bel mezzo di una pandemia, in cui l'impatto positivo dei vaccini COVID-19 sulle morti e le ospedalizzazioni è sotto gli occhi di tutti. Anche molti di noi si chiedono come sia ancora possibile essere esitanti, di fronte all'evidenza di quanto sicuri ed efficaci siano i vaccini. Evidentemente, l'esitazione non può essere esclusivamente dovuta alla mancanza di informazioni.

Infatti, l'autrice critica il cosiddetto modello del deficit di conoscenza, che prevede che la causa dell'esitazione vaccinale dipenda dalla mancanza di informazioni o dalla scarsa comprensione della scienza. Sebbene molti non esperti di esitazione vaccinale possano intuitivamente allinearsi con questo punto di vista, ad esempio prodigandosi per correggere informazioni errate che circolano sui *social media* o con attività di divulgazione scientifica, il modello del deficit di conoscenza è stato superato dalla letteratura recente sull'esitazione vaccinale. Come l'au-

trice sottolinea, la stessa OMS definisce l'esitazione vaccinale come un fenomeno complesso e riconosce una molteplicità di determinanti dell'atteggiamento nei confronti delle vaccinazioni. Se l'autrice riconosce che il pubblico possa effettivamente non essere correttamente informato o non avere sufficiente comprensione della scienza, secondo lei questa non è la causa dell'esitazione vaccinale, che dipende invece dalla mancanza di fiducia che le persone nutrono nei confronti delle istituzioni scientifiche, mediche e politiche. L'autrice vede l'esitazione come il sintomo di un problema più vasto e complesso, che è «inextricably tied to historical and contemporary structures of inequality and injustice that permeate our institutions and act to solidify power and privilege at the expense of underserved and marginalized groups». La scienza ha favorito la disuguaglianza sociale e le ingiustizie delle istituzioni nei confronti delle minoranze sociali. Il punto di vista dell'autrice non è unico ma non è neanche molto comune, ed infatti lei, filosofa della scienza, si presenta come appartenente a uno sparuto gruppo di umanisti che studiano i vaccini. Questo approccio 'umanistico' ai vaccini consiste in un ripensamento dell'esitazione vaccinale, in cui essa è un sintomo della relazione malata tra scienza e pubblico, ma permette anche di immaginare una soluzione, prima di tutto prendendo le distanze dalle metafore in voga tra esperti e divulgatori, note come 'war on science' e 'the death of expertise', che fanno sembrare l'esitazione un problema insolubile.

Secondo l'autrice, l'esitazione vaccinale non è un problema insolubile, purché la scienza e le istituzioni scientifiche superino la visione del deficit di informazione e riconquistino la fiducia del pubblico. In questa prospettiva, l'autrice critica gli interventi di tipo didattico, come le campagne informative o la spiegazione dei falsi miti, che non farebbero altro che cercare di colmare la supposta mancanza di conoscenza, mentre auspica approcci di tipo dialogico, che facciano leva su valori comuni (come nella campagna Australiana ideata da Katie Attwell "I immunize", che si rivolge a genitori con stili di vita alternativi. Si veda Attwell & Freeman, 2015), sull'ascolto attivo, su tecniche quali l'intervista motivazionale (usata, ad esempio, per consulenze alle neomamme in Canada. Si veda Gagneur et al., 2018), sul superamento di ineguaglianze e sulla costruzione di fiducia.

Infatti il suggerimento dell'autrice è che scienziati e medici smettano di considerare le persone comuni come ignoranti, irrazionali e impegnate in una 'war on science', ma che invece imparino ad ascoltare gli esitanti e siano finalmente consapevoli delle paure, ansie e insoddisfazioni del pubblico e dei pazienti. Scienza e medicina devono accettare che il consenso da parte della comunità scientifica non è sufficiente a guadagnare la fiducia, in quanto le persone comuni non possono valutare il lavoro scientifico dei ricercatori, ma possono, però, valutare la loro onestà e integrità.

Se questi spunti sono decisamente interessanti, a nostro avviso è possibile riconciliare la visione dell'autrice con quella da lei criticata, considerata dominante e basata sulla 'war on science', che include quella della psicologia comportamentale, se vista in modo meno contrappositivo. I modelli della psicologia comportamentale infatti non si limitano alla visione del pubblico come portatore del deficit di informazione, bensì includono le emozioni e le motivazioni (si veda Slovic 2007 e il lavoro del BeSD expert working group, basato su Brewer et al., 2017).

BIBLIOGRAFIA

Attwell, K., & Freeman, M. (2015). I Immunise: An evaluation of a values-based campaign to change attitudes and beliefs. *Vaccine*, 33(46), 6235-6240.

Brewer, N. T., Chapman, G. B., Rothman, A. J., Leask, J., & Kempe, A. (2017). Increasing vaccination: Putting psychological science into action. *Psychological Science for the Public Interest*, 18(3), 149-207.

Gagneur, A., Lemaître, T., Gosselin, V., Farrands, A., Carrier, N., Petit, G., ... & De Wals, P. (2018). A postpartum vaccination promotion intervention using motivational interviewing techniques improves short-term vaccine coverage: PromoVac study. *BMC Public Health*, 18(1), 1-8.

Leask, J., Kinnersley, P., Jackson, C., Cheater, F., Bedford, H., & Rowles, G. (2012). Communicating with parents about vaccination: a framework for health professionals. *BMC pediatrics*, 12(1), 1-11.

MacDonald, N. E. (2015). Vaccine hesitancy: Definition, scope and determinants. *Vaccine*, 33(34), 4161-4164.

Slovic, P., Finucane, M. L., Peters, E., & MacGregor, D. G. (2007). The affect heuristic. *European journal of operational research*, 177(3), 1333-1352.

Antonella Ficorilli

Nuovi territori per l'etica nella ricerca scientifica

Mimesis, 2021

ISBN: 9788857576374

pp. 200

MATTEO GALLETTI
matteo.galletti@unifi.it

AFFILIAZIONE

Università degli Studi di Firenze



DOI: [10.53267/20210304](https://doi.org/10.53267/20210304)

I 'nuovi territori' della ricerca scientifica di cui si occupa il recente volume di Antonella Ficorilli sono essenzialmente quelli segnati dall'enorme progresso scientifico nell'ambito della genomica e di tutte le cosiddette discipline '-omiche' e dal congiunto riconoscimento del valore che rappresentano per la ricerca campioni biologici umani di varia provenienza. È soprattutto questa presa di coscienza che genera la maggior parte delle questioni etiche che Ficorilli affronta nel libro.

In primo luogo, infatti, è ormai chiaro il processo storico attraverso cui il materiale biologico cessa di essere semplice 'scarto' di procedure diagnostiche e chirurgiche per divenire 'bio-valore', in ragione del fatto che esso può essere manipolato (nel senso più neutrale del termine) e modificato in laboratorio, per trarne linee cellulari brevettabili, oppure può costituire una miniera preziosa di informazioni e dati da utilizzare nella ricerca. Questa nuova dimensione assiologica dei campioni biologici si realizza perlomeno in due modi.

Da una parte il bio-valore è esplicitamente bio-capitale, valore economico nell'ambito dell'industria farmaceutica, legato alla possibilità di brevettare procedure e nuove creazioni biologiche. Dall'altra è anche valore morale, per i legami che il materiale biologico intrattiene con l'identità biologica della persona di cui è 'parte distaccata'. Soprattutto questo secondo aspetto costituisce un tema privilegiato all'interno del libro, perché è proprio da questa relazione che emerge il duplice problema di delineare l'autonomia dell'individuo e il suo diritto di decidere sul proprio corpo e sulle parti da esso distaccate e la difficoltà di riuscire a garantire alla persona di poter esercitare un controllo effettivo di questo tipo.

Tale difficoltà è dovuta sia all'impossibilità di chiedere un consenso specifico per l'uso del materiale biologico in ricerche future non immediatamente prevenibili, sia al fatto che tale materiale è conservato in biobanche dislocate in paesi lontani da quello di provenienza, con il coinvolgimento di un alto numero di pazienti, non sempre facilmente ricontattabili via via che le ricerche si definiscono.

È su questo sfondo che si collocano le analisi e le riflessioni condotte da Ficorilli nei tre capitoli che compongono il volume. Nel primo capitolo si gettano le basi per l'analisi condotta nel resto del volume, riepilogando le tappe fondamentali della storia della ricerca biomedica su materiale biologico umano attraverso soprattutto tre casi famosi (Lacks, Moore e Slavin) che hanno segnato questo itinerario e da cui Ficorilli trae alcune indicazioni dal punto di vista etico.

Il secondo capitolo è dedicato alle nuove questioni etiche relative al 'biobanking', cioè alla conservazione di campioni biologici per la ricerca. Accanto al classico tema della modalità più idonea per garantire che le persone cedano il loro materiale in modo autonomo, l'autrice sottolinea opportunamente il ruolo centrale della relazione di fiducia nei rapporti tra cittadini e ricerca scientifica e sul suo rapporto con la vulnerabilità dei partecipanti alla ricerca. Poiché, infatti, il coinvolgimento diretto del corpo del paziente è minimo nella ricerca sui campioni biologici, si crea una distanza tra la persona e il lavoro dei ricercatori, sia da un punto di vista spaziale (per la dimensione globale delle ricerche) sia dal punto di vista temporale (le ricerche condotte si situano in un futuro non immaginabile al momento della cessione).

In questo quadro sono analizzate due proposte recenti per riformare il consenso informato nell'ambito delle biobanche: il consenso dinamico, in cui i pazienti possono seguire su piattaforme *online* l'iter dei campioni ceduti alla ricerca e prestare o negare consenso alle ricerche via via previste su quel materiale; e il 'meta-consenso', ossia la possibilità data ai partecipanti di scegliere quale tipo di consenso (ristretto, ampio, in bianco, dinamico, dissenso) prestare. In entrambi i casi, come sottolinea Ficorilli, è in gioco il tema più generale di una *governance* partecipata della ricerca, in cui i pazienti sono co-produttori di conoscenza.

Il terzo capitolo completa il quadro. Il rinnovamento della *governance*, secondo metodi *bottom-up* invece che *top-down*, rispecchia profonde trasformazioni intercorse nell'ultimo secolo sia nelle pratiche scientifiche sia nel modo di concepire la responsabilità morale del ricercatore e l'*ethos* della ricerca. Questo porta a delineare una serie di obblighi sia nei confronti della comunità scientifica, sia nei confronti della cittadinanza, con il richiamo all'importanza della relazione di fiducia già evidenziata in precedenza. L'obiettivo è quindi quello di creare modi di fare scienza più trasparenti, più democratici e, in definitiva, più affidabili sia dal punto di vista epistemologico, sia dal punto

• Nuovi territori
• per l'etica nella
• ricerca scientifica

to di vista etico. I nuovi territori della
ricerca rendono necessari nuovi stru-
menti per praticarla.

Recensioni

Agnese Collino

La malattia
da 10 centesimi.
Storia della polio
e di come
ha cambiato
la nostra società

Codice Edizioni, 2021

ISBN: 9788875789312

pp. 295

DONATELLA BARUS

donatella.barus@fondazioneveronesi.it

AFFILIAZIONE

Fondazione Umberto Veronesi



DOI: 10.53267/20210305

Non c'è legame tanto fedele come quello fra l'umanità e la malattia. «In ogni atto medico ci sono sempre due parti coinvolte, il medico e il paziente, o, in un senso più ampio, il corpo sanitario e la società» scriveva ottant'anni fa Henry E. Sigerist, all'epoca direttore del Johns Hopkins Institute of Medical History. «La storia della medicina diventa così storia sociale». «La malattia da 10 centesimi» di Agnese Collino non tradisce questa traccia. Il volume è una storia della poliomielite «e di come ha cambiato la nostra società». Agnese Collino, biologa molecolare e divulgatrice scientifica, racconta una malattia che ha segnato una parte importante della scienza e la società durante il secolo scorso e che oggi si colloca ancora in una posizione di passaggio, fra generazioni che ne ricordano la minaccia e altre per cui è probabilmente poco più concreta della peste manzoniana (a meno che abbiano letto Philip Roth a scuola). E lo fa in un momento storico particolare, quello della pandemia di Covid-19, il brusco risveglio del mondo industrializzato che sembrava avere rimosso le malattie infettive dal suo orizzonte.

Perché 'la polio' ha segnato l'immaginario e le paure di tante persone nel secolo scorso? E quanto pesa oggi l'eredità della lotta a questa malattia? L'autrice ci accompagna verso la risposta a queste domande con un libro di grande spessore documentale – la ricchissima bibliografia lo testimonia – che riesce con miracolosa agilità a non incagliarsi intorno ai nodi nozionistici, che pure non mancano. Al contrario, la dimensione centrale resta quella narrativa e divulgativa, trainata da un'evidente passione per la ricerca sui temi trattati e sostenuta da un'edizione gradevole e fruibile, che rende giustizia al contenuto. Quella che Collino racconta, attraverso duecento anni di storia della poliomielite, è innanzitutto una storia di persone. Dalle vittime del 'morbo misterioso' nei resoconti di stampa di inizio Novecento, attraverso i pionieri di una nuova filantropia, gli uomini di comunicazione, i decisori politici, i bambini ammalati e gli adulti disabili, i medici e i ricercatori, gli 'scienziati della gente', i padri e le madri in fila fuori dai centri vaccinali, Rosanna Benzi in tv, fino alle squadre di operatori al lavoro là dove la polio – nonostante tutto – colpisce ancora.

È poi una storia di scienza, che descrive l'ostinata caccia ai responsabili di una condizione che sembrava incarnare la malvagità della sorte, una malattia che colpiva i bambini e

i ragazzi, che poteva togliere loro la vita o le gambe per correre, che si diffondeva nei luoghi e nei momenti in cui ci si sarebbe dovuti sentire al sicuro, nelle scuole e nei centri estivi. Descrive, cosa accade dopo l'identificazione del poliovirus, la partenza della 'corsa mediatica al vaccino' come la chiama Collino, non a caso. Si tratta infatti di una storia avvincente di vittime e di eroi (per citare Giovanni Rezza nella prefazione al volume) che ci porta a un sospirato happy ending (la quasi eradicazione della poliomielite dalla faccia della Terra). Ma durante il percorso ci rivela battaglie, compromessi e passi falsi senza i quali, come sottolinea la stessa autrice, non saremmo arrivati a un tale successo. Racconta il necessario intreccio fra spinta umanitaria e interessi finanziari, fra innovazione scientifica e costume; svela quegli aspetti opachi del progresso biomedico sui quali anche nell'Anno Domini 2022 ci fa un gran bene riflettere, come le fughe in avanti a divulgare dati e notizie non pubblicati e revisionati, come la concorrenza fra prodotti farmaceutici, le incertezze nella comunicazione pubblica istituzionale e sanitaria.

È una storia di mobilitazione sociale e di *advocacy*. I dieci centesimi del titolo sono appunto le monetine raccolte con la March of Dimes, una delle più imponenti, folli e brillanti operazioni di sensibilizzazione e di *fund raising* mai ideate. Voluta dal Presidente americano Roosevelt e dal suo entourage, segna la nascita di una fondazione dedicata e di strategie di lobbying, di comunicazione e di marketing che hanno poi aperto la strada a una presenza oggi fondamentale, quella del terzo settore nell'assistenza ai malati e nel sostegno alla ricerca.

È infine una storia di salute e di progresso, con una sua morale intrinseca. Riporta alla luce l'importanza della prevenzione nell'accezione più ampia possibile, della capacità di 'vedere prima', ricorda come l'evolversi delle condizioni di salute delle donne e degli uomini a questo mondo segua l'evolversi delle condizioni socio-economiche, dei conflitti e degli armistizi, degli investimenti, dello sfruttamento ambientale. In tempo di pandemia e di crisi climatica, ricorda che il corso degli eventi può essere deviato, ad un prezzo altissimo, quei dieci pesantissimi centesimi che ciascuno di noi dovrà saper cavare di tasca propria.

Armando Massarenti
e Antonietta Mira

La pandemia dei dati. Ecco il vaccino

Mondadori, 2020

ISBN: 9788861848269

pp. 221

CINZIA CAPORALE
cinzia.caporale@cnr.it

AFFILIAZIONE
CNR - Centro interdipartimentale
per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca



DOI: [10.53267/20210306](https://doi.org/10.53267/20210306)

I dati siamo noi, nessuno si senta escluso. Siamo noi che con i nostri comportamenti quotidiani, con una certa negligente superficialità, alimentiamo gli algoritmi del web creando la ricchezza smisurata delle FANGAM¹ e la loro centralità nell'economia mondiale.

Siamo noi che, con le nostre continue incursioni sui motori di ricerca o comprando prodotti *online* senza vigilare sulla selezione dei *cookies*, esponiamo le nostre 'razionalità limitate' a trappole per la mente tra cui il *confirmation bias*, che forse è il pregiudizio maggiormente studiato dalla psicologia cognitiva perché nessuno ne è esente. Tale *bias* ci induce a cercare sistematicamente evidenze a sostegno delle nostre idee e a rigettare quelle contrarie ad esse, favorendo quindi la polarizzazione delle opinioni: blanditi dalla rete, diventiamo sempre più dogmatici e arroccati nelle nostre convinzioni, fino a generare anche senza volerlo, *echo chambers*, fenomeni di odio in rete, riproposizione di notizie già falsificate da anni che oscurano conoscenze scientifiche viceversa ben validate.

Siamo noi che, ben prima del Covid e degli imperversanti *coronadati*, siamo stati vittime e inconsapevoli complici della 'pandemia dei dati' che ha generato fenomeni di vera manipolazione delle opinioni e delle coscienze² particolarmente nei settori della scienza e della salute, della politica, dell'economia.

Sono fenomeni, questi, già ben noti ai più avvertiti esperti di comunicazione, che tuttavia l'emergenza Covid ha accentuato e reso più evidenti. Per comprenderli occorre fare ordine nelle nostre idee e negli strumenti di comprensione, in una realtà sempre più composita e multiforme. Un compito svolto con chiarezza ed eleganza dal volume *La pandemia dei dati. Ecco il vaccino* (Mondadori Università, Milano 2020), vincitore a dicembre 2021 del premio per la divulgazione scientifica Giancarlo Dosi promosso dal Cnr e dall'Associazione italiana editori - AIE, nella Sezione Scienze matematiche, fisiche e naturali, nonché a luglio scorso del Premio Amerigo per le quattro libertà nella Sezione Libertà dalla paura.

Autori del volume sono Armando Massarenti, uno dei più importanti giornalisti culturali italiani, filosofo della scienza, firma storica del supplemento culturale Domenica del Sole 24 Ore attraverso il quale ha innovato fortemente il dibattito filo-

sofico e scientifico del Paese, e Antonietta Mira, matematica impegnata in numerosi gruppi di ricerca internazionali, professoressa di Statistica presso l'Università dell'Insubria di Como e l'Università della Svizzera italiana di Lugano, dove dirige il Laboratorio di *Data Science*.

Come scrive nella sua presentazione Giorgio Parisi, premio Nobel per la Fisica 2021, «questo libro, scritto in un linguaggio molto accessibile e scevro da tecnicismi, [...] ci mostra come affrontare la "pandemia" di dati che ci circonda e come usare strumenti matematici [...] per poter arrivare a conclusioni praticamente certe in un mondo dominato dall'incertezza. Capire come utilizzare questi strumenti [...] è un acquisto per sempre. Il lettore guadagnerà quelle competenze di base che delineano una forma di intelligenza e di pensiero critico quanto mai necessario per i cittadini di oggi e di domani».

La pandemia dei dati è dunque, come dice il sottotitolo, un libro 'vaccino': un vaccino per le nostre menti, una forma di pensiero critico analogo a un vaccino a mRNA nel senso che inocula nel lettore le istruzioni per immunizzarlo contro l'infodemia e la vera e propria disinformazione. Il volume fornisce gli strumenti di base per comprendere i dati, che opportunamente trattati sono una risorsa preziosa in ogni ambito, e anche per capire quando c'è qualcosa che non va nei dati che vengono divulgati, a causa della loro sovrabbondanza e/o disomogeneità.

Il Covid, in tutte le sue sfaccettature, funge nel volume da esempio rivelatore, un esperimento per il pensiero critico, il quale attecchisce meglio proprio quando viene proposto non in maniera astratta ma attraverso esempi concreti. È questo uno degli insegnamenti delle attuali scienze neurocognitive di cui il volume fa tesoro, anche quando affronta uno dei suoi temi centrali, la gestione del rischio e dell'incertezza.

Il libro fornisce un'efficace scatola degli attrezzi di base, una 'guida nel pensare e nell'agire', nello spirito di Bruno de Finetti, che così definisce la probabilità. Ma gli autori ci mostrano anche come oggi il pensiero critico debba andare a pescare nelle discipline più diverse per collezionare strumenti davvero validi. Non solo la probabilità, la statistica e la scienza dei dati, rispetto alle quali gli autori adottano un approccio bayesiano (il teorema di Bayes, che ci insegna a cambiare idea sulla base

delle nuove evidenze è definito «il teorema dell'antidogmatismo»). E non solo l'epidemiologia, la virologia e le scienze biomediche, ma anche l'economia, la teoria delle decisioni razionali, la teoria dei giochi, la neuroetica e più in generale le già citate neuroscienze cognitive. Particolare attenzione meritano, secondo Massarenti e Mira, gli studi sui limiti della razionalità, che hanno portato all'assegnazione del Nobel per l'economia ai teorici dei giochi e a psicologi come Daniel Kahneman (2002) e Richard Thaler (2017), autore della teoria del prospetto il primo e teorizzatore della 'spinta gentile' (*nudge*) il secondo. Il volume è stato pubblicato prima dell'introduzione del *green pass*, ma a dimostrazione della lungimiranza con cui è stato scritto, è proprio facendo riferimento a questi studi che si possono comprendere misurare come questa, nonché le ragioni di fondo della strategia vaccinale.

L'inoculazione del 'vaccino mentale' procede dunque, pagina dopo pagina, mentre mano a mano l'afflato civile degli autori diventa più evidente, fino a sfociare in una "Appendice per educatori civici" in cui si propongono una serie di spunti per lezioni interdisciplinari svolte dagli attuali professori di educazione civica. «Se guardiamo alle culture e alle nazioni che meglio hanno gestito l'incertezza e la necessità del cambiamento, hanno tutte assegnato all'educazione il ruolo fondamentale nel preparare i giovani a gestire i cambiamenti e l'incertezza nei loro percorsi di vita, con saggezza e indipendenza di giudizio». Ed è forse in questa affermazione di Mario Draghi, pronunciata al Meeting di Rimini nell'agosto del 2020, che gli autori vedono la più importante indicazione per il nostro futuro, sottolineando con Bertrand Russell che il principale compito della filosofia oggi è «insegnare a vivere senza la certezza e tuttavia senza essere paralizzati dall'esitazione». Perché l'incertezza non può che pervadere le nostre esistenze. Il Covid ce ne ha reso più che mai consapevoli. Nessuno si senta escluso.

NOTE

1. Multinazionali quali Facebook, Apple, Netflix, Google, Amazon e Microsoft.
2. In particolare, fake news e 'bugie blu', ovvero bugie gradite a specifici gruppi sociali in quanto creano aspettative positive e rinforzano il senso di appartenenza al gruppo stesso.

Laura Pepe

La voce delle Sirene. I Greci e l'arte della persuasione

Laterza, 2020

ISBN: 9788858142363

pp. 206

MAURO SERRA
maserra@unisa.it

AFFILIAZIONE
Università di Salerno



DOI: [10.53267/20210307](https://doi.org/10.53267/20210307)

Con periodica regolarità, come è noto, torna a riaccendersi in Italia il dibattito sull'utilità ed il valore della cultura classica oltre che sull'opportunità di mantenere in vita un liceo, quello classico, di cui si è più volte prospettata una sorta di morte naturale¹. Pur senza essere mosso dall'esplicita intenzione di prendere posizione in questo dibattito, il libro di Laura Pepe costituisce un'ottima dimostrazione della fecondità, se non della vera e propria necessità, di un dialogo intelligente con il nostro passato².

Articolato in quattro densi capitoli, corredati di un breve prelude e di un epilogo altrettanto breve, il volume offre una ricostruzione di ciò che i Greci (da Omero al V secolo a.C.) intendevano per persuasione, concentrandosi sui diversi ambiti in cui essa veniva utilizzata. Non si tratta, quindi, come il sottotitolo potrebbe far sospettare, di un libro dedicato alla retorica, alla sua evoluzione storica ed alle sue principali dottrine. Piuttosto, come l'autrice si premura di rimarcare sin dal prelude, il libro si propone di offrire, attraverso alcuni esempi, una risposta alle seguenti domande: «[...] che cosa pensavano i Greci della persuasione? Di che cosa ritenevano capace la parola?». In questo modo, ciò che viene offerto al lettore è un ricco e suggestivo percorso all'interno del contesto culturale nel quale la retorica poté infine emergere ed affermarsi come disciplina autonoma.

Scopriamo così che l'ambito d'elezione della persuasione è originariamente rappresentato per i Greci dalla sfera amorosa a cui è dedicato il primo capitolo. Non c'è per i Greci dell'epoca arcaica una netta distinzione tra seduzione e persuasione, tanto è vero che esse possono essere indicate da uno stesso termine, *peithô*, che, prima ancora di diventare un concetto astratto e di specializzarsi nel senso di 'persuasione', rappresenta una divinità appartenente, secondo alcune fonti, al corteggio di Afrodite, la dea dell'amore. Non è quindi un caso se le vicende della persuasione appaiono strettamente intrecciate a quelle di personaggi femminili. È a *Peitho* (insieme alle Grazie) che Afrodite assegna il compito di cingere Pandora, la prima donna, con una magnifica collana d'oro che ne simboleggia la capacità seduttiva. Sono Calipso, Circe e, soprattutto, le Sirene, evocate dal titolo, a manifestare la forza incantatrice della parola che seduce e persuade al tempo stesso. È intorno alla presunta colpevolezza di Elena,

la donna più bella di tutte, che nel V secolo si sviluppa un'ampia riflessione circa l'efficacia ed i pericoli della persuasione, ora dando la parola alla stessa eroina, come nelle *Troiane* di Euripide, ora assumendosi il compito di scagionarla dalle accuse mosse nei suoi confronti, come nell'*Encomio di Elena* di Gorgia. È importante tener conto di questo retaggio, a prima vista sorprendente, quando si passa a prendere in considerazione (nel secondo capitolo) il ruolo che la persuasione svolge nell'ambito politico, in particolar modo in quello democratico (di Atene), che riposa sulla possibilità offerta a tutti di prendere la parola e di esprimere la propria opinione nell'interesse collettivo. Molto più dei moderni, i Greci erano profondamente consapevoli del fatto che i discorsi rivolti alla propria comunità risultano tanto più efficaci se sono in grado di «combinare insieme la forza del discorso che persuade all'incantesimo della parola che seduce». Così come erano consapevoli che tale combinazione da un lato richiedeva capacità non comuni, dall'altro rischiava sempre di lasciare spazio ad un uso strumentale del discorso. Perciò, mentre di Pericle si poteva affermare (seppure con un velo di ironia) che *Peitho* sedeva sulle sue labbra e che i suoi discorsi lasciavano il segno, come un pungolo, negli ascoltatori, all'estremo opposto Cleone rappresentava, invece, il prototipo del demagogo populista che, facendo leva sulle passioni del popolo, ovvero parlando alla sua pancia come si direbbe oggi, si sforzava semplicemente di compiacerlo a proprio esclusivo vantaggio. D'altra parte, a differenza di quanto potrebbe far supporre la netta contrapposizione tra questi due personaggi, tracciare una linea di discriminazione tra i diversi tipi di discorsi non era operazione semplice e lineare. A complicare le cose, si aggiungeva inoltre la constatazione che l'ideale ugualitario alla base del regime democratico, ovvero la possibilità offerta a tutti i cittadini di prendere la parola (*isêgoria*), era contraddetto nei fatti dalla necessità di possedere una conoscenza ed un'abilità che non erano, per vari motivi, alla portata di tutti. Cioè, se da un lato coloro che prendevano abitualmente la parola in assemblea, i *rhetores*, svolgevano un ruolo di cui si riconosceva la necessità e l'utilità, dall'altro erano non di rado guardati con grande sospetto. L'appello ai fatti contrapposto all'artificioso ed ingannevole ricostruzione degli stessi proposta da coloro che erano versati nell'arte retorica diventa così un luogo comune ricorrente, dando vita a quella che è stata efficacemente

definita la retorica dell'anti-retorica e che trova nel Socrate platonico il suo più illustre rappresentante.

Il terzo capitolo, dedicato alla controversa figura dei sofisti, si preoccupa perciò di mostrare la serietà e la portata concettuale delle questioni sollevate da questi personaggi ai quali va in larga misura ricondotta l'elaborazione di una vera e propria arte/tecnica (*technê*) della persuasione, la retorica appunto. La prima di esse, e di certo la più importante, riguarda lo statuto della verità ed il suo complesso rapporto con l'opinione (*doxa*) che ciascuno dei cittadini in quanto membro di una comunità è chiamato ad esprimere. Il celebrismo e controverso fr. 1 di Protagora, che fa dell'uomo la misura di tutte le cose, esemplifica perfettamente la portata rivoluzionaria della riflessione sviluppata dai sofisti: all'idea tradizionale, secondo cui la verità è una ed è accessibile solo ad alcuni individui privilegiati ispirati dalla divinità, si contrappone la convinzione che una verità assoluta non esista o, il che è lo stesso, che di verità ne esistono molte, potenzialmente in conflitto tra loro. Le conseguenze derivanti da un'affermazione del genere sono naturalmente molteplici, la più rilevante sembra tuttavia rappresentata dall'individuazione di una specifica nozione, quella di *eikos*³, come criterio a cui fare riferimento di fronte all'arduo compito che si prospetta agli esseri umani in generale ed ai membri di una comunità democratica più specificamente: decidere in condizioni nelle quali non esiste o non è comunque accessibile una verità univoca e definitiva.

Il quarto ed ultimo capitolo si concentra, infine, sull'attività giudiziaria, l'ambito nel quale, secondo il racconto consegnato dalla tradizione, sarebbe nata la retorica. Attraverso le differenti vicende processuali di Socrate da un lato, e di Eufileto dall'altro (un personaggio difeso da Lisia, uno dei più celebri oratori del mondo antico) si mostra come, all'interno di un contesto sensibilmente diverso da quello moderno, che non conosce, per esempio, la nozione di diritto e la figura dell'avvocato, la costruzione di una verità processuale credibile dipenda non soltanto o non tanto dall'accertamento dei fatti (molto spesso impossibile), quanto dalla potenza della parola e dalla sua capacità di muoversi abilmente tra il rigore razionale della persuasione e la sollecitazione emotiva della seduzione.

Sarebbe necessario lo spazio di

un'altra recensione per mostrare i numerosi meriti di un libro che ha, tra l'altro, il pregio di sollecitare continuamente, ma per lo più indirettamente, facendo parlare i materiali esaminati, il lettore moderno ad un raffronto con l'attualità. Concludo quindi con l'unica osservazione critica che mi sentirei di muovere. Si ha talora l'impressione che, anche a dispetto delle testimonianze, si voglia suggerire, cedendo ad una esigenza tipicamente moderna, l'esistenza di una distinzione netta tra buona e cattiva persuasione. Così, sin dalle battute iniziali, si ha cura di sottolineare che «i Greci, almeno quando parlavano tra pari, non avevano un termine che significasse 'ubbidire'; quel verbo di diatesi media che gli studenti del liceo classico imparano a tradurre con 'ubbidire', *peithesthai*, in realtà vuol dire una cosa un po' diversa: vuol dire 'essere persuaso'. Ed è evidente che la differenza che passa tra l'ubbidienza e la persuasione è la stessa differenza che passa tra un bambino e un adulto, tra un servo e un uomo libero». Da un altro punto di vista si potrebbe però obiettare che il fatto che uno stesso verbo, nella sua diatesi media, possa significare sia 'ubbidire' che 'essere persuaso' costituisce, piuttosto, una spia eloquente della consapevolezza che i Greci avevano della natura ambivalente e, tutto sommato, potenzialmente pericolosa dell'attività persuasiva. Come ha scritto di recente Brian Garsten prendendo spunto dalla *Retorica* di Aristotele:

«Even among friends and even when we seek out counsellors to aid us in deliberating, it remains true that to be persuaded is to obey, and that no free person should allow that to happen too easily»⁴. Una lezione anche questa di estrema utilità per noi moderni.

NOTE

1. Non si tratta in verità di una situazione limitata solo all'Italia. Per un quadro più ampio, cfr. Beard, M. (2017). *Fare i conti con i classici. Leggerli studiarli, amarli*, Mondadori.

2. Il libro ha, del resto, meritatamente vinto il Premio Nazionale di Divulgazione Scientifica 2021 nella sezione 'Scienze giuridiche, economiche e sociali'.

3. La resa del termine nelle lingue moderne non è agevole. Sebbene spesso tradotto con il nostro 'verosimile', esso corrisponde piuttosto a ciò che può essere considerato plausibile o probabile (sebbene non nel senso statistico proprio dei moderni). È interessante osservare che *eikos* ammette un uso comparativo. Si tratta, dunque, di una nozione costitutivamente relazionale.

4. Garsten, B. (2013). Rhetoric and Human Separateness. *Polis*, 30(2), 227.

La voce
delle Sirene.
I Greci e l'arte
della persuasione

Recensioni

Alessandro Bilotta
e Dario Grillotti

La funzione
del mondo.
Una storia
di Vito Volterra

Cnr Edizioni e Feltrinelli Comics, 2020

ISBN: 9788807550676

pp. 112

SANDRA LUCENTE
sandra.lucente@uniba.it

AFFILIAZIONE
Università degli Studi di Bari Aldo Moro



DOI: [10.53267/20210308](https://doi.org/10.53267/20210308)

Immaginiamo che ci raccontino la storia di un bambino che a fine Ottocento, orfano di padre, da famiglia molto povera, abbia un gran talento per la matematica e diventi senatore per meriti scientifici. Bisognerebbe farci un film, con una storia così.

Immaginiamo che ci dicano che questa storia è vera, che quel ragazzo mischiava la lettura dei grandi matematici con le avventure di Verne e che divenne professore universitario e fondatore di una nuova ricerca che tenesse insieme più discipline. Bisognerebbe farci un romanzo, con una storia così.

Immaginiamo che ci dicano che la storia invece è stata dimenticata perché il senatore-professore disse no al partito fascista e perse ogni ruolo lasciando il tempo di nuovo al ragazzo e alla sua creatività, continuando a preparare un modello per il mondo futuro. Bisogna farci un fumetto con una storia così. Perché ci vogliono i colori per rinnovare la memoria e la parola da leggere piano per sentire l'emozione del vissuto.

La funzione del mondo. Una storia di Vito Volterra è una *graphic novel* scritta da Alessandro Bilotta e disegnata da Dario Grillotti. Questo innovativo volume nasce dalla collaborazione tra Feltrinelli Comics, la collana di fumetti di Feltrinelli Editore diretta da Tito Faraci, e Cnr Edizioni, la casa editrice del Consiglio Nazionale delle Ricerche. Preceduto da una lineare e limpida prefazione dell'allora Presidente del CNR Massimo Inguscio, il volume si chiude con un'appendice biografico-scientifica di Roberto Natalini, direttore dell'Istituto delle Applicazioni del Calcolo del CNR. Natalini ha curato gli aspetti editoriali e scientifici con Andrea Plazzi, partendo dalle testimonianze umane, iconografiche e documentali di Virginia Volterra e dalle fonti storico biografiche di Giovanni Paoloni e Angelo Guerraggio.

Come recita il sottotitolo, si tratta di 'una' storia di Vito Volterra. Quante sono le storie del grande fisico matematico che attraversò con passione e rigore i primi ottanta anni dell'Italia unita? Volterra pose attenzione all'astronomia, alla geometria di traiettorie, alla fisica dei solidi e dei fluidi; a lui dobbiamo l'affermazione dei modelli matematici per la biologia, oggi protagonisti del nostro quotidiano. Volterra non creò solo nuovi modelli, soprattutto indagò il concetto di modello, la scelta razionale di un nocciolo di motivazioni che porta a trascurare altre influenze.

Le tavole di questo fumetto seguono esse stesse questa idea. Non c'è una narrazione didascalica, in ogni capitolo del libro il centro dei singoli episodi è nella vita di Volterra. Di qui il lettore comprende la complessità di un'esistenza fatta di intuizioni da realizzare in un contesto forse non sempre pronto ad accoglierle. La tecnica di queste tavole, con riproposizione dei *frame* più importanti, si radda sia alla iterazione in matematica sia alla perseveranza di Volterra nel conseguire alcuni obiettivi. Quello che tutti conosciamo, ma che in pochi sanno attribuirgli, è la fondazione del CNR come luogo di rapporto tra scienziati e territorio, studio e sviluppo. Sono forse parole moderne, ma da quelle analoghe che pronunciava Volterra che ne fu il primo Presidente, non ci separa il linguaggio, caso mai ci separa la titubanza.

Non sorprende che il testo abbia ottenuto il riconoscimento Premio Nazionale di Divulgazione Scientifica 2021 nella sezione Scienze dell'uomo, storiche e letterarie. La matematica è il sicuro ponte tra scienze dure e scienze sociali. Volterra stesso era convinto assertore dell'unità del sapere e il libro vuol indurci ad una siffatta convinzione riportando le parole del grande matematico pronunciate nella prolusione per l'inaugurazione del primo anno accademico del novecento. Ieri, come tutt'oggi, «dalle matematiche alcuni si aspettano troppo poco, ed altri troppo».

Il connubio parola e acquerello è intenso sia nelle scene familiari che in quelle del matematico che più solitario si immerge in acqua o in cielo, realizzando così una storia anche liquida, assolutamente da non perdere. Una storia che rimanda ad altre storie. Ogni studente di analisi funzionale citerà Volterra per i brillanti risultati sull'integrazione. Ma integrazione è una parola che riporta al mettere insieme. Integrare non sempre è però possibile, non si integra qualcosa di contrario alla propria essenza. L'antifascismo di Volterra è fermezza, rivelato nel libro dalle espressioni del volto disegnato e nelle frasi nette nei dialoghi sull'argomento. La liberazione è cercata mediante la conoscenza e per questo atto ci vuole coraggio. Non a caso il testo di raccordo biografico di Roberto Natalini si chiama "Il coraggio di conoscere". Questo coraggio viene richiesto al lettore affinché superi l'ingiusto oblio in cui Volterra è stato delegato dal timore delle novità che si realizzano quando idee scientifiche e coerente impegno politico vengono vissuti dallo stesso uomo.

- La funzione del mondo.
- Una storia di Vito Volterra

Recensioni

Immaginiamo di leggere un fumetto biografico su Vito Volterra. Bisognerebbe farci un modello su una vita così!

Sara Garofalo

Sbagliando non si impara. Perché facciamo sempre le scelte sbagliate in amore, sul lavoro e nella vita quotidiana

Il Saggiatore, 2021

ISBN: 9788842826910

pp. 156

ANDREA GRIGNOLIO CORSINI
andrea.grignolio@ethics.cnr.it

AFFILIAZIONE
CNR - Centro interdipartimentale per
l'Etica e l'Integrità nella Ricerca



DOI: [10.53267/20210309](https://doi.org/10.53267/20210309)

Le scienze cognitive e l'economia comportamentale nel giro di un decennio si sono trasformate da discipline esoteriche per soli addetti ad argomento comune, quotidianamente dibattuto su quotidiani e social. Il volume di Sara Garofalo ne è un esempio perché offre al lettore una serie di esempi, esercizi e test in cui semplici situazioni di vita quotidiana rivelano l'ormai nota fallibilità della architettura delle scelte della nostra specie, ovvero la nostra 'razionalità limitata' preconizzata dalle ricerche, ogni volta riconosciute con il Nobel, dello psicologo Herbert Simon tra gli anni Cinquanta e Settanta del secolo scorso, poi sviluppata in economia dallo psicologo Daniel Kahneman e dall'economista comportamentale Richard Thaler in anni recenti.

Il volume può essere utile perché si propone come un agile manuale degli errori sistematici di giudizio, i famosi 'bias cognitivi', per capire come e quanto spesso sbagliamo nella valutazione di un prezzo per l'acquisto di una merce, nello stimare i rischi e benefici di una terapia e nel selezionare notizie e informazioni secondo sentimento e non secondo ragione o convenienza. In nove capitoli, corredati da molte illustrazioni e situazioni di vita quotidiana, vengono messi in evidenza le idee chiave delle scienze cognitive delle decisioni come l'avversione alla perdita, l'euristica della disponibilità, l'incorniciamento, il bias del costo sommerso, la teoria del doppio processo decisionale (lento vs. veloce), il bias di supporto alla scelta, l'ancoraggio, i fenomeni dell'apofenia e pareidolia sulle false percezioni, la teoria del *nudge* ovvero degli incentivi cognitivamente orientati, le varie difficoltà nell'interpretare grafici e notizie causate da denominatori, i rapporti numerici e le false correlazioni.

Seppur il testo si iscrive nella longeva tradizione anglosassone sospesa tra il saggio divulgativo e il manuale pratico, gli fa purtroppo difetto un inquadramento storico, evolutivo e di contestualizzazione sociale: l'unico in grado non solo di inquadrare su un asse spaziotemporale le tematiche esposte nel libro in modo solo sincronico, ma anche di far meglio comprendere al lettore la posta in gioco, sia teorica sia pratica, legata al conoscere l'architettura delle scelte di *homo sapiens*.

La teoria del prospetto elaborata da Daniel Kahneman e Amos Tversky nel 1979 ci suggerisce che le decisioni dei cittadini tendono ad essere irrazionali e sub-ottimali. In partico-

lare, quando dobbiamo scegliere tra diverse alternative, abbiamo una tale avversione al rischio che finiamo per valutarlo erroneamente, focalizzandoci su eventi marginali e improbabili o confondendo il contesto e le variabili in gioco. Non solo. Kahneman ha anche dimostrato la presenza di due processi di pensiero differenti: uno veloce, intuitivo ed emotivo (sistema 1), che spesso ci conduce verso scelte errate, e uno più lento, ma logico e riflessivo (sistema 2), che tende a suggerirci valutazioni più corrette. In seguito, questa teoria è stata integrata dalle ricerche di un altro importante psicologo, Gerd Gigerenzer, che ha bilanciato gli errori valutativi dei due sistemi osservando come la capacità di scelta del sistema riflessivo sia compromessa dalla sua limitata capacità di memorizzare i dati, e il sistema intuitivo in molti contesti sia più efficace di quanto si ritenesse, specie se si offrono agli individui rudimenti di statistica. Gigerenzer ha inoltre dimostrato che nelle scelte quotidiane, soprattutto in ambito sanitario e finanziario, i cittadini confondono il concetto di rischio e quello di incertezza, con esiti spesso drammatici – come dimostrano le errate valutazioni economiche in merito alla recente crisi di mercato e l'incapacità di valutare il tasso di sopravvivenza nelle diagnosi mediche.

Entrambi gli autori sostengono, dunque, che nella società odierna gli individui prendono decisioni in contesti dominati dal rischio e dall'incertezza, facendo appello a un apparato cognitivo limitato (informazioni, tempo, memoria, ecc.), che li spinge a decidere utilizzando un numero ristretto di scorciatoie mentali (approccio euristico) anziché sofisticati processi razionali. Le neuroscienze e la psicologia evolutiva oggi ci confermano che l'*homo sapiens* non può essere del tutto razionale, perché durante l'evoluzione il suo cervello è stato selezionato per sviluppare comportamenti e ragionamenti intuitivi che gli erano utili nel contesto di vita ostile in cui si è trovato per millenni. Tali adattamenti utili in passato sono oggi causa di distorsioni sistematiche del giudizio (bias): le pressioni ambientali evolutive, infatti, hanno selezionato il nostro cervello per fuggire dai predatori, cooperare per la caccia e la cura della prole, interagire con gruppi ristretti e gerarchici di individui (struttura tribale), competere con bande rivali e prendere decisioni a breve termine basandosi su dati scarsamente complessi. Quello stesso cervello è oggi cablato a un corpo che non ha più problemi di sopravvivenza o di cibo, vive in metropoli

Sbagliando
non si impara.
Perché facciamo
sempre le scelte
sbagliate in amore,
sul lavoro e nella
vita quotidiana.

Recensioni

Sbagliando non si impara. Perché facciamo sempre le scelte sbagliate in amore, sul lavoro e nella vita quotidiana.

Recensioni

non suddivise in caste, prende decisioni a lungo o lunghissimo termine molto complicate, e deve gestire un sovraccarico informativo immenso, di cui fanno parte anche informazioni rischiose, contraddittorie e manipolate. È mettendo a confronto questa immensa mole di informazioni con i due sistemi mentali, intuitivo e razionale, che sono emersi negli anni i bias che producono le nostre ricorrenti distorsioni percettive.

Accanto all'aspetto storico-evolutivo, anche quello sociale getta nuova luce su questo ambito disciplinare, poiché molti stanno tentando di veicolare questo tipo di conoscenze nell'ambito delle azioni di governo. Ma le nuove acquisizioni in materia di psicologia cognitiva e di neuroscienze se da un lato ci rendono più lucidi, dall'altro ci rendono anche, potenzialmente, più fragili. Se utilizzati in modo responsabile, razionalità limitata, bias cognitivi e ragionamento motivato possono diventare un potente strumento per guidare i cittadini verso scelte corrette, utili ed efficaci per la società; ma se usati in senso manipolatorio possono diventare un puro strumento di coercizione per fini commerciali, demagogici, populistici o propagandistici.

La cittadinanza della società della conoscenza, anche grazie all'uso del web, si sta orientando verso forme di democrazia sempre più dirette, come quella deliberativa o partecipativa, nell'ambito delle quali sarà coinvolta in modo costante in processi decisionali complessi su questioni cruciali legate a lavoro, assicurazione sanitaria, terapie mediche e strategie finanziarie.

Alcuni paesi si stanno già attrezzando, *in primis* il Regno Unito: per la propria campagna di riforme il passato governo Cameron ha tratto ispirazione dalle neuroscienze cognitive, allo scopo di sfruttare la conoscenza dei fattori cognitivi-comportamentali che influenzano le decisioni dei cittadini per promuovere condotte virtuose e socialmente utili. Inserita nella compagine del governo britannico nel 2010, la *'nudge unit'* ('unità pungolo'), poi parte del Behavioural Insights Team, ha svolto in questi anni un lavoro mirato a diminuire le spese e rendere più efficace la burocrazia, inviando testi personalizzati agli evasori, spronando i cittadini ritardatari nei pagamenti delle imposte con messaggi che sfruttavano la reciprocità sociale, aumentando la partecipazione a iniziative istituzionali allegando l'invito a una lotteria con in palio piccoli premi, ed eliminan-

do gli errori delle prescrizioni mediche grazie a messaggi semplificati e precompilati. Nel 2015 anche il presidente degli Stati Uniti Obama ha istituito una 'unità pungolo' alla Casa Bianca, e di recente l'hanno fatto anche i governi australiano, neozelandese e altri.

Questi manuali sono certamente utili e divertenti, non devono però cadere nell'errore, o bias, dello *status quo*, ovvero di offrire al lettore una prospettiva senza passato e senza futuro.

Norme editoriali

Per ogni numero è possibile sottomettere:

- Articoli liberi su temi di interesse per la rivista o articoli in risposta a *call for papers*
- Commenti ai documenti di etica e bioetica che sono stati o che saranno pubblicati
- Recensioni di volumi pubblicati nei 12 mesi precedenti alla pubblicazione della rivista

La rivista accetta contributi in lingua italiana e inglese.

Tutti i testi vanno inviati a: ethics.journal@fondazioneveronesi.it

I testi devono essere inediti e non devono essere già sottmessi ad altre riviste scientifiche.

Per sottomettere un **articolo** occorre inviare:

1. un file in formato Word, privo di ogni riferimento agli autori, di minimo 10.000 e massimo 25.000 battute (inclusi spazi, note e bibliografia);
2. un secondo file Word separato contenente:
 - (a) i nominativi degli autori
 - (b) l'affiliazione di ciascun autore
 - (c) l'indirizzo e-mail dell'autore corrispondente
 - (d) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese
 - (e) un abstract dell'articolo di massimo 150 parole in italiano e in inglese
 - (f) da 3 a 6 parole chiave in italiano e in inglese
 - (g) l'esplicitazione di eventuali conflitti di interesse
 - (h) un indirizzo di posta (città, cap, via, n.) per ricevere eventuali copie della rivista

Per sottomettere un **commento** occorre inviare:

1. un file in formato Word di massimo 10.000 battute (inclusi spazi, note e bibliografia);
2. un secondo file Word separato contenente:
 - (a) il titolo del commento in italiano e in inglese

- (b) i nominativi degli autori
- (c) l'affiliazione di ciascun autore
- (d) l'indirizzo e-mail dell'autore corrispondente
- (e) l'esplicitazione di eventuali conflitti di interesse
- (f) un indirizzo di posta (città, cap, via, n.) per ricevere eventuali copie della rivista

Per sottomettere una **recensione** occorre inviare:

1. un file in formato Word di massimo 5.000 battute (inclusi spazi, note e bibliografia);
2. un secondo file Word contenente:
 - (a) i nominativi degli autori
 - (b) l'affiliazione di ciascun autore
 - (c) l'indirizzo e-mail dell'autore corrispondente
 - (d) le seguenti informazioni sul libro recensito: titolo, autori, casa editrice, codice ISBN, n. di pagine, prezzo
 - (e) l'esplicitazione di eventuali conflitti di interesse
 - (f) un indirizzo di posta (città, cap, via, n.) per ricevere eventuali copie della rivista

STILE REDAZIONALE

Il tipo di carattere da utilizzarsi è il seguente: *Times New Roman 12*, con interlinea doppia.

Le note vanno inserite a piè di pagina e numerate con numeri arabi (1, 2, 3...).

I titoli devono essere brevi e specifici per facilitarne il reperimento nelle banche dati.

I titoli di paragrafi e dei sottoparagrafi devono essere ordinati utilizzando i numeri arabi, secondo una numerazione progressiva.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

Il sistema di riferimento della rivista per le citazioni bibliografiche è lo stile APA (autore-data).

Per le norme ufficiali si rimanda al sito della rivista e alla seguente guida: <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/references/>

Codice etico

The Future of Science and Ethics aderisce agli standard internazionali in materia di etica della ricerca e della pubblicazione, tra cui:

- il *Code of Conduct and Best Practice Guidelines* elaborato da COPE (Committee on Publication Ethics);
- il *Responsible research publication: international standards for editors*, promulgato in occasione della 2nd World Conference on Research Integrity di Singapore;
- le *Linee guida per l'integrità nella ricerca* pubblicate dalla Commissione per l'Etica e l'Integrità nella Ricerca del CNR.

DOVERI DEGLI ORGANI DIRETTIVI DELLA RIVISTA

Decisioni in merito alla pubblicazione

Il Direttore è responsabile per le decisioni relative alla pubblicazione dei manoscritti sottomessi alla rivista. Il Direttore è responsabile per le decisioni che riguardano eventuali casi di diffamazione, violazione del copyright e plagio.

Equità

Il Direttore, il Capo Redattore, i Redattori e i revisori incaricati valutano sempre i manoscritti in base al loro contenuto intellettuale senza discriminazioni di razza/etnia, genere, orientamento sessuale, credo religioso, cittadinanza, o credo politico.

Confidenzialità

Il Direttore, il Capo Redattore e i Redattori hanno il dovere di non rivelare alcuna informazione riguardo ai manoscritti che sono stati sottomessi alla rivista a persone che non siano l'autore responsabile della corrispondenza (corresponding author), i revisori e i potenziali revisori, altre persone coinvolte nell'*editing* e l'editore, laddove appropriato.

Conflitti di interesse

Il materiale non pubblicato contenuto in un manoscritto che è stato sottomesso alla rivista non può essere usato dal Direttore, dal Capo Redattore e dai Redattori per scopi

di ricerca senza il consenso esplicito dell'autore.

Accesso ai contributi

I contributi accettati da *The Future of Science and Ethics* sono resi disponibili ad accesso libero e senza restrizioni, al fine di promuovere la politica dell'accesso aperto (open-access). I contributi sono disponibili sul sito della rivista e possono essere utilizzati a scopi scientifici, a condizione che sia citata la fonte della prima pubblicazione del manoscritto su *The Future of Science and Ethics*.

DOVERI DEI REVISORI

Revisione paritaria (Peer Review)

I testi degli articoli sottomessi alla rivista sono sottoposti a revisione paritaria anonima in doppio cieco (*Double Blind Peer Review*). Fanno eccezione i testi degli articoli delle sezioni "Prospettive", usualmente richiesti su invito, e delle sezioni "Documenti" e "Recensioni". I file Word anonimizzati e privi di eventuali riferimenti agli autori vengono inviati a due revisori anonimi individuati tra esperti esterni specialisti della materia in valutazione o, in alcuni casi, tra i componenti del Comitato Scientifico della rivista. Non possono essere affidate revisioni di singoli articoli né a componenti del Comitato di Direzione né a componenti del Comitato Editoriale della rivista. La revisione richiede circa 4 settimane dalla data di ricezione del manoscritto. Nel caso in cui siano richieste revisioni (minime o sostanziali), il testo deve essere corretto evidenziando le parti modificate, e quindi risottomesso alla redazione nei tempi richiesti, accompagnato da una breve lettera di risposta ai Revisori. In caso di giudizi significativamente discordanti tra i revisori, la redazione si riserva di chiedere un terzo parere e di prolungare il processo di revisione di ulteriori 2 settimane.

Celerità

Qualsiasi revisore che ritenga di non essere qualificato per svolgere la revisione del manoscritto che gli è stato assegnato, o di non poter

terminare tale revisione entro i tempi richiesti e comunque entro un tempo considerato ragionevole, deve subito notificare tali aspetti al Direttore e quindi rinunciare a prendere parte al processo di revisione paritaria.

Confidenzialità

Qualsiasi manoscritto ricevuto per la revisione paritaria deve essere considerato come un documento confidenziale. Come tale non deve essere mostrato o discusso con altri se non nei casi autorizzati dal Direttore della rivista.

DOVERI DEGLI AUTORI

Contenuti

Gli autori di un manoscritto che riguarda una ricerca originale devono presentare una descrizione accurata del lavoro svolto così come una discussione obiettiva del suo significato. I dati devono essere presentati in modo accurato nel manoscritto. Un manoscritto deve contenere dettagli sufficienti e riferimenti bibliografici da permettere ad altri di replicare il lavoro. Affermazioni fraudolente o intenzionalmente inaccurate costituiscono casi di comportamento non etico e inaccettabile.

Originalità e plagio

Gli autori devono assicurare di aver scritto un lavoro interamente originale; e, qualora gli autori abbiano usato il lavoro di altri, che esso sia citato in modo appropriato.

Un autore non deve pubblicare in generale manoscritti che descrivano la stessa identica ricerca in più di una rivista o pubblicazione primaria. Sottomettere lo stesso manoscritto a più di una rivista simultaneamente costituisce un comportamento non etico e inaccettabile.

Riconoscimento delle fonti

Devono sempre essere inseriti riferimenti appropriati ai lavori di altri autori. Gli autori devono citare le pubblicazioni che hanno influito nel determinare la natura del lavoro riportato nel manoscritto.

Ruolo di autori e co-autori

Il ruolo di autore o co-autore di un manoscritto deve essere attribuito esclusivamente a coloro che hanno apportato un contributo signifi-

cativo all'ideazione, progettazione, esecuzione, o interpretazione dei risultati dello studio o dei contenuti concettuali presenti nel manoscritto. Tutti coloro che hanno apportato contributi significativi devono essere inseriti come co-autori. Nel caso in cui vi siano altre persone che hanno partecipato in altri aspetti sostanziali della ricerca, essi devono essere riconosciuti e indicati come contribuenti o ringraziati in una apposita nota.

L'autore responsabile della corrispondenza deve garantire che tutti i co-autori appropriati e nessun co-autore inappropriato siano inclusi tra i firmatari nel manoscritto, e che tutti i co-autori abbiano visto e approvato la versione finale del manoscritto e concordato alla sua sottomissione per la pubblicazione.

Consenso informato e rispetto dei diritti umani e animali

Tutti gli autori di manoscritti in cui vengono descritte ricerche che hanno coinvolto soggetti umani o animali devono garantire che la ricerca sia stata svolta con il consenso dei partecipanti e con le autorizzazioni necessarie per svolgere ricerche con soggetti umani o animali.

Conflitti di interesse

Tutti gli autori devono dichiarare nel manoscritto i loro eventuali conflitti di interesse a livello finanziario o di altra natura che potrebbero aver influenzato i risultati o l'interpretazione del contenuto del manoscritto. Tutte le fonti di finanziamento o supporto al progetto di ricerca da cui è nato lo studio devono essere dichiarate in modo esplicito.

Errori fondamentali nei lavori pubblicati

Qualora un autore venisse a conoscenza di un errore significativo o di una inesattezza nei lavori che ha pubblicato sulla rivista, è suo preciso dovere segnalare tale errore al Direttore o alla Redazione e cooperare con il Direttore e la Redazione per ritirare o correggere il manoscritto.

Diritti d'Autore

Gli autori garantiscono di avere la titolarità dei diritti sulle opere che sottopongono alla rivista The Future of Science and Ethics e garantiscono che tali opere siano inedite, liberamente disponibili e lecite, sollevando l'editore da ogni eventuale danno o spesa.

Gli autori mantengono i diritti d'autore sulle proprie opere e autorizzano l'editore a pubblicare, riprodurre, distribuire le opere con qualunque mezzo e in ogni parte del mondo e a comunicarli al pubblico attraverso reti telematiche, compresa la messa a disposizione del pubblico in maniera che ciascuno possa avervi accesso dal luogo e nel momento scelti individualmente, disponendo le utilizzazioni a tal fine preordinate.

Gli autori che intendano includere nelle loro opere testi, immagini, fotografie o altre opere già pubblicate altrove si assumono la responsabilità di ottenere le autorizzazioni dei relativi titolari dei diritti ove necessarie. Gli autori garantiscono che sulle opere non sussistano diritti di alcun genere appartenenti a terze parti.

Gli autori hanno diritto a riprodurre, distribuire, comunicare al pubblico, eseguire pubblicamente gli articoli pubblicati sulla rivista con ogni mezzo, per scopi non commerciali (ad esempio durante il corso di lezioni, presentazioni, seminari, o in siti web personali o istituzionali) e ad autorizzare terzi ad un uso non commerciale degli stessi, a condizione che gli autori siano riconosciuti come tali e la rivista *The Future of Science and Ethics* sia citata come fonte della prima pubblicazione dell'articolo.

La rivista non pretenderà dagli autori alcun pagamento per la pubblicazione degli articoli. Gli autori non riceveranno alcun compenso per la pubblicazione degli articoli.

I compiti del Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi

“La scienza è un’attività umana inclusiva, presuppone un percorso cooperativo verso una meta comune ed è nella scienza che gli ideali di libertà e pari dignità di tutti gli individui hanno sempre trovato la loro costante realizzazione.

La ricerca scientifica è ricerca della verità, perseguimento di una descrizione imparziale dei fatti e luogo di dialogo con l’altro attraverso critiche e confutazioni. Ha dunque una valenza etica intrinseca e un valore sociale indiscutibile, è un bene umano fondamentale e produce costantemente altri beni umani.

In particolare, la ricerca biomedica promuove beni umani irrinunciabili quale la salute e la vita stessa, e ha un’ispirazione propriamente umana poiché mira alla tutela dei più deboli, le persone ammalate, contrastando talora la natura con la cultura e con la ragione diretta alla piena realizzazione umana.

L’etica ha un ruolo cruciale nella scienza e deve sempre accompagnare il percorso di ricerca piuttosto che precederlo o seguirlo. È uno strumento che un buon ricercatore usa quotidianamente.

La morale è anche l’unico raccordo tra scienziati e persone comuni, è il solo linguaggio condiviso possibile.

Ci avvicina: quando si discute di valori, i ricercatori non sono più esperti di noi. Semmai, sono le nostre prime sentinelle per i problemi etici emergenti e, storicamente, è proprio all’interno della comunità scientifica che si forma la consapevolezza delle implicazioni morali delle tecnologie biomediche moderne.

Promuovere la scienza, come fa mirabilmente la Fondazione Veronesi, significa proteggere l’esercizio di un diritto umano fondamentale, la libertà di perseguire la conoscenza e il progresso, ma anche, più profondamente, significa favorire lo sviluppo di condizioni di vita migliori per tutti.

Compiti del Comitato Etico saranno quelli di dialogare con la Fondazione e con i ricercatori, favorendo la crescita di una coscienza critica e insieme di porsi responsabilmente quali garanti terzi dei cittadini rispetto alle pratiche scientifiche, guidati dai principi fondamentali condivisi a livello internazionale e tenendo nella massima considerazione le differenze culturali”.

 the**F**uture
of**S**cience
and**E**thics



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

Fondazione Umberto Veronesi
Via Solferino 19
20121, Milano
t +39 02 7601 8187
f +39 02 7640 6966
info@fondazioneveronesi.it
www.fondazioneveronesi.it



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