

## Sul consenso sociale informato

Carlo Flamigni\*

### ON SOCIAL INFORMED CONSENT

**ABSTRACT:** Is there a right to scientific research? Is it somehow connected to bioethics? In international law, a right to benefit from scientific progress is acknowledged and promoted. Could it include also the right to actively participate to the scientific research, meaning a right to take part to the decision making process on research? This right could have a positive impact on equality and on the sharing of the benefits of research. It could also promote new research agendas.

**KEYWORDS:** Social informed consent; Freedom of scientific research; Right to development; Social inclusion; Inequalities

**L**a prima persona che mi ha parlato di “diritto sociale alla scienza” – usando naturalmente termini diversi da quelli che utilizziamo oggi, ma con un significato del tutto sovrapponibile – è stato, agli inizi degli anni Ottanta, Howard Jones, forse il più famoso ginecologo americano del secolo scorso (è scomparso da poco alla interessante età di 104 anni). In quel periodo andavo frequentemente negli Stati Uniti e mi capitava di passare qualche giorno nella bella casa che i Jones avevano sulla Chesapeake Bay, sapendo bene che quello era il punto di riferimento di molti ricercatori che operavano nel campo della biologia della riproduzione e che venivano a discutere i loro progetti e a mostrare le loro ultime diapositive. Howard e sua moglie Georgeanna tentavano ogni volta, con bella costanza, di cambiare le mie idee politiche e non credo che si siano mai rassegnati: erano due liberali onesti e intelligenti e non ci si deve stupire se, in fondo in fondo, molte delle nostre idee combaciavano.

Ne discussi, molti anni più tardi, con Giovanni Berlinguer che era Presidente del CNB e che ne accennò (molto brevemente, era convinto che i tempi non fossero ancora maturi per porre concretamente il problema) in questi termini: «si può forse dire che il principio del consenso informato, un principio che è universalmente riconosciuto, ma che spesso viene svuotato di quel contenuto dialogico che dovrebbe caratterizzare il rapporto tra il medico e il malato, può valere anche, su scala più ampia, per il rapporto tra la ricerca scientifica e i cittadini. Si tratta di formare un “consenso sociale informato” alle priorità delle ricerche biomediche, ai loro metodi e alle loro applicazioni, un consenso che può svolgere una funzione di garanzia e di promozione della scienza in un periodo nel quale i suoi quotidiani progressi suscitano speranze e preoccupazioni crescenti». Questa definizione fa parte di un commento di Giovanni al documento *Orientamenti per i Comitati Etici in Italia*, un documento tra i più interessanti tra quanti il CNB ne ha prodotti sia per il modo in cui è stato gestito e compilato, sia per il fatto che rappresenta una sorta di statuto ufficiale della bioetica descrittiva. Un ulteriore pregio

---

\* *Componente del Comitato Nazionale per la Bioetica e del Comitato di etica dell'Università statale di Milano. Contributo su invito.*

di questo parere riguarda poi il fatto che alla sua redazione si sono dedicati alcuni dei bioeticisti laici più importanti che abbiano frequentato il CNB dal tempo della sua fondazione: Demetrio Neri, Eugenio Lecaldano e lo stesso Giovanni Berlinguer (mancano solo Carlo Augusto Viano e Maurizio Mori, che però dal CNB viene tenuto accuratamente lontano).

Nella presentazione del documento, Berlinguer scrive cosa pensa della bioetica, un ragionamento sul quale dovremmo tutti meditare. La bioetica, scrive, è il presente e il futuro di ciascuno di noi, perché ha a che fare con la morale e con la scienza, con il diritto e con la politica. Per questo buon motivo l'Italia ha (quasi) recepito, nel suo ordinamento interno, il Preambolo della Convenzione del Consiglio d'Europa su diritti umani e biomedicina, scritta nel 1997 nella quale si riconosce «l'importanza di promuovere un pubblico dibattito sulle questioni poste dalle applicazioni della biologia e della medicina e sulle risposte che debbono essere date». Ciò prevede che le più importanti questioni suscitate dagli sviluppi di queste discipline divengano oggetto di una appropriata discussione pubblica affinché le loro possibili applicazioni siano oggetto di appropriate consultazioni.

Ho fatto questo lungo preambolo solo per ricordare a tutti che il problema del consenso sociale informato bussa alla porta della bioetica da tempo, per proporre una discussione e un'analisi che sino a ora sono state ignorate. Personalmente ho cercato di affrontare questo problema in molti contesti, parlandone con amici e colleghi, ma senza grande successo. Il disagio, per quanto mi sembra di capire, ha numerose ragioni: si teme che ai cittadini l'argomento non interessi, che comunque la cosiddetta "società" non sarebbe mai in grado di dare un contributo utile, che questo diritto finisca con l'interferire con il diritto alla libertà della ricerca, la cui possibile violazione è diventata un tabù che dovrebbe essere ridimensionato.

Mi ha convinto a riprendere in mano l'argomento uno scritto di Mikel Mancisidor (che dirige l'*International Institute for the human rights to science* ed è vice presidente del Comitato dell'ONU che tratta dei diritti sociali, culturali e scientifici). Dico subito che le mie pretese sono molto modeste: mi basterebbe che una Università (Milano? Trento?) organizzasse un incontro su questo tema, che in questi ultimi tempi è stato trattato qualche volta (piuttosto superficialmente) a livello politico, ma che i bioeticisti continuano a ignorare.

Mancisidor scrive (*Is there such a Thing as a human right to science in international law? Vol 4, Issue 1*) che questo diritto esiste nelle norme internazionali (anche se le indicazioni che vi sono contenute debbono essere meglio chiarite) e sottolinea con qualche amarezza che di questo diritto gli esperti di diritti umani sanno ben poco: d'altra parte una organizzazione dedicata alla promozione di questo diritto (*The International Institute for the Human right to Science*) è stata creata solo nel 2015 (ed è stata del tutto trascurata, almeno fino ad oggi, dalle istituzioni internazionali). In realtà, ricorda Mancisidor, si tratta di un diritto ufficialmente riconosciuto dalla *Dichiarazione Internazionale (UD)* del 1948 (art. 27) e confermato nel 1966 dall'*ICESCR (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights)*, art. 15).

Ma quale è la vera natura di questo diritto? Si tratta semplicemente di poter trarre benefici dal progresso scientifico, o il diritto riguarda una reale partecipazione alla vita scientifica, partecipazione che potrebbe essere intesa anche come il diritto ad essere consultati nel momento della definizione delle attività di ricerca?

L'articolo 27 della UD recita: «ogni cittadino ha il diritto di partecipare liberamente alla vita culturale della comunità, di trarre diletto dalle arti e di condividere i vantaggi e i benefici derivanti dal progresso scientifico». Non fu una formulazione facile: la prima stesura era «to share in the benefits of science», poi sostituita da un provvisorio «to share in scientific advancement» e da un definitivo «to share in scientific advancement and its benefits». Scrive in proposito J. Morsink (*The Universal Declaration of Human Rights: Origins, Drafting and Intent. University Of Pennsylvania Press, Philadelphia, 1999*) che nei lavori preparatori fu molto dibattuta la proposta di non limitare questo diritto alla partecipazione ai benefici della scienza e si finì con l'assegnare alla parola *share* il significato di partecipare attivamente, cosa confermata dal fatto che nelle versioni francese e spagnola si trova rispettivamente *participer* e *participar*. L'interpretazione che ne risulta è quella di attribuire ai cittadini tutta una serie di diritti, inclusi quelli alla promozione culturale della scienza, alla sua programmazione e alla sua politica e includendo anche l'eguaglianza di genere e la libertà della quale deve godere chi opera in questo campo, tutte cose evidentemente ancora più importanti del semplice diritto a godere dei vantaggi derivanti dal progresso scientifico. Queste indicazioni sono più difficili da scoprire nel documento dell'ICESCR nel quale il mandato aggiuntivo riguarda «la conservazione, lo sviluppo e la diffusione della scienza» per garantire «rispetto per la libertà indispensabile per la ricerca scientifica e le attività creative». In ogni caso Mancisidor commenta positivamente entrambe queste formulazioni sottolineando che a conti fatti ne deriva il diritto a partecipare alla vita culturale, cosa che nel caso della scienza non può essere interpretato diversamente da un diritto alla definizione dei suoi scopi e dei suoi limiti.

Recentemente, soprattutto su iniziativa dell'UNESCO sono stati organizzati tre incontri (Amsterdam 2007, Galway 2008 e Venezia 2009) su questi temi, incontri nei quali sono state affrontati gran parte degli argomenti più controversi (incluso quello relativo all'applicazione delle ricerche scientifiche quando entrano in conflitto con i diritti di proprietà). Mi limito a riportare le conclusioni di Farida Shaheed (*Independent Expert* nel settore dei beni culturali nel 2009 e *Special Rapporteur* sulle stesse tematiche dopo la *Human Rights Council Resolution* del 19/6 /2012) che sottolinea quattro diritti fondamentali:

- Accesso ai benefici della scienza
- Diritto di contribuire alla ricerca e a garantirne la libertà
- Diritto delle persone e delle comunità a partecipare alle decisioni
- Diritto agli interventi utili per garantire la promozione, lo sviluppo e la diffusione della scienza e della tecnologia.

Nella letteratura dedicata a questo tema c'è convergenza sul fatto che questo diritto va molto più in là della semplice fruizione dei vantaggi derivanti dal progresso scientifico e include certamente l'accesso alla stanza delle decisioni, là dove la cosiddetta «creazione scientifica» viene ideata.

Concludo con un brevissimo riferimento alle conseguenze che avrebbe il riconoscimento di un concreto diritto delle società civili a intervenire nelle scelte fatte oggi (in discutibile autonomia) da politici, amministratori d'industrie farmaceutiche, ministri della Sanità. I bioeticisti dovrebbero occuparsi esclusivamente di promozione di cultura, abbandonando i temi della bioetica prescrittiva; le priorità negli interventi sanitari sarebbero scelte in modo democratico; la libertà di ricerca resterebbe privilegio della scienza «non accademica». E se non altro servirà a impedire che la maggior parte delle risorse

se pubbliche impegnate nella ricerca scientifica siano intese a migliorare la qualità della vita di pochi privilegiati.