

Scuola di dottorato in Scienze Sociali

Interazioni, comunicazione e costruzioni culturali

XXVI Ciclo

Dalla molecola al paziente: la ricerca oncologica fra laboratori scientifici e spazi clinici

Direttore della Scuola: Ch. mo Prof. Marco Sambin

Supervisore: Ch. mo Prof. Federico Neresini

Dottorando: Stefano Crabu

ABSTRACT (Italiano)

PREMESSA

Nel corso di questa tesi di dottorato ho rivolto l'attenzione ai processi attraverso i quali le conoscenze biomediche in oncologia molecolare vengono tradotte in nuove applicazioni cliniche. Più precisamente, mi sono focalizzato sulla cosiddetta ricerca traslazionale nel campo dell'oncologia molecolare al fine di indagare le relazioni tra la ricerca scientifica e la medicina, e tra il personale clinico e i ricercatori.

Da un punto di vista teorico, la mia riflessione sulla ricerca traslazionale traccia una discontinuità rispetto ai modelli adottati dalle scienze sociali per studiare i rapporti fra scienza, medicina e società, in cui la traiettoria traslazionale di innovazione è stata tradizionalmente concepita come un meccanismo lineare e progressivo. Nel condurre la ricerca ho adottato una prospettiva maturata dal dialogo fra la sociologia della medicina e della salute e gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, che mi ha permesso di costruire una rete di concetti capaci di cogliere le dinamiche che portano comunità biomediche differenti a convergere e dialogare fra loro. Più in particolare, questa prospettiva mi ha consentito di indagare la ricorsività fra le aspettative, le visioni scientifiche, gli oggetti tecnologici e le pratiche tecnoscientifiche attraverso le quali medici e ricercatori cercano di consolidare e materializzare le narrazioni scientifiche sui “futuri clinici” improntati al nuovo paradigma traslazionale. Da questo punto di vista, l'intersezione fra la clinica e il laboratorio definisce e circoscrive uno spazio bioclinico ibrido, rappresentato dalla ricerca traslazionale. Quest'ultima è stata considerata nei termini di un nuovo *stile di pratiche*, ovvero come l'esito emergente di un lavoro scientifico che ha stimolato il dialogo e la convergenza fra attori umani e dispositivi tecnologici, risorse linguistiche e pratiche discorsive al fine di comprendere in che modo le aspettative e le aspirazioni su possibili futuri clinici possono essere manipolate e gestite entro i contesti laboratoriali dove conoscenza biomedica e nuove indicazioni terapeutiche vengono prodotte e condivise.

OBIETTIVI DELLA RICERCA

In primo luogo, lo scopo di questa tesi è di contribuire in modo innovativo alla comprensione dei processi di innovazione nella biomedicina contemporanea, cercando di mettere in dialogo diverse prospettive teoriche maturate in seno alla sociologia della medicina e agli studi sociali sulla scienza e la tecnologia. In secondo luogo, nel corso della tesi vengono esplorati in profondità i modi in cui gli scienziati si relazionano alle pratiche e ai problemi clinici che disciplinano il loro campo d'azione, esaminando così in che modo i diversi attori presenti sulla scena della biomedicina traslazionale costruiscono il dialogo tra laboratori scientifici e gli spazi della cura.

METODOLOGIA

Il disegno dell'indagine, costruito in relazione al quadro teorico e agli obiettivi della ricerca, ha previsto l'analisi documentale e l'osservazione etnografica – della durata complessiva di un anno – condotta all'interno dei laboratori e degli spazi clinici localizzati in due differenti *setting* biomedici del Nord Italia, nei quali la ricerca e la cura oncologica sono gestite secondo un approccio traslazionale. Inoltre sono state realizzate ventitré interviste etnografiche con scienziati, medici, coordinatori di sperimentazione clinica e infermieri impegnati nei diversi contesti empirici presi in considerazione.

ABSTRACT (English)

BACKGROUND

This PhD dissertation looks at ways to “translate” knowledge and techniques of molecular oncology into novel clinical applications. Using translational research in the field of molecular oncology as a case study, my investigation examines the social interaction between activities in medicine and in research and development and between medical staff and scientists. From a theoretical point of view, my reflection about translational research contrasts with the pipeline representations that social theorists have often adopted, where the trajectory of the translational imperative is shown as both linear and progressive. In this text, I analyse and describe the character of translational research in biomedicine as a new style of practice. This concept points to the complex and heterogeneous set of places and interactions that make up translational research in the molecular oncology domain and the subsequent shaping of new technologies of life and clinical objects, such as new molecular diagnostic tests. My work highlights the fact that translational biomedicine is a complex socio-technical area where research in molecular oncology is performed through heterogeneous practices and various actors are engaged in the construction of new clinical technologies and objects, regulations and cures for disease. The observations I have made over the past year, through ethnographic research in two different settings, have led me to recognize translational research as a complex mixture of the mutual interaction between different disciplines, practices, technologies and forward-looking statements about the future of medicine.

AIMS AND OBJECTIVES

The main goal of this dissertation is to contribute to the respective sociological literature about medicine, science and society by providing an alternative and empirically based understanding of translational biomedicine in action. In order to do this, I provide descriptive ethnographic material through observing both clinical and research activities in molecular oncology. I then explore the ways in which scientists relate to the clinical practices governing their fields and examine how different actors and practitioners handle communication between scientific laboratories and clinical spaces.

RESEARCH METHODS

This study draws on empirical data gathered through ethnographic observation in laboratories and clinical trials, and through documentary analysis and interviews with scientists, clinicians, those who coordinate experiments and data managers.

RINGRAZIAMENTI

Per la realizzazione di questo lavoro, di cui solo mia è la responsabilità, devo molto a tutte le persone che mi hanno incoraggiato e supportato. In primo luogo, ho un debito di riconoscenza con tutti i ricercatori, scienziati, medici e pazienti che, a diverso titolo, sono stati coinvolti in questa indagine etnografica. La mia gratitudine va a tutte e tutti loro perché hanno reso possibile la realizzazione e la finalizzazione della ricerca presenta in questo testo.

Un ringraziamento particolare va a Federico Neresini che con grande disponibilità, rigore e competenza mi ha guidato nella progettazione e realizzazione della ricerca. La mia riconoscenza va anche all'Unità di Ricerca Pa.S.T.I.S. (Padova Science, Technology and Innovation Studies) per avermi accolto con curiosità e per aver costruito un ambiente relazionale, formativo e intellettuale estremamente prezioso e raro nello scenario accademico contemporaneo. Desidero poi ringraziare alcune persone con cui ho avuto la fortuna di discutere i risultati della ricerca: Alberto Cambrosio, Daniele De Pretto, Nina Fudge, Paolo Giardullo, Jean Harrington, Andrea Lorenzet, Francesco Miele, Alessandro Mongili, Manuela Perrotta, Assunta Vitteritti e, infine, Paolo Magaudda per i suoi suggerimenti e per tutto il tempo che mi ha dedicato in questi tre anni.

La gran parte di questo testo è stato redatto a Londra, dove sono stato accolto come *visiting* presso la Division of Health & Social Care Research del King's College. In quell'occasione ho potuto beneficiare del prezioso e paziente supporto di Christopher McKevitt, a cui devo particolare riconoscenza.

Gabriele Vitello e Enrico Zanette sono stati due preziosi compagni. La loro amicizia mi ha sempre accompagnato e mi è stata di grande sostegno. Estendo il ringraziamento alla mia famiglia, e agli amici sardi e italiani che mi sono sempre stati vicini.

Alla mia compagna Camilla, senza la quale questo testo non avrebbe mai visto la luce, va tutto il mio affetto.

Infine, è doveroso ringraziare i fratelli e le sorelle del Laboratorio Bios di Padova, per avermi sempre ricordato che in un mondo di detriti e di rovine la grammatica del conflitto è davvero qualcosa che ci mantiene vivi.

INDICE

INTRODUZIONE.....	pag. 1
-------------------	--------

PARTE I

IL QUADRO TEORICO E METODOLOGICO DI RIFERIMENTO

Capitolo primo

MEDICI, PAZIENTI E SCIENZIATI: LE NARRATIVE SOCIALI SULLA CONOSCENZA MEDICO-SCIENTIFICA

Introduzione.....	pag. 1
1.1. Alleanze e convergenze biomediche	9
1.2. Lo sguardo classico sulla conoscenza medica	11
1.3. Un nuovo sguardo: la costruzione sociale del sapere medico-scientifico	28
1.3.1. La teoria della medicalizzazione della società	31
1.3.2. I corpi in medicina	34
1.4. Le tecnologie mediche e l'emersione della <i>Evidence-based Medicine</i>	36
Conclusioni	38

Capitolo secondo

TECNOSCIENZA E BIOMEDICINA: IL CASO DELLA RICERCA TRASLAZIONALE IN ONCOLOGIA MOLECOLARE

Introduzione.....	pag. 41
2.1. Dalla clinica al laboratorio: la lunga marcia	46
2.2. Tecnoscienza e biomedicina	51
2.2.1. Aprire la scatola nera della conoscenza medico-scientifica	55
2.2.2. Aspettative e visioni scientifiche nella biomedicina	60
2.2.3. In sintesi: le lenti teoriche	63
2.3. La cultura della sperimentazione e la ricerca traslazionale in oncologia	64
2.3.1. Dal bancone del laboratorio al letto del paziente	67
2.4. Le domande di ricerca	71
Conclusioni	74

Capitolo terzo

IL CONTESTO E LA METODOLOGIA DELLA RICERCA

Introduzione.....	pag. 77
3.1. Contesto epidemiologico e ricerca oncologica in Italia	80
3.2. <i>How do we know that tehey know?</i> : l'etnografia della scienza	88
3.3. La ricerca in azione: i contesti empirici e la raccolta dei dati	94
3.3.1. L'accesso al campo	99
3.3.2. L'osservazione etnografica diretta	102
3.3.3. Le interviste etnografiche	104
3.3.4. La condifica e l'analisi del materiale empirico	105
Conclusioni	108

PARTE II

IL QUADRO DELLA RICERCA EMPIRICA

Capitolo quarto

COSTRUIRE IL PICCOLO PER OSSERVARE IL FUTURO:

LA NANOMEDICINA IN ONCOLOGIA MOLECOLARE

Introduzione.....	pag. 111
4.1. La nanomedicina e la nano-guerra contro il cancro	116
4.2. Il debutto di Onco_N@no: allineare aspettative, attori e tecnologie	124
4.3. La nanomedicina in azione: attori, tecnologie e pratiche della ricerca	131
4.3.1. Il <i>modeling</i> nanomedico: centri di calcolo e <i>bio-design</i> molecolare	134
4.3.2. Lo sviluppo e la visualizzazione del <i>nanodevice</i> : vedere è credere	140
4.3.3. In sintesi: materializzare le aspettative attraverso il <i>nanodevice</i>	149
4.4. <i>Cancer on origami</i> : nanomedicina, corpi e ricerca traslazionale	152
Conclusioni	157

Capitolo quinto

SCIENZIATI, MEDICI E CORPI UMANI SPERIMENTALI: IL CASO DELLA

MEDICINA PERSONALIZZATA IN ONCOLOGIA MOLECOLARE

Introduzione.....	pag. 159
5.1. <i>Omic Science, biomarker</i> e medicina oncologica personalizzata	164
5.1.1. Laboratori, clinica e corpi umani sperimentali: <i>personalized medicine in the making</i>	169
5.2. Molecole e pazienti: Human_Ph@rma e la costruzione della cura individualizzata	173

5.2.1. L'arruolamento del paziente e la cooperazione clinico-sperimentale <i>in vitro</i>	178
5.2.2. La cooperazione clinico-sperimentale <i>in vivo</i>	184
5.2.3. La cooperazione clinico-sperimentale <i>in silico</i>	189
5.3. Leucemia, pazienti e proteine: la ricerca oncologica in Blood_L@b	192
5.3.1 Portare il paziente in laboratorio	195
Conclusioni	201

Capitolo sesto

ALLINEARE CORPI, OGGETTI E SAPERI: RICERCA TRASLAZIONALE E INNOVAZIONE NELLA BIOMEDICINA POST-GENOMICA

Introduzione.....	pag. 203
6.1. Lineamenti della ricerca biomedicina traslazionale	206
6.2. Corpi, visioni e pratiche nella ricerca traslazionale in biomedicina	213
6.2.1. Il corpo tra pratiche di cura e bancone del laboratorio: il tecnomimetismo clinico e sperimentale	219
6.2.2. Le tecnologie della vita nella ricerca traslazionale: i bio-oggetti	225
6.3. La ricerca traslazionale in biomedicina: l'emersione di un nuovo stile di pratiche	228
Conclusioni	234
 CONCLUSIONE.....	 pag. 235
 BIBLOGRAFIA.....	 pag. 241

INTRODUZIONE

Il 26 Giugno del 2000 alla Casa Bianca si tenne una conferenza stampa durante la quale Bill Clinton e Tony Blair annunciarono al modo intero il completamento dello *Human Genome Project* (HGP). Il progetto ebbe inizio nel 1990, e in poco più di una decade oltre 3 miliardi di dollari furono investiti dai governi del Regno Unito e degli Stati Uniti in una delle più importanti imprese tecnoscientifiche internazionali che portò al sequenziamento e alla decodifica dell'intero genoma umano. Nel corso degli anni la possibilità di trasformare i processi biologici in informazione genetica ha ridefinito in modo sostanziale le pratiche e le tecnologie attraverso cui la medicina si rivolge alle persone e alla malattia. La concezione del corpo come insieme sistemico di organi, tessuti e flussi sanguigni è stata integrata da uno stile di pensiero molecolare con il quale la vita viene rappresentata nei termini di meccanismi di codifica del DNA e delle sue variazioni. In questo modo, la genomica molecolare è diventata una componente sempre più importante delle attività di ricerca biomedica, dando vita ad una pletera di sub-discipline post-genomiche, come la proteomica e la farmacogenomica, interessate alla trasformazione del DNA e dei suoi prodotti in opzioni terapeutiche (Rosenberg, 2007).

Nonostante i toni trionfalistici che accompagnarono la condivisione dei dati sul codice genetico umano, alcuni intellettuali del calibro di Jürgen Habermas (2001) o di Francis Fukuyama (2002) sostennero con decisione la necessità di imporre dei limiti normativi alle possibilità di manipolazione e intervento sugli organismi umani dischiuse dallo HGP. Secondo questi autori, interferire sul piano del genoma avrebbe evocato il rischio di nuove forme di discriminazione genetica o, peggio ancora, di un rigurgito eugenetico mascherato dal sottile velo della ricerca scientifica (Rose, 2007). Sebbene la gran parte di queste previsioni si siano ben presto rivelate poco più che mero pessimismo scienziata; fin da subito le comunità biomediche, i governi e le agenzie sanitarie nazionali e internazionali trovarono nelle informazioni generate a seguito dello HGP l'infrastruttura informativa necessaria a restituire fiducia e slancio innovativo ad alcuni segmenti delle scienze della vita che si trovavano in forte imbarazzo per l'incapacità di produrre avanzamenti sostanziali sul piano delle cure, come nel caso dell'oncologia (Keating, Cambrosio, 2012; Rajan, Leonelli, 2013). La comunità

oncologica fu infatti particolarmente interessata agli esiti del Progetto Genoma Umano poiché vedeva dietro l'angolo la possibilità di sviluppare dei nuovi approcci terapeutici di maggiore efficacia e personalizzati sulla base delle specifiche variazioni genetiche individuali.

In questo scenario ricco di speranze, aspettative e congetture sul futuro, la cosiddetta *ricerca traslazionale* (Butler, 2008) ha guadagnato una crescente importanza, diventando negli ultimi dieci anni una componente istituzionale decisamente rilevante delle scienze della vita. Nel caso più semplice, questo nuovo approccio alla biomedicina viene spesso evocato attraverso la formula “dal bancone del laboratorio al letto del paziente”, introdotta dal Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti nei primi anni novanta con particolare riferimento alla ricerca biomedica in oncologia. Questo orientamento è esemplificato dalla più recente definizione stabilita nel 2005 dal gruppo di lavoro denominato “Translational Research Working Group”, che su mandato del *National Cancer Institute*¹ ha affermato:

“la ricerca traslazionale permette la trasformazione delle scoperte scientifiche derivanti da studi clinici o di laboratorio in applicazioni terapeutiche per ridurre l'incidenza del cancro, la morbilità e la mortalità” (Brown, 2007, pag. 11)².

Da allora la rilevanza della ricerca traslazionale si è fortemente consolidata. I suoi sostenitori hanno, infatti, condiviso il presupposto secondo il quale la gran parte delle ricerche condotte nelle scienze della vita non sono riuscite a generare delle conoscenze utili al miglioramento della salute umana poiché l'organizzazione dei *setting* istituzionali non facilita la conversione delle evidenze di laboratorio in strumenti clinicamente operativi (Nelson et al., 2013). Sotto questo profilo, la ricerca traslazionale si distingue dalla nozione di ricerca applicata, benché non implichi necessariamente una critica alle nozioni emicche di ricerca di base, o ricerca fondamentale. Essa, piuttosto, viene considerata come un tentativo di innovazione delle dimensioni organizzative ed istituzionali della biomedicina, in modo tale da facilitare il flusso bidirezionale di saperi

1 Il *National Cancer Institute* fa parte dei *National Institutes of Health* (Istituti Nazionali di Sanità, abbreviati in NIH). Questi ultimi sono un'agenzia del Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti.

2 La traduzione dall'inglese è stata fatta dallo scrivente.

fra i laboratori di ricerca e i reparti ospedalieri attraverso procedure che possono influenzare positivamente la gestione della salute pubblica. In questo modo, si viene a prefigurare un orizzonte di progresso biotecnologico dove la crescita esponenziale di conoscenze e di strumenti clinici danno luogo a profondi mutamenti nell'organizzazione sociale della scienza e della medicina (Lock et al., 2000). Sebbene le modalità di concretizzazione di questo disegno innovativo possano variare notevolmente in relazione, per esempio, ai diversi contesti disciplinari o ai diversi ambienti istituzionali coinvolti, tanto in Europa che nel Nord America si ritiene che la ricerca traslazionale possa stimolare l'integrazione di ambiti di indagine innovativi, generando importanti ricadute applicative sul piano dell'assistenza sanitaria³.

Negli ultimi anni, infatti, una crescente attenzione da parte dei governi, delle associazioni dei pazienti e delle comunità scientifiche si è focalizzata su progetti e iniziative orientate ad elaborare delle infrastrutture e delle procedure clinico-sperimentali che abilitino la traslazione delle evidenze scientifiche in applicazioni cliniche a vantaggio dei pazienti. Negli Stati Uniti, ad esempio, i *National Institutes of Health* nel Dicembre del 2011 hanno dato il via alla creazione di un nuovo centro nazionale dedicato alle scienze traslazionali (*National Center for Advancing Translational Sciences*), grazie allo stanziamento di 575 milioni di dollari ricavati da una massiccia politica di redistribuzione dei fondi dedicati alla ricerca scientifica⁴. Per quanto riguarda l'Italia, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) – su indicazione del Ministero della Salute – ha di recente promosso alcune iniziative per la creazione di nuove organizzazioni dedicate alla ricerca traslazionale per la salute. Già nel 2003 sono stati creati gli Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS), ovvero delle strutture ospedaliere di eccellenza nelle quali le attività di ricerca e sviluppo sono condotte a stretto contatto con medici e pazienti.

Il settore che, senza dubbio, ha registrato i maggiori investimenti è stato quello dell'oncologia. Secondo i fautori della ricerca traslazionale in oncologia, quale espressione dell'unità fra la ricerca biomedica e la cura, entro un arco temporale

3 Va specificato che la gran parte delle risorse biomediche e finanziarie investite in progetti riguardanti i problemi di salute coinvolgono solo una porzione minima della popolazione mondiale. Più precisamente, oltre il 90% della ricerca biomedica è concentrata sui problemi che interessano il 10% della popolazione mondiale, la gran parte residente in Europa e in Nord America. Questa disparità è conosciuta come “the 10/90 gap” (Miranda, Zaman, 2010).

4 Queste informazioni possono essere recuperate sul sito ufficiale del *National Center for Advancing Translational Sciences*: <http://www.ncats.nih.gov/about/about.html>

relativamente breve, medici e pazienti potranno avere a loro disposizione nuovi strumenti terapeutici capaci di incorporare una varietà di funzioni fra cui il rilascio controllato di farmaci e la loro quantificazione in tempo reale, in modo tale da adattare le terapie sulla base delle singole idiosincrasie genetiche degli individui (Woolf, 2008). L'approccio traslazionale viene quindi promosso come un potenziale vettore di innovazione biomedica capace di aprire un orizzonte terapeutico in cui i trattamenti clinici diventeranno personalizzati e gli individui potranno essere sempre più protagonisti del controllo e del mantenimento del loro benessere quotidiano.

In questo scenario gravido di speranze per le scienze biomediche, il progressivo dialogo fra le attività di ricerca e le pratiche cliniche in oncologia circoscrive un ambito di indubbia importanza per la comprensione del come il rapporto sociale fra scienza, medicina e tecnologia viene costruito ed elaborato. Da un punto di vista analitico, la ricerca traslazionale rappresenta quindi un osservatorio paradigmatico per l'analisi delle trasformazioni della medicina contemporanea. Tale approccio sta gradualmente attirando la crescente attenzione delle istituzioni pubbliche nazionali e della comunità oncologica internazionale, stimolando la riorganizzazione degli istituti di ricerca, delle procedure sperimentali e delle *policy* in materia di ricerca e sviluppo, nel tentativo di rinnovare la ricerca biomedica stabilendo sinergie e relazioni fra comunità professionali – come quella dei clinici, dei biotecnologi o dei nanotecnologi – e *setting* scientifici differenti.

Il lavoro di ricerca presentato in questa tesi vuole offrire un contributo empirico e teorico orientato a comprendere in che modo un ampio disegno innovativo con il quale la comunità scientifica oncologica si propone di trasformare le modalità di produzione di conoscenze e tecnologie della vita viene coltivato localmente. L'innovazione nei contesti della salute, nelle sue intersezioni con la ricerca scientifica, rappresenta un tema particolarmente importante per la riflessione sociologica. Nel primo capitolo verranno presentati i principali filoni teorici che hanno posto in luce la relazione fra conoscenza medico-scientifica e società. Ampio spazio verrà dedicato all'approccio costruttivista alla conoscenza medica sviluppato in seno alla sociologia della salute e della medicina, e che ha dato vita alla celebre teoria della medicalizzazione della società (Conrad, 2005). Nel discutere questi lavori verranno anche messe in evidenza le problematiche sollevate da una tradizione di pensiero che ha attribuito ai saperi scientifici uno statuto

di neutralità, sottraendo così lo studio dei processi di produzione di conoscenza dal dominio di indagine delle scienze sociali. Molti degli studi presi in esame, infatti, hanno adottato una prospettiva determinista che si riduce a studiare l'impatto che le nuove tecnologie mediche e le conoscenze scientifiche hanno sulla società.

A partire da queste osservazioni critiche, nel secondo capitolo ho rivolto l'attenzione alle riflessioni che, in particolar modo nell'ambito degli studi sociali sulla scienza e la tecnologia (STS), hanno dedicato una maggiore attenzione alle pratiche della ricerca biomedica localizzate nei laboratori scientifici (Clarke et al., 2010). Si tratta di un insieme di lavori dai quali emerge un'indicazione analitica identificabile attraverso un approccio di tipo "ecologico" (Fujimura, 1995; Suchman, 2000), il quale suggerisce di prestare particolare attenzione alla relazione tra attori umani, oggetti tecnici e rappresentazioni discorsive. Nel complesso, aprire il dialogo fra la sociologia della salute e della medicina e gli STS mi ha consentito di elaborare una prospettiva multi-teorica allo studio delle relazioni attraverso le quali medici, scienziati e pazienti elaborano strategie di convergenza in supporto ai processi di traduzione di conoscenze fra i laboratori di ricerca e gli spazi della clinica. Sulla base di queste riflessioni teoriche, verranno esplicitate le domande di ricerca che hanno guidato il lavoro empirico sul campo e che hanno consentito di portare alla luce l'insieme di attori, tecnologie, oggetti e narrazioni scientifiche sul futuro attraverso cui si articola la ricerca traslazionale in oncologia. Nel terzo capitolo, dopo aver dato una panoramica della ricerca e della clinica oncologica in Italia, si discuterà in profondità il disegno della ricerca e le modalità attraverso cui è stato realizzato. Più precisamente, dopo aver presentato la strategia utilizzata per l'identificazione dei due studi di caso, ci si soffermerà sull'approccio etnografico adottato per la raccolta dei dati empirici. Il disegno dell'indagine, costruito in relazione al quadro teorico e agli obiettivi della ricerca, ha previsto l'analisi documentale, l'osservazione etnografica e le interviste etnografiche condotte nei due differenti contesti nei quali la ricerca e la cura oncologica sono gestite secondo un approccio traslazionale.

Nei due successivi capitoli verranno presentati gli studi di caso, soffermandosi sulle attività clinico-sperimentali e sui modi con cui i diversi attori coinvolti nelle attività di cura e ricerca si coordinano quotidianamente. Infine, nel sesto capitolo i principali elementi concettuali emersi nel corso del lavoro di ricerca verranno ridiscussi

entro un quadro teorico più ampio, con il quale si evidenzierà come la ricerca traslazionale rappresenti l'esito emergente di un insieme di pratiche con le quali si cerca di stabilire un dialogo fra discipline e contesti scientifici differenti.

PARTE I

IL QUADRO TEORICO E METODOLOGICO DI

RIFERIMENTO

Capitolo primo

Medici, pazienti e scienziati: le narrative sociali sulla conoscenza medico-scientifica

Introduzione

Ti parlo da clinico e secondo me non è tanto far ricerca e fare la pubblicazione fine a se stessa. Che poi spesso è qualcosa di osservazionale e poco utile. Perché raccogli una serie di dati, li presenti e, più o meno, finisce là il discorso. Invece, mi sembra più carino e interessante, per uno come me che è molto clinico, seguire i pazienti all'interno di protocolli gestiti dai colleghi della sperimentale. Seguire, come faccio io, un protocollo di Fase 1. Perché comunque lì ti senti parte di un progetto di ricerca e anche di un centro in cui comunque si fa ricerca. Perché sicuramente la parte bella e importante la fanno nei laboratori no? Però poi alla fine devi dare pure un senso clinico alla ricerca. Quindi seguirti tu il paziente e vedere se quel farmaco va bene a quel dosaggio che dalla sperimentale ritengono opportuno somministrare per quella mutazione, per quel genotipo particolare. Poi è il clinico che delle volte paga. E sì! Perché magari le tossicità aumentano e quindi per te sono problemi da gestire in reparto. [Mario, clinico oncologo]⁵

Sono le 12:20, mi trovo nella sala che ospita il lab meeting settimanale in compagnia di numerosi ricercatori e ricercatrici. Beppe conclude la presentazione di un progetto di ricerca finanziato da diverse istituzioni con queste parole: "Di solito si dice: «prima sviluppiamo dispositivi per la ricerca, e poi se funzionano li applichiamo alla clinica». A noi, invece, piace dire: «prima sviluppiamo dispositivi per la clinica e se funzionano cambieranno la ricerca»." [Beppe, fisico & biotecnologo]

Da queste brevi ma dense note appare particolarmente complesso tracciare una linea di demarcazione distinta fra la ricerca scientifica di base e le sue applicazioni cliniche e tecnologiche entro i contesti biomedici locali. Le parole di Mario e Beppe –

⁵ Nel rispetto della *privacy* ho assegnato dei nomi di fantasia ai luoghi e alle persone che ho avuto modo di osservare, conoscere e intervistare nel corso della ricerca empirica. Si rimanda al terzo capitolo per una trattazione più estesa del percorso metodologico e del contesto della ricerca.

due dipendenti di un importante istituto di cura e ricerca oncologica situato nel Nord Italia – ci restituiscono un'immagine della ricerca biomedica e del lavoro clinico come due ambiti fortemente correlati fra loro e caratterizzati dall'impegno verso un continuo dialogo. La relazione fra scienza e medicina si presenta talmente intrecciata al punto che un medico desidera sottolineare con enfasi il suo impegno nella ricerca e, allo stesso tempo, un fisico si propone quale promotore di una lavoro applicativo clinico che, solo in seconda battuta, potrebbe essere considerato di rilievo per la ricerca scientifica.

Ancora oggi, a partire da una presunta separazione ipostatica fra scienza, tecnologia e società, la relazione fra scienza e medicina viene spesso presentata e discussa in termini dicotomici. Inoltre, anche le scienze sociali sono rimaste affascinate per lungo tempo da tale dicotomia nonostante, da un punto di vista empirico, la concezione secondo la quale “la scienza scopre” e “il medico applica” sia piuttosto difficile da rintracciare. In termini più generali, le scienze sociali e umane hanno tradizionalmente adottato una visione gerarchica e lineare del rapporto fra ricerca scientifica e applicazioni tecnologiche, assegnando solo alle seconde una dimensione sociale degna di essere tematizzata e messa in questione (Sismondo, 2004).

In termini generali, il rapporto fra scienza, tecnologia e società, o ricerca pura e ricerca applicata, rappresenta un tema complesso, ancora oggi controverso e ambivalente. Ad esso si associano le grandi questioni che hanno caratterizzato le scienze sociali fin dai suoi esordi al fine di comprendere la transizione dalla modernità alla società industriale (Simmel, 1903; Weber, 1922). Si tratta dei più ampi processi di razionalizzazione e mutamento sociale generati dalla rivoluzione industriale di fine ottocento, accompagnati dalla espansione della produzione di massa, dall'urbanizzazione e dalla crescita quantitativa e qualitativa delle interazioni entro contesti di dimensione metropolitana (Giddens, 1984). Tali processi sono poi sfociati alla fine del XX secolo verso trasformazioni composite ed eterogenee a seguito dell'espansione dei processi di digitalizzazione, informatizzazione (Flichy, 1995; Castell, 1996; Oudshoorn, Somers, 2007), controllo e manipolazione molecolare della materia e delle forme di vita (Pickstone, 1993; Nowotny, Testa, 2010; Neresini, 2011). Basti pensare, ad esempio, come la mappatura del DNA umano – conclusa il 22 Giugno 2000 dal *Genome Bioinformatics Group* della University of California – abbia inciso in

modo determinante sulle modalità di comprensione della vita e delle malattie, stimolando trasformazioni radicali nei sistemi sanitari a livello globale (Styhre, 2012).

Un settore biomedico emblematico, che sembra rispecchiare l'insieme delle trasformazioni a cui si è accennato, è rappresentato dall'oncologia molecolare. Questo ambito ha recentemente intensificato gli sforzi verso la produzione di terapie e tecnologie diagnostiche innovative, stabilendo una alleanza strategica con la ricerca biotecnologica fino a definire un nuovo approccio scientifico chiamato “ricerca traslazionale” (Cambrosio et. al., 2006a). A questo specifico approccio della ricerca oncologica è dedicato il lavoro di indagine che qui verrà presentato.

Tuttavia, prima di rivolgere l'analisi al mondo dell'oncologia molecolare al fine di indagare i più ampi processi di produzione della conoscenza biomedica nella società contemporanea, si ritiene necessaria una rassegna dei principali contributi che hanno guardato alla relazione fra conoscenze medico-scientifiche e società. L'obiettivo complessivo di questo primo capitolo sarà quello di ricostruire in chiave genealogica il contesto entro il quale è sorta la medicina come disciplina scientifica, enfatizzando le dinamiche di interazione che, storicamente, si sono stabilite fra la pratica clinica e il mondo della ricerca nell'ambito delle bioscienze. Infatti, seguendo l'insegnamento di Michel Foucault, solo con uno sguardo genealogico è possibile analizzare i fenomeni sociali al fine di comprenderne la loro rilevanza entro la dimensione del contemporaneo (Foucault, 1976). In particolare, nel corso di questo primo capitolo si ricostruirà il dibattito scaturito in seno alla sociologia che ha cercato di indagare i legami fra scienziati, medici e conoscenza scientifica come ambito d'elezione per comprendere il più ampio rapporto fra scienza, tecnologia e società.

1.1. Alleanze e convergenze biomediche

Siamo nel 1906, il Regno Unito attraversava una fase di intenso sviluppo. Futuri potenziali e visioni di un progresso tecnologico senza limiti prendevano forma tra le dense nuvole prodotte dalla combustione del carbone che spingeva la nascente industria inglese. Ricerca scientifica e capitalismo rafforzavano il loro secolare legame che alimentava la produzione tessile e agricola. In quello stesso anno, Londra ospitò un

evento particolarmente atteso dalla comunità scientifica internazionale: si trattava della terza edizione della *International Conference on Hybridisation and Plant Breeding*, passata poi alla storia come *The Third International Conference 1906 on Genetics*.

All'epoca, il presidente della conferenza era Wiliams Bateson, padre dell'antropologo Gregory. Wiliams, zoologo di formazione, era uno scienziato eclettico piuttosto noto nel mondo anglosassone. Il suo deciso sostegno alle ipotesi mendeliane sull'ereditarietà animarono la controversia con alcuni biometristi, fra cui il suo maestro e padre della biometria moderna Walter Frank Weldon e lo statistico Karl Pearson (Olby, 2000). Trent'anni più tardi, l'affermazione del neodarwinismo e della sintesi evolutivista moderna chiuse la disputa, senza vincitori né vinti. Tuttavia, Bateson passerà alla storia per qualcosa di apparentemente molto più minuto rispetto a una contesa globale come quella che lo contrappose alla scuola "biometrica" (Harper, 2005; Schawartz, 2007).

Wiliams Bateson, infatti, durante la conferenza del 1906, pronunciò una appassionata *lecture* che alle orecchie dell'uditorio suonò quasi come un manifesto fondativo per una "nuova scienza":

"[...] the science itself is still nameless, and can only describe our pursuit by cumbrous and often misleading periphrasis. To meet this difficulty **I suggest for the consideration of this Congress the term Genetics, which sufficiently indicates that our labours are devoted to the elucidation of the phenomena of heredity and variation**: in other words, to the physiology of Descent, with implied bearing on the theoretical problems of the evolutionist and the systematist, and application to the practical problems of breeders, whether of animals or plants. After more or less undirected wanderings, we have thus a definite aim in view." (Bateson, 1906, pag. 91 - enfasi mia)

Bateson, grazie al potere simbolico del linguaggio di conferire senso ad attività sociali, battezzò un promettente ambito di ricerca utilizzando, per la prima volta nella storia della scienza, il termine "genetica" (Fox, 2000). Le sue parole, con il loro incedere ricco di promesse ed aspettative, suggeriscono come ben prima del 1906 vi fosse, nella pratica scientifica, una convergenza di attività, interessi, epistemologie e problematiche economiche che necessitavano di essere nominate linguisticamente e classificate in modo univoco al fine di ricevere un riconoscimento e una

istituzionalizzazione. Ora, coloro che si occupavano di ereditarietà e genetica, selezione naturale e variazioni fenotipiche non sarebbero più stati orfani di una disciplina.

Pochi, a quell'epoca, intuirono che quel sostantivo abbozzato, proposto da Wiliams Bateson in punta di piedi o forse con malcelato orgoglio, avrebbe generato una delle più intese e radicali alleanze nel mondo scientifico a cavallo tra il XX ed il XXI secolo: quella fra la medicina e la genetica. Lo immaginò, invece, lo stesso Bateson che avviò floridi rapporti con il mondo medico fin dai primi anni del '900. Grazie ai suoi lavori pionieristici basati su radiografie di soggetti umani, osservazioni delle espressioni fenotipiche di animali domestici, piante e fiori – proposti con coraggio alla *Neurological Society of London* e alla *Royal Society of Medicine* – Wiliam Bateson contribuì alla mappatura di alcune malattie genetiche rare (come l'alcaptonuria) e di altri disturbi genetici a carico del metabolismo (Harper, 2005). Ed è proprio da questo primigenio sodalizio fra medicina e genetica – articolato ancora oggi entro ospedali, ambulatori, fondazioni di ricerca e laboratori biomedici – che si è generato un ambito del tutto peculiare, conosciuto col nome di *red biotech*, o biotecnologie della salute, che nel solo contesto italiano ha prodotto un fatturato di 7.075 milioni di euro nel corso del 20126.

Ma prima del sodalizio fra genetisti e medici che ebbe luogo a Londra, fu un'altra la capitale europea protagonista dell'emergere della medicina, nell'accezione di disciplina scientifica come è intesa ai nostri giorni. Per seguire il processo di istituzionalizzazione della medicina scientifica ci dobbiamo spostare, allora, al di là della Manica e in particolare nella Parigi di metà '800, dove di lì a poco ci sarebbe stato il golpe che avrebbe riassicurato il potere indiscusso a Luigi Napoleone Bonaparte. In quegli anni di fine secolo affiora un nuovo modello medico di interpretazione degli stati patologici umani. Si tratta di un approccio innovativo alla comprensione della fisiologia umana che sostituirà, in breve tempo, la medicina umorale. Il nuovo modello, emerso fra le mura degli ospedali parigini, è stato capace di esprimere, lungo il XX secolo, un quadro esplicativo degli stati patologici di assoluto successo che è culminato in una visione biomedica della malattia estremamente sofisticata, consentendo così di sottrarre

6 Il totale del fatturato prodotto dalle organizzazioni attive nel campo delle biotecnologie della salute è calcolato con riferimento all'anno contabile 2011. Nel settore *red biotech* opera il 60% delle imprese biotecnologiche a cui è riconducibile il 96% del fatturato, il 92% degli investimenti in R&S e l'83% degli addetti in R&S dell'intero settore (AA.VV., 2012a).

definitivamente a maghi e guaritori l'esercizio di attività finalizzate alla cura del corpo. L'insorgenza delle malattie verrà, d'ora in poi, correlata e ridotta a specifiche lesioni patologiche, come uno stato infiammatorio o un tumore, che possono essere scrutate, localizzate e confinate lungo il corpo umano. È in questo secolo che, attraverso il consolidamento dell'anatomia patologica come specifica disciplina medica, la malattia – considerata in precedenza come un aggregato di sintomi esterni (febbre, sonnolenza e così via) accessibili ai medici attraverso l'analisi delle lagnanze dei pazienti – è stata, invece, ridefinita come una alterazione patologica degli organi e dei tessuti (Ackernecht, 1967).

L'emergere della medicina scientifica si articola, così, attraverso attività osservative cliniche e pratiche autoptiche che hanno luogo nei contesti ospedalieri, quali spazi istituzionalmente e socialmente orientati alla comprensione e alla cura delle patologie (Armstrong, 1983, 1990). Questa ridefinizione organizzativa ed epistemologica comporta, in primo luogo, una messa in questione radicale dell'efficacia delle terapie tradizionali. Diventa sempre più difficile, per esempio, considerare il salasso, o le pratiche emetiche e ricostituenti, come possibili modalità di guarigione dalla degenerazione grassa del fegato o dalla tubercolosi polmonare (Löwy, 1996). Con il progressivo avvicinamento della medicina al metodo sperimentale scientifico vengono, inoltre, condotti i primi studi di valutazione statistica dell'efficacia delle terapie tradizionalmente usate dalla medicina. Un primo passo in questa direzione, che rappresenterà poi un tassello fondamentale nella definizione della metodologia sperimentale clinica, è quello fatto da Pierre-Charles Alexandre Louis attraverso il cosiddetto "metodo numerico". Pierre Louis – fondatore della statistica medica – basandosi su uno studio osservazionale di oltre cinquemila autopsie affiancate a una importante mole di dati clinici rilevò un fatto piuttosto importante per l'epoca. I pazienti non sottoposti a trattamenti terapeutici presentavano un decorso clinico decisamente migliore rispetto a coloro che si erano sottoposti alle terapie tradizionali (Best, Neuhauser, 2005). Per tale ragione, alcuni medici iniziarono ad auspicare un contenimento e una drastica riduzione nell'uso di farmaci non sperimentati, o di terapie come i clisteri e i salassi. L'espressione più radicale di questa tendenza ricade sotto quello che è stato definito il "nichilismo terapeutico" sostenuto dalla Scuola di Medicina di Vienna. I medici affiliati a tale corrente affermavano che la gran parte delle

pratiche terapeutiche disponibili all'epoca fossero basate su pregiudizi, superstizioni e ignoranza. Pertanto, si rendeva necessario astenersi dal loro uso. Il razionale scientifico soggiacente a tale posizione risiedeva nell'assunzione – ancora valida nella biomedicina *mainstream* dei nostri giorni – secondo la quale l'unica via possibile per produrre terapie efficaci sia quella di una continua produzione di conoscenza medico-scientifica.

La conclusione logica di tale assunzione suggeriva una ridefinizione completa della figura del medico, non più deputato ad alleviare il dolore e la sofferenza umana, ma consacrato a studiare la malattia e la degenerazione degli organi del corpo. Quest'ultima è una impostazione metodologica tutt'altro che marginale e troverà ampio eco, benché depurata dalla sua acredine sperimentalista, sul finire del novecento attraverso l'approccio che è stato definito “from bench to bedside” mediante il quale si tenta di rafforzare la sinergia fra pratica sperimentale e pratica clinica.

Nel complesso, sia l'autoimmagine dei medici sia la percezione pubblica della medicina erano profondamente influenzati dal graduale ancoraggio della disciplina medica alla ricerca scientifica. Il progresso della medicina veniva identificato in misura crescente – attraverso una sorta di mimetismo istituzionale – con il processo della scoperta scientifica che caratterizzava i laboratori di ricerca. Giornali, riviste e libri a carattere popolare contribuivano alla diffusione della concezione secondo la quale la ricerca scientifica praticata nei laboratori, e la sua applicazione clinica come la sieroterapia e i vaccini, fosse la via maestra nella prevenzione e lotta contro le epidemie e le malattie in genere (Latour, 1986a; Warner, 1986; Geison, 1995).

Questa aspettativa era vivacemente rinforzata dalle continue narrazioni pubbliche sulla scoperta dell'insulina, degli antibiotici e della penicillina. In questo modo, il legame fra medicina e progresso scientifico diventava sempre più inscindibile, contribuendo ad alimentare aspettative e immaginari di una nuova clinica radicalmente “miracolosa”, capace di riscrivere i confini tra la vita e la morte, tra il normale ed il patologico (Canguilhem, 1966). Tuttavia, non tutta la comunità medica si mostrava compatta e favorevole a questa trasformazione. Sebbene la centralità del laboratorio scientifico servisse per sostenere il consolidamento della medicina come disciplina scientifica, allo stesso tempo ostacolava gli interessi di altri gruppi che vedevano la loro egemonia nel campo medico sottoposta ad una lenta erosione (Vogel, Roserberg, 1979; Lawrence, 1985). Ma questo processo si è dimostrato irreversibile, gettando così le basi

per dibattiti e prospettive che ancora oggi animano la zona intermedia fra la medicina, i laboratori scientifici e le biotecnologie.

Nel complesso, a partire dalla metà del XIX secolo, contestualmente all'emersione della medicina quale pratica scientifica, la ricerca biomedica e la pratica clinica si sono mutualmente legittimate. Mentre i medici basavano le loro assunzioni di efficacia clinica sulla conoscenza scientifica, gli scienziati giustificavano le loro ricerche in termini di contributi potenziali alla soluzione dei principali problemi di salute (Jewson, 1976; Rosenberg, 1995, 2007). La stretta associazione fra progresso della conoscenza scientifica, sviluppo di tecnologie della vita e consolidamento dell'epistemologia della conoscenza medica, se letta in chiave genealogica, appare un fenomeno relativamente recente, che culminerà con la trasformazione della medicina come disciplina *evidence-based* (Timmermans, Kolker, 2004).

Dalla fine del XIX secolo, i processi di consolidamento della medicina basata su evidenze clinico-sperimentali maturate fra i contesti strettamente clinici e i laboratori scientifici diventano indissolubilmente legati alle istituzioni mediche dominanti. E furono proprio queste ultime ad attirare l'interesse dei primi studi sociali sulla scienza e la medicina. Questo ampio dibattito ha evidenziato come i medici, progressivamente, si ritagliarono una nicchia professionale attraverso l'espunzione dei saperi profani dall'ambito della cura dei corpi e delle menti. In questo modo, promossero alacramente la gestione professionale medica dell'esperienza umana, delle patologie e delle problematiche individuali. Un esempio significativo di questa tendenza è rappresentato dalla penetrazione del sapere medico-scientifico entro i processi riproduttivi umani, attraverso la gestione clinica della gravidanza e del parto (Jordan, 1983; Colombo et. al. 1984; Bestetti et. al., 2005).

In termini più analitici, la nascita delle pratiche mediche moderne all'interno di una prospettiva scientifica si fonda sul cosiddetto "sguardo clinico" (Foucault, 1963). Tale concetto, suggerito dall'analisi di Foucault sulla nascita della clinica moderna, indica come l'occhio umano e la visione esperta del clinico possano essere considerati elementi generatori, ed allo stesso tempo depositari, della conoscenza medico-scientifica. Nei contesti clinici, quindi, l'individuo diviene oggetto di uno sguardo medico informato ad una nuova epistemologia che ricerca nelle parole del paziente, nei suoi racconti, nel suo corpo e nei suoi organi interni le tracce sintomatologiche di una

presunta malattia. Si tratta di un rimodellamento epistemologico della percezione medica, orientato a collocare l'intervento clinico e la malattia entro i confini biologici del corpo individuale.

Inizialmente i medici, nell'effettuare una diagnosi, si affidavano principalmente ai racconti dei pazienti ed ai sintomi da loro dichiarati. In questo quadro, in cui la malattia è concepita come l'esito di specifiche lesioni organiche, dominano tecniche diagnostiche quali l'auscultazione, la palpazione e la percussione (Neresini, 2001). Progressivamente, la convergenza fra ricerca scientifica e medicina consentirà l'introduzione di tecnologie sempre più raffinate come gli stetoscopi e i raggi X, fino agli attuali dispositivi che permettono una lettura dei processi fisiologici umani ad una scala molecolare al fine di raffinare la conoscenza medico-scientifica del corpo. Appare, quindi, importante sottolineare come lo sviluppo e l'affermazione della medicina moderna sia stato sostenuto dalla crescente presenza di dispositivi tecnologici che, accompagnando l'attività clinica, hanno trasformato contestualmente lo sguardo medico. Negli ultimi decenni, per esempio, la pratica clinica ha visto una sempre maggiore delega delle attività diagnostiche ai dispositivi tecnologici, quali l'*imaging* a risonanza magnetica funzionale, la tomografia a emissione di positroni, gli ultrasuoni, i dispositivi per la scansione di porzioni conosciute di DNA e così via, che danno luogo a delle rappresentazioni isomorfe del corpo a livello molecolare. In questo quadro emergono nuove tecniche investigative del corpo che, mediando il rapporto fra medico e paziente, contribuiscono a produrre nuove forme di conoscenza. In particolare, le tecnologie della biologia molecolare – dalla oncogenetica alla ricerca sulle cellule staminali – hanno pervaso e contaminato il campo clinico a livello diagnostico e terapeutico a tal punto che, oramai, si parla di “sguardo molecolare” (Clarke et al., 2010) per indicare la capacità di leggere il corpo umano ad una scala fino a qualche decennio fa impensabile (Jutel, 2009). Nello specifico, l'emersione delle tecnologie della biologia molecolare, a partire dalla individuazione della struttura del DNA umano, costituiscono un'innovazione clinica decisiva nelle modalità di creazione della conoscenza biomedica. Lo studio della malattia e dei processi patologici degenerativi si è spostato, infatti, da un livello epistemico organico-cellulare ad uno (sub)molecolare, che colloca la medicina e la malattia sul piano dei geni e del genoma (M'charek, 2005; Rose, 2007; Hedgecoe, 2008). Questo è stato possibile anche grazie ad una recente

impresa scientifica transnazionale – conosciuta con l'acronimo di HGP (Human Genome Project) – avviata nel 1990 e finanziata in modo sostanziale dagli Stati Uniti e dal Regno Unito. Il progetto consentì la decodifica del genoma umano e rese libere e accessibili l'intera mole di informazioni (Fox, 2000; Fortun, 2002). A partire da questo importante evento, lo sguardo clinico, fondato su una concezione sistemica del corpo composto da organi, sangue, tessuti e così via, è stato affiancato da uno stile investigativo molecolare che interpreta le funzioni vitali in termini di meccanismi di codifica e trascrizione del DNA.

Questo processo di trasformazione della medicina e delle sue pratiche cliniche può essere letto nei termini di una lenta e costante variazione dello sguardo medico sul corpo, in cui apparati tecnologici e conoscenze scientifiche hanno avuto un peso decisivo. La pratica medica si è modificata a tal punto che il termine stesso di “medicina” appare semanticamente riduttivo, ed incapace di esprimere la convergenza di discipline che hanno esteso le loro attività sulla vita attraverso lo studio, la gestione ed il controllo dei corpi ad una scala molecolare. Inoltre, la ricerca scientifica di base, così come quella rivolta ad una più immediata traduzione nei contesti clinici – praticata sia da istituzioni pubbliche che da industrie *biotech* private – ha contribuito in modo determinante al contenimento del potere professionale e simbolico del medico, che ora si trova ad operare in ambiti sempre più complessi ed eterogenei, in cui i reparti clinici convivono con i laboratori di ricerca biomedica. Siamo di fronte, quindi, ad un sistema di creazione e condivisione delle conoscenze medico-scientifiche estremamente diverso da quello che prese forma nell' “età d'oro” della clinica, così come ce l'ha descritta Foucault (1963).

Infatti l'ambito della medicina si caratterizza oggi per una forte penetrazione della biologia molecolare entro il dominio discorsivo medico e questo ha comportato, tra le altre cose, la creazione e la messa in commercio di nuovi farmaci a scopo preventivo (per esempio chemioterapie preventive), opzioni terapeutiche dedicate al potenziamento del corpo (Viagra) o personalizzate sulla base del genoma individuale (farmacogenomica), la definizione di nuovi modelli epidemiologici e biomedici del rischio e della prevenzione del rischio, fino alla mercificazione del materiale biologico (tessuti, cellule, liquido seminale e così via) su scala globale. Al fine di descrivere questo ampio spettro di fenomeni si ricorre, come si vedrà in seguito, al concetto di

“biomedicalizzazione”, con il quale ci si riferisce a processi sociali estremamente complessi e orientati alla produzione, implementazione e applicazione della conoscenza medico-scientifica. Si tratta di processi fortemente differenziati, che hanno luogo in filiere biotecnologiche globali i cui nodi di interesse sono rappresentati dai laboratori di ricerca scientifica, dai centri di sperimentazione clinica, dagli ospedali, da piccole e medie imprese *biotech*, dalle multinazionali del farmaco e così via.

Come emerge da questa breve descrizione di alcuni fra i più importanti passaggi che hanno caratterizzato l’istituzionalizzazione della medicina contemporanea, quest’ultima è costituita da un insieme piuttosto articolato di figure professionali, oggetti tecnologici, biomateriali, pratiche sociali, conoscenze pertinenti ad ambiti multidisciplinari e così via. Nel complesso, l’innovazione tecnologica nell’ambito delle bioscienze ha posto le basi per uno sviluppo assai consistente della conoscenza biomedica, spostando notevolmente i limiti di agibilità e intervento della medicina sul corpo umano, fino ad intrecciare aspetti della vita e dell’esperienza che altrimenti verrebbero considerati “naturali” (Kaufman, Morgan, 2005). In particolare, l’emersione di nuove aree sostantive delle scienze della vita quali la genomica, la medicina rigenerativa, la farmacogenomica, la proteomica, accompagnate da complesse tecnologie diagnostiche e di gestione delle informazioni, costituiscono solo alcuni esempi dei mutamenti che hanno inciso sulle modalità di produzione e condivisione del sapere biomedico.

Come affrontare, quindi, l’analisi della biomedicina contemporanea? A questa domanda hanno cercato, e cercano, di rispondere le scienze sociali attraverso differenti prospettive analitiche maturate, in modo particolare, nell’ambito degli studi sociali sulla scienza e la tecnologia (STS) e della sociologia salute e della medicina. Si tratta di un insieme di riflessioni che hanno posto in questione la medicina e i professionisti della salute, insieme alle pratiche scientifiche e tecnologiche attraverso cui i saperi biomedici vengono prodotti, condivisi e fatti circolare entro contesti caratterizzati da razionalità strumentali, vocabolari, obiettivi, dispositivi, persone e sistemi di giudizio estremamente peculiari. A partire dallo studio delle pratiche di costruzione delle conoscenze medico-scientifiche, la gran parte dei contributi hanno cercato di comprendere la fitta trama di relazioni entro cui si articola non solo il rapporto fra la medicina e la società, ma tra la conoscenza scientifica *tout court* e la società.

1.2. Lo sguardo classico sulla conoscenza medica

L'interesse nutrito dalle scienze sociali, e in particolare dalla sociologia, nei confronti della medicina e della conoscenza medico-scientifica appare piuttosto articolato e caratterizzato da una molteplicità di approcci. Si tratta di prospettive teoriche, metodi d'indagine e percorsi analitici difficilmente riconducibili entro un quadro organico. Una tale complessità viene anche suggerita dai differenti tentativi di ricostruire le modalità attraverso cui la sociologia ha indagato e teorizzato la relazione fra medicina e società. Una delle proposte più solide è sicuramente quella di David Armstrong (2000), a cui se ne affianca una seconda elaborata da Bird, Conrad e Fremont (2000) per la V edizione del celebre *Handbook of Medical Sociology*. Entrambi i lavori si orientano verso l'individuazione di alcune aree sostantive capaci di circoscrivere il mutevole sguardo che la sociologia ha dedicato alla medicina e alle modalità di produzione dei saperi biomedici, intesi nei termini di fenomeni sociali e culturali.

Nel primo caso, Armstrong (2000) propone una mappatura in chiave evolutiva, individuando le aree tematiche attraverso le quali si è articolata negli anni la ricerca sociale sulla medicina e sulle scienze biomediche. Secondo l'autore, un primo segmento di lavori è caratterizzato da un approccio sociologico ancillare al modello medico di gestione della malattia e della sofferenza. Rientrano in quest'area gli studi sulle condizioni sociali correlate all'emersione di specifiche patologie, o l'analisi dei presupposti che favoriscono una corretta relazione fra il medico ed il paziente.

Il secondo nucleo di interesse è quello che intercetta le dimensioni sociali correlate alla salute e al benessere che sono state omesse dalla prospettiva biomedica. Si tratta, in questo caso, di studi che, per la prima volta, pongono all'attenzione delle scienze sociali il problema dell'*agency* del paziente, considerato nella veste di attore sociale caratterizzato da specifiche aspettative di ruolo.

La terza area individuata da Armstrong, rivelatasi particolarmente proficua per la sociologia in genere, è quella che ha elaborato un ordine discorsivo critico nei confronti della medicina e delle scienze biomediche, intese alla stregua di un modello totalizzante di gestione non solo della malattia, ma della devianza e dell'esperienza umana nel suo

complesso. In questo ampio corpus di ricerche, la conoscenza medico-scientifica viene interpretata quale succursale degli apparati di controllo sociale dello stato.

Il quarto terreno di riflessione segnalato da Armstrong è quello emerso, alla fine degli anni ottanta, dalla vivace contaminazione fra una prospettiva sociologica più tradizionale e i nascenti studi sociali sulla scienza e la tecnologia. Questi contributi hanno il pregio di aver riletto in modo critico lo statuto epistemologico degli asserti inerenti la conoscenza medico-scientifica, offrendone una lettura in chiave costruzionista. Infine, l'ultima prospettiva che potrebbe rientrare nel più ampio alveo della svolta post-moderna nelle scienze sociali è quella che ha invocato il principio della riflessività nei confronti della conoscenza sociologica stessa, al fine di mostrare come essa, al pari delle altre discipline scientifiche, abbia contribuito a generare declinazioni egemoni, o contro narrative, sul potere medico e sui concetti di salute/malattia, normale/patologico, natura/cultura e così via.

Accanto a questo tentativo di classificazione delle diverse forme di analisi e teorizzazione sulla medicina, si affianca quello suggerito da Bird, Conrad e Fremont (2000). In questo caso gli autori abbandonano una chiave interpretativa evolutiva, a favore di una proposta distintamente tematica. Il primo tema individuato afferisce allo studio della medicina e del lavoro medico attraverso la lente della sociologia delle professioni. Il secondo nucleo di riflessione, invece, è rappresentato dai contributi che approfondiscono le dimensioni individuali dell'esperienza della malattia e del ruolo sociale del malato. La terza tematica, ritenuta dagli autori di particolare rilievo per la riflessione sociologica nel suo complesso, abbraccia una lettura costruttivista, in chiave fenomenologica, della conoscenza medico-scientifica e dei modelli biomedici di gestione della malattia e della sofferenza. Gli autori, poi, individuano il quarto insieme di contributi che ricadono sotto il concetto ombrello di "epidemiologia sociologica". Infine, un'area piuttosto eterogenea dal punto di vista del posizionamento teorico è rappresentata dagli studi sui processi organizzativi delle istituzioni sanitarie.

Nonostante il carattere rigidamente tassonomico, le proposte citate hanno senza dubbio il merito di aver messo in luce, entro un quadro generale, la complessità di un dibattito che ha inciso in modo piuttosto pregnante sulle scienze sociali. Entrambi i contributi citati concordano nel far risalire a Parsons un interesse prettamente sociologico nei confronti della medicina, nonostante sia il suo allievo Merton, tra i padri

fondatori della sociologia della scienza, a volgere l'attenzione alla medicina come istituzione ancorata a precise conoscenze scientifiche.

In particolare, la prospettiva funzionalista parsoniana si focalizza in modo privilegiato sul ruolo sociale della professione medica, individuata come l'agenzia di controllo legittimata a prevenire e/o gestire l'irruzione degenerativa della malattia nel corpo sociale (Parsons, 1951a, 1951b). Dalla pubblicazione nel 1951 dell'opera *The Social System*, la lettura suggerita da Parsons diverrà un punto di riferimento classico per la sociologia della medicina, contribuendo in modo determinante alla sua istituzionalizzazione come disciplina. Nel complesso, lo sforzo analitico di Parsons si caratterizza per una spiccata tensione verso la ricerca dei requisiti funzionali necessari alla riproduzione dell'ordine sociale esistente. Per il sociologo americano, la malattia rappresenta un'insidiosa deriva deviante, che incide sugli attori sociali non solo in termini di compromissione del funzionamento biologico dell'organismo, ma conduce ad una più drammatica condizione di inadempimento dei ruoli sociali legittimi. Per tale ragione, secondo Parsons, il mantenimento e la riproduzione dell'ordine sociale necessitano del riconoscimento del ruolo del malato, al fine di circoscrivere gli effetti problematici della malattia per l'ordine sociale, ed aggredire le patologie su un piano biologico. In tal modo, la condizione patologica viene ridefinita nei termini di uno stato deviante necessariamente transitorio, al quale dovrà seguire la riassunzione del ruolo individuale socialmente legittimato. Seguendo il filo argomentativo proposto da Parsons, il ruolo transitorio del malato emerge, così, dall'intreccio di quattro assi quali: i) la non responsabilità individuale della condizione patologica; ii) la dispensa dagli obblighi sociali di ruolo fino alla guarigione; iii) l'indesiderabilità della malattia; iv) l'obbligo morale/la necessità di aderire ad un percorso terapeutico professionalmente definito.

Contestualmente, il medico e la professione medica rappresentano il secondo cardine del modello analitico suggerito da Parsons. La legittimazione all'esercizio dell'attività medica risiede nello statuto conferito alla conoscenza scientifica, improntata alla neutralità affettiva, alla strumentalità collettiva ed alla universalità. La relazione fra medico e paziente risulta così strutturalmente e necessariamente asimmetrica, poiché iscritta nella possibilità stessa del sistema sociale di autoriprodursi escludendo logiche conflittuali.

Come segnalato in precedenza, la medicina quale disciplina scientifica affonda le sue radici nelle pratiche sperimentali e cliniche distribuite fra i laboratori biomedici e le organizzazioni ospedaliere. A queste ultime istituzioni Parsons dedica una particolare attenzione, contribuendo a rendere solida la loro legittimazione sociale. L'ospedale, secondo la prospettiva struttural-funzionalista, prevedendo una sospensione "controllata" delle norme tipiche della vita quotidiana, rappresenta l'istituzione sociale entro la quale ha luogo il percorso di risocializzazione a cui deve essere sottoposto l'individuo riconosciuto come malato dall'autorità medica. Gli ospedali, quindi, intervenendo su un piano biologico attraverso l'applicazione della conoscenza medica contribuiscono alla riproduzione della società (Parsons, Fox, 1952).

Nel complesso, l'opera di Parsons ha poi generato una fiorente letteratura secondaria piuttosto severa nei confronti della prospettiva struttural-funzionalista. In primo luogo, le considerazioni critiche di carattere generale vertono sul rigido meccanicismo derivante dall'approccio parsoniano. Quest'ultimo è accusato di operare una lettura reificante della società, incapace di intravedere l'interazione fra il sistema sociale e gli individui. In questo senso, si sostiene che Parsons abbia spogliato gli individui dalla loro *agency* (Good, 1994; Lupton, 1994). Inoltre, l'analisi di Parsons si rivela piuttosto debole per quanto riguarda un aspetto particolarmente importante nel mondo contemporaneo, ovvero la malattia cronica e recidiva. Il sociologo americano sembra aver preso in considerazione le sole malattie acute, che effettivamente prevedono una transizione da una primigenia condizione di malessere ad una di benessere nei casi in cui l'intervento medico ha successo o quando il corpo del malato provvede autonomamente a ripristinare il proprio normale funzionamento. Tuttavia, uno sguardo puntuale alle statistiche epidemiologiche ci mostra come l'elemento più incidente e complesso da gestire da parte della medicina contemporanea sia proprio quello delle malattie croniche e disabilitanti (es. le neoplasie e le malattie genetiche rare), che certamente pongono seri problemi rispetto alla transitorietà della condizione patologica (Conrad, Roth, 1984; Charmaz, 1991).

Sulla scia della prospettiva di Parsons, si colloca il lavoro di Merton, il quale ha suggerito una lettura del rapporto fra medicina e società attraverso uno spiccato interesse per la dimensione scientifica dell'attività medica (1957). Merton viene considerato, infatti, come l'iniziatore della sociologia della scienza, avendo dedicato i

suoi primi lavori all'analisi dell'emersione della nozione di scienza nell'Inghilterra del XVII secolo. Nel celebre saggio *Puritanesimo, pietismo e scienza*, Merton mostra come gli individui di confessione puritana presidiassero, in maniera molto superiore rispetto ai coetanei di differente confessione religiosa, i luoghi di produzione del sapere scientifico distribuiti nell'Inghilterra seicentesca (Merton, 1968). La tesi di fondo, sostenuta dall'autore, è che l'insieme di valori, cristallizzatisi nel protestantesimo ascetico, veicolassero atteggiamenti e condotte tali da incidere in modo positivo verso lo sviluppo dell'attività scientifica. Merton, quindi, pone in relazione l'origine della ricerca scientifica, nella sua accezione moderna, con i tratti culturali tipici della tradizione puritana. Il sociologo allievo di Parsons manifesta, inoltre, un vivo interesse per la medicina come scienza, focalizzandosi in modo prioritario sui processi di socializzazione che consentono ad un novizio di diventare un medico esperto, capace di gestire autonomamente le competenze e le abilità acquisite durante il suo percorso formativo. Più precisamente, Merton cerca di comprendere in che modo si stabilizzi un'identità professionale che consente di agire e ragionare come un medico esperto (Merton, 1957). Tuttavia, coerentemente alla sua concezione di scienza quale forma di sapere derivante dall'esperimento e dall'osservazione controllata, il sociologo americano si preoccupa di indagare i soli aspetti istituzionali e cerimoniali del processo formativo attraverso il quale si socializza il giovane operatore alla cultura medica esperta, senza mai mettere in questione e problematizzare i contenuti scientifici della professione medica (Webster, 1991).

L'orientamento struttural-funzionalista allo studio del rapporto fra società e conoscenza medico-scientifica, inaugurato da Parsons e coltivato in seguito in una forma più mite da Merton, è stato oggetto di forti critiche per via della sua posizione ancillare al modello interpretativo proprio delle bioscienze. All'interno di tale approccio, infatti, è stata assunta una spiegazione meramente biologica della malattia, escludendo così una possibile via interpretativa differente dalla dicotomia "sintomo organico/fenomeno patologico". In questo senso, il sapere medico sembrava essere una forma di conoscenza "privilegiata", basata su asserti auto-evidenti inviolabili all'indagine sociologica per via del loro statuto scientifico. Tuttavia, l'esclusività e la superiorità epistemologica della conoscenza medico-scientifica verrà lentamente messa in discussione da altri approcci.

La prima discontinuità rispetto al paradigma struttural-funzionalista si rintraccia nei lavori di orientamento marxista condotti da Eliot Freidson (1970a, 1970b). Tradizionalmente, il contributo di Freidson è stato recepito come un'analisi spiccatamente politico-economica della medicina come fenomeno sociale. In questa prospettiva, il potere medico e la medicina venivano considerati nei termini di una conoscenza che si configura quale struttura di controllo necessaria alla stabilizzazione del modo di produzione capitalista. Tuttavia, l'analisi di Freidson risulta di particolare importanza poiché, per la prima volta, cerca di problematizzare il contenuto dell'attività scientifica della professione medica, suggerendone una lettura critica. Nel suo lavoro *Profession of Medicine*, sottotitolato "a study of a sociology of applied knowledge" (Freidson 1970b), il sociologo marxista ha dedicato particolare attenzione al percorso attraverso cui la medicina ha conquistato il diritto legittimo di definire chi è malato e chi non lo è, ciò che deve essere considerato biologicamente anormale e ciò che, al contrario, rappresenta lo standard normale.

L'elemento di assoluta novità, sottolineato dall'autore, risiede nel fatto che la malattia può anche non avere un ancoraggio alla dimensione biologico-organica, ma in ogni caso avrà sempre un riferimento al contesto sociale entro cui il processo di riconoscimento della patologia ha avuto luogo. La stessa distinzione medica tra "normalità/patologia" non può essere considerata come un predicato iscritto in una realtà naturale oggettiva, bensì va reinterpretata all'interno di un quadro in cui la conoscenza medico-scientifica si radica all'interno di processi sociali in cui si rilevano strutture di potere, valori e credenze di una specifica comunità professionale⁷. Il lavoro di Eliot Freidson, nel suo complesso, esemplifica e legittima la tendenza della sociologia della medicina ad eleggere come oggetto di studio il comportamento dei pazienti e dei professionisti della salute, la divisione del lavoro nelle istituzioni ospedaliere e di cura, l'interazione medico-paziente ed il ruolo professionale di medici, infermieri e personale paramedico. Nel corso degli anni settanta, i sociologi della medicina ispirati dal lavoro di Freidson, sebbene abbiano messo in evidenza il ruolo delle dimensioni sociali e culturali nella definizione di "cosa sia malattia", di chi sia da considerarsi malato e le modalità di gestione delle condizioni patologiche, sono stati

7 Le posizioni di Freidson hanno giocato un ruolo determinante all'interno del movimento antipsichiatrico, sorto negli Stati Uniti intorno agli anni sessanta, il quale ha messo in luce come la psichiatria facesse riferimento a categorie, preconcetti e pregiudizi sociali al fine di individuare, etichettare e gestire la malattia mentale.

tuttavia riluttanti ad affrontare le problematiche connesse alla genesi sociale della conoscenza scientifica.

Lo stesso Freidson, infatti, ha speso gran parte del suo lavoro nello studio delle dimensioni sociali dell'attività professionale medica, dedicando una parte importante del suo testo *Profession of Medicine* (1970b) alla costruzione sociale della malattia. Nel corso del volume, l'autore propone di distinguere tra la malattia concepita come pura condizione biofisica e la malattia nella sua dimensione sociale e soggettiva:

“While illness as a biophysical state exists independently of human knowledge and evaluation, illness as a social state is created and shaped by human knowledge and evaluation [...]”
(Freidson, 1970b, pag. 212)

Dalle parole di Freidson emerge con una certa chiarezza la sua concezione dicotomica degli stati patologici. Da una parte esiste la condizione patologica biofisica, immanente e oggettiva, dall'altra la malattia declinata come condizione sociale ed espressione della conoscenza medica, plasmata dalle credenze e dai sistemi di valore. Allo stesso tempo, Freidson manifesta una sorta di convincimento radicale nel progresso della medicina come scienza, sostenendo il fatto che l'ambivalenza e lo scarto fra malattia come condizione biofisica e malattia come condizione caratterizzata da elementi culturali e sociali possa essere ridotto proprio grazie alla ricerca scientifica. La crescente complessità, affidabilità e precisione della ricerca biomedica, delle procedure e dei protocolli operativi hanno contribuito, secondo Freidson, a mitigare e rimuovere la discrezionalità decisionale dall'azione clinica. Una tale posizione è indicativa della indiscutibile neutralità di cui godeva la conoscenza medico-scientifica entro la sociologia della medicina, la quale ha assunto per lungo tempo una concezione lineare del progresso scientifico. In tal senso, la sociologia aveva ommesso dal suo terreno di indagine lo studio dei contesti scientifici sperimentali e delle modalità attraverso cui la conoscenza viene prodotta (Bury, 1986). Se, per esempio, la relazione fra conoscenze esperte e saperi profani nella pratica medica o le determinanti economiche della ricerca biomedica erano considerati temi legittimi, l'intersezione fra la biologia sperimentale e la medicina, o la dimensione genetica sottostante ai processi di innovazione delle diagnosi cliniche non lo erano.

Un'eccezione, in questo caso, è costituita dagli studi pionieristici di Renée Fox e Judith Swazey riguardanti le modalità di sperimentazione e introduzione clinica di nuove terapie basate sui corticosteroidi, l'emodialisi, o il cuore artificiale (Fox, 1959; Fox, Swazey, 1974). Il lavoro di Fox e Swazey propone una complessa riflessione sullo sfondo socioculturale delle sperimentazioni cliniche negli Stati Uniti, contestualizzando in modo profondo il tema delle innovazioni mediche in relazione alla soggettività dei pazienti e al ruolo dei professionisti della salute. In particolare, il testo del 1959 di Fox presenta un lavoro etnografico svolto all'interno di un reparto ospedaliero specializzato in trattamenti sperimentali. In chiave storica, si tratta di una ricerca particolarmente innovativa orientata all'indagine delle modalità attraverso le quali pazienti e medici gestiscono lo stress e l'incertezza decisionale derivante dai protocolli di sperimentazione clinica.

Tuttavia, la prospettiva analitica di Fox, sebbene innovativa entro lo scenario accademico dell'epoca, non contempla i processi e le articolazioni delle pratiche di produzione della conoscenza scientifica soggiacente alla sperimentazione clinica. La conoscenza medica, così come l'interazione tra la ricerca biologica di laboratorio e le pratiche cliniche, è considerata come auto-evidente e a-problematica. Infatti, sebbene i processi di *decision-making*, inerenti la gestione clinica dei pazienti, siano qualificati dall'autrice come complessi, difficili ed ambivalenti; le attività di conduzione dei *trials clinici* e i suoi risultati sono presentati come se scaturissero da un "flusso naturale di sperimentazione" la cui fonte indiscussa, ed inaccessibile allo sguardo sociologico, è rappresentata dall'osservazione clinico-sperimentale e dalle conoscenze scientifiche.

Nel complesso, le riflessioni presentate finora aderiscono ad una concezione della conoscenza medico-scientifica come neutrale ed oggettiva, la quale diviene sociale solo nel momento in cui – per riprendere le parole di Freidson – attraversa le fragili mani dei medici. Tuttavia, questi ultimi contributi, evidenziando le debolezze e le criticità della prospettiva struttural-funzionalista, apriranno la strada ad una più ampia lettura costruttivista delle conoscenze medico-scientifiche.

1.3. Un nuovo sguardo: la costruzione sociale del sapere medico-scientifico

Il contributo di Freidson, discusso nelle pagine precedenti, ha messo in luce come l'approccio inaugurato da Parsons abbia reificato la conoscenza medico-scientifica e il suo statuto epistemologico, subordinando l'indagine sociologica a presupposti che danno per scontate le prerogative delle scienze biomediche. In particolare, dalla prospettiva struttural-funzionalista emerge un discorso sulla conoscenza, e in particolare sul sapere medico, di carattere oggettivista. Una tale lettura misconosce il fatto che la scienza rappresenta un fenomeno storico e una pratica sociale che non può essere compresa attraverso il ricorso a categorie universalistiche o morali (Berger, Luckmann, 1966; Crespi, Fornari, 1998).

Sulla base di simili considerazioni, a partire dagli anni settanta si avvia una nuova stagione di studi animati da una prospettiva critica verso lo strutturalismo e da una visione della realtà e del sistema sociale di carattere costruttivista. Si tratta di un approccio analitico ai fenomeni sociali piuttosto diversificato che trova i suoi fondamenti teorici nella tradizione fenomenologica, nell'antropologia culturale e nella sociologia della conoscenza. Nel corso degli anni sessanta, Berger e Luckmann (1966), riprendendo la tradizione di pensiero che aveva visto in Mannheim (1936) la proposta teoricamente più innovativa per lo studio della relazione fra le concezioni degli individui e il contesto storico-sociale entro cui i soggetti agiscono, propongono una interpretazione della realtà nei termini di un costrutto sociale. Berger e Luckmann, i due più influenti autori di questa prospettiva, restituiscono profondità ai fenomeni sociali sottolineando come la realtà non sia una entità esistente "al di fuori" delle interazioni sociali, ma appare piuttosto l'esito emergente dei processi sociali di costruzione e definizione di senso che hanno luogo nel corso delle interazioni interpersonali. In questa prospettiva, il linguaggio e le categorie linguistiche rappresentano il medium principale attraverso il quale gli attori sociali interpretano e costruiscono il contesto (norme, oggetti, comportamenti, teorie e così via) e danno senso alle loro esperienze. Il linguaggio diviene il depositario delle conoscenze collettive istituzionalizzate (per esempio la malattia mentale) che assumono un valore dato per scontato, il quale non richiede ulteriori processi di costruzione e/o problematizzazione. È proprio l'attenzione

ai processi di costruzione delle conoscenze date per scontate che spinge molti sociologi ad interpretare la conoscenza medico-scientifica e le categorie clinico-patologiche nei termini di saperi costruiti socialmente e negoziati entro relazioni sociali, e non esclusivamente derivanti da elementi ascritti alla natura.

Un altro contributo piuttosto rilevante all'interno della prospettiva che ha maturato una comprensione della conoscenza medico-scientifica di carattere costruttivista è quello di Michel Foucault. L'interesse nutrito da Foucault (1963; 1974; 1978-1979) sull'esercizio della pratica clinica e, in particolare, sulla relazione fra le pratiche discorsive del sapere medico e l'esercizio istituzionale del potere – accanto alla riflessione sul controllo biopolitico del corpo – offre un contributo decisivo agli studi sociali sulla conoscenza medico-scientifica in relazione all'ordine sociale e al potere (Turner, 1987).

Tuttavia, la tematizzazione della conoscenza medico-scientifica avviene, in maniera più chiara e articolata, all'interno di un altro ambito di riflessione che abbraccia in modo trasversale la storia e la filosofia della scienza, l'antropologia culturale e la sociologia della scienza (Kuhn, 1962; Wright, Treacher, 1982; Feyerabend, 1985a; Bury, 1986; Nicholson, McLaughlin, 1987). Una tale ibridazione fra discipline ha dato vita a un repertorio estremamente vasto e articolato di contributi che hanno gradualmente trasformato le lenti teoriche della sociologia della medicina, spostando l'attenzione verso la costruzione sociale della conoscenza medico-scientifica. In accordo con tale prospettiva, i saperi medici – così come la conoscenza scientifica *tout court* – rappresentano degli elementi discorsivi socialmente costruiti ed articolati attraverso pratiche sociali sostenute da attori differenti fra cui ricercatori, clinici, pazienti, e così via.

Nel complesso, il nuovo sguardo sociologico alla conoscenza esperta biomedica si basa su due assunzioni piuttosto importanti. La prima è che tutte le pratiche osservative, comprese quelle scientifico-sperimentali, sono sempre *theory-laden*, ovvero sono in qualche modo imbricate entro assunzioni teoricamente dense (Hanson, 1958; Kuhn, 1962; Feyerabend, 1985a, 1985b). Il nodo teorico di questa prima assunzione non è indirizzato tanto a gettare un'ombra di discredito o di sospetto circa l'autorevolezza della conoscenza scientifica, quanto piuttosto a mettere in evidenza come gli “osservatori”, in quanto attori sociali nel ruolo di scienziati e ricercatori, siano soggetti a

pre-comprensioni, ovvero a quadri cognitivi pre-riflessivi derivanti dal paradigma e dagli impianti teorici ai quali fanno riferimento.

L'osservazione sperimentale è, quindi, anch'essa un processo sociale percettivo mediato da costrutti teorici. Tale riflessione conduce al secondo pilastro della svolta costruzionista, il quale suggerisce la sottodeterminazione delle teorie rispetto ai materiali empirici emergenti dalle attività sperimentali (Hanson, 1958; Kuhn, 1962). In altre parole, di fronte alla varietà e all'eterogeneità delle evidenze empiriche, ci sarà sempre più di una teoria in grado di sussumere, rendere conto e interpretare queste stesse evidenze. Il disegno degli esperimenti o le pratiche sperimentali stesse, per esempio, non si limitano a comparare una singola e ben definita ipotesi sperimentale, ma piuttosto un assemblamento di credenze, opzioni tecnologiche, valori e supposizioni eterogenee al fine di comprendere la variabilità dei fenomeni biofisici e naturali (Fleck, 1935; Latour, 1986a, 1987; Galison, 1987).

Ispirate dal lavoro sulla natura costruita delle conoscenze scientifiche e sul solco della impostazione critica inaugurata da Foucault, le scienze sociali, ed in particolar modo la sociologia della medicina, avviano dunque nel corso degli anni ottanta una riflessione sulla conoscenza medico-scientifica intesa come fenomeno eminentemente culturale e socialmente modellato.

Si arriva, così, a sottolineare come la conoscenza medica non possa godere di una "immunità sociologica" più di quanto non possa beneficiarne ogni altra produzione discorsiva sociale (Armstrong, 1990). Un tale posizionamento teorico ha consentito, quindi, di avanzare nella "torre d'avorio" della medicina, decostruendo la conoscenza medico-scientifica ed eleggendola a oggetto di interesse sociologico (Wright, Treacher, 1982). In questo quadro è di particolare importanza lo studio di Armstrong (1983), attraverso il quale viene ricostruita in modo estremamente articolato la genealogia e le trasformazioni che hanno investito la medicina e il sapere medico-scientifico nel Regno Unito lungo il XX secolo, mostrando la continua penetrazione dello "sguardo clinico" (Foucault, 1963) entro le diverse sfere sociali. In modo simile, King (1987) riflette in termini longitudinali sul processo storico di ridefinizione della transessualità nei termini di "disforia di genere" quale categoria medica socialmente costruita che denota una specifica patologia. Inoltre, in linea con questa posizione teorica di carattere costruttivista, emergono importanti lavori sulle pratiche mediche sostenute non solo dai

clinici, ma dall'insieme composito di figure professionali che attraversano i contesti sociosanitari. Si tratta di contributi che hanno posto in relazione lo statuto epistemologico e il ruolo della conoscenza scientifica con le strategie di *decision-making* nell'organizzazione delle pratiche cliniche quotidiane. Particolare attenzione, per esempio, è stata dedicata alla costruzione della visione professionale medica e della valutazione clinica delle patologie entro i processi di apprendimento e socializzazione disciplinare riguardante i giovani medici (Mizrahi, 1985; Frohock, 1986). Altri autori, invece, attraverso una ricognizione storico-sociologica delle pratiche mediche connesse al parto (Wertz, Wertz, 1989), all'omosessualità (Greenberg, 1988; Hansen, 1989) e alla sindrome premestruale (Riessman, 1983), si sono soffermati sul ruolo dei pazienti coinvolti attivamente nelle attività cliniche (Rabeharisoa, Callon, 1999; Callon, 2003; Epstein, 1996, 2007).

Da questi contributi è emerso con chiarezza come il malato non sia necessariamente un attore passivo. Al contrario, il paziente può configurarsi come soggetto attivo e partecipe nel definire e delimitare i percorsi di cura che riguardano il suo corpo. Le conoscenze esperte che sono sviluppate nell'ambito della salute, della malattia e in supporto alle pratiche mediche possono essere viste, quindi, come un assemblaggio complesso di credenze, valori, bisogni, norme etiche e così via che emergono e vengono agite in modo ambivalente attraverso le interazioni sociali (Gabe, Calnan, 1989). In tal modo, si evidenzia come il sapere medico-scientifico non sia indipendente dalla realtà sociale ma piuttosto pienamente coinvolto nella sua costruzione e, allo stesso tempo, soggetto a costanti trasformazioni (Armstrong, 1983, 1990; Lupton, 1994).

All'interno di questa cornice teorica, e in un clima di sostanziale critica al paradigma di impianto struttural-funzionalista, assume un peso notevole quello che viene definito il dibattito sulla medicalizzazione della società.

1.3.1. La teoria della medicalizzazione della società

Nel complesso, gli studi improntati al paradigma costruttivista hanno messo in luce come in molti paesi occidentali la medicina abbia via via diffuso le sue conoscenze e le sue epistemologie come dispositivi di intervento in ambiti sempre più estesi della società. In relazione a questo ultimo tema è emersa la "teoria della medicalizzazione

della società” la quale ha contribuito a investigare le modalità mediante le quali la medicina ha ampliato la sua “giurisdizione” in ambiti sempre più allargati dell’esperienza umana (Zola, 1972; Illich, 1976; Conrad, Schneider, 1980; Conrad, 2005). Si tratta di una teoria composita e disomogenea che, tuttavia, ha influenzato particolarmente la sociologia della medicina ed ha avuto un forte eco anche nel dibattito sociologico italiano (Melucci, 1994; Cipolla, 2002; Cipolla, Maturo, 2008; Maturo, 2009). I contributi che ricadono all’interno del dibattito sui processi di medicalizzazione sono di natura prevalentemente descrittiva (van Teijlingen, Forrest, 2004) e si basano su tecniche di indagine qualitativa al fine di comprendere come lo sviluppo del sapere medico-scientifico consenta ai professionisti della salute di regolare, disciplinare e controllare i corpi (Turner, 1996).

Le prime riflessioni che hanno animato la teoria della medicalizzazione sono rintracciabili nell’opera di Zola (1972), il quale propone il concetto di “imperialismo medico” per designare l’inarrestabile processo di penetrazione della medicina e dei professionisti della salute entro numerosi e differenti aspetti dell’esperienza quotidiana degli esseri umani. L’impostazione analitica di Zola ha dato avvio a numerosi lavori empirici tesi a sottolineare come la conoscenza medico-scientifica non sia un sapere neutro, ma rappresenti piuttosto un’istituzione di controllo sociale. Tale istituzione si fonda sulla definizione della salute come valore basilare della società capitalista, e la professione medica viene ritenuta responsabile della determinazione e del controllo delle strategie intersoggettive da adottare per conseguire la salute quale bene collettivo (Strong, 1979).

In linea con questo posizionamento critico, Illich (1976) sostiene che l’ascesa incontrastata della medicina ad agenzia di controllo sociale abbia comportato un esproprio delle abilità di crescita autonoma e di autocura degli individui. L’autore, mosso da uno spirito critico umanista e influenzato dalla tradizione marxista, delinea così il percorso attraverso il quale la conoscenza medico-scientifica ha assunto il monopolio legittimo del controllo e della cura dei corpi. Per mostrare gli effetti perversi di tale processo, Illich propone il concetto di iatrogenesi, suddividendolo ulteriormente in clinica, sociale e strutturale. La prima comprende gli errori involontari connessi alle pratiche mediche e le conseguenze nocive derivanti da una iper-medicalizzazione della salute. Con il concetto di iatrogenesi sociale Illich identifica invece le conseguenze della

medicalizzazione sul ruolo del malato, sostenendo come quest'ultimo sia una costruzione sociale necessaria alla riproduzione dello status quo e dell'ordine sociale egemone. In particolare, con la categoria di iatrogenesi sociale Illich sottolinea che la conoscenza medico-scientifica possa depoliticizzare i problemi sociali riconducendoli ad un piano biologico e stigmatizzando gli attivisti come individui patologici e devianti. Infine, la categoria di iatrogenesi strutturale rimanda al processo mediante il quale gli individui, attraverso la perdita delle loro capacità di autocura, si ritrovano vincolati ad un rapporto di dipendenza unilaterale nei confronti dei medici e del sapere medico-scientifico ufficiale.

All'interno di questo frame analitico, la posizione di Conrad è sicuramente quella con maggiore spessore teorico e più attenta a rivalutare l'*agency* degli individui, siano essi soggetti sani o affetti da patologie (Conrad, 1992, 2005; Conrad, Leiter, 2004). Infatti, ancora oggi si è soliti identificare la teoria della medicalizzazione della società con il solo contributo di Conrad, omettendo la genesi di tale dibattito poiché considerata eccessivamente determinista e caratterizzata da un'ingenuità politica di fondo. Conrad (1992) definisce la medicalizzazione come un processo attraverso il quale problemi sociali, anziché medici, vengono gestiti in termini di malattia e disturbo psico-somatico. Secondo l'autore è possibile individuare tre piani lungo i quali si distribuisce il processo di medicalizzazione. Il primo piano attiene ad una logica concettuale e designa l'applicazione del modello medico quale strategia per identificare e ordinare problemi di natura sociale. In questo caso, i protagonisti della medicalizzazione non sono soltanto i medici, ma gli individui stessi, le agenzie governative, le associazioni dei malati e così via. La seconda declinazione del concetto di medicalizzazione proposto da Conrad riguarda il piano istituzionale e consente di identificare la professione medica quale autorità legittimata alla creazione e definizione delle patologie. Infine, Conrad dedica una particolare attenzione al livello interazionale, il quale consente di osservare le specifiche modalità attraverso le quali i medici definiscono una questione di natura sociale (ad esempio il consumo di cannabis o l'omosessualità) alla stregua di un problema medico, prescrivendo un trattamento clinico-sanitario. In questo caso emerge l'importanza del processo di categorizzazione sociale e costruzione morale del ruolo del malato attraverso l'utilizzo di etichette e classificazioni cliniche ad opera dei professionisti della salute. In stretta continuità con questa suggestione teorica, Turner

(1996) afferma con chiarezza come il processo di costruzione di una categoria medica non sia epistemologicamente equivalente alla scoperta, per esempio, di una nuova varietà di farfalla. La costruzione sociale di una patologia, infatti, definisce anche un nuovo sistema di riferimento normativo e valoriale al quale si associa un peculiare sguardo sulla realtà e sulle condotte sociali.

Nel complesso, la teoria della medicalizzazione della società ha il merito di aver segmentato i discorsi sociali sulla medicina in differenti filoni d'analisi che, ancora oggi, costellano il più ampio dibattito sulla relazione fra medicina e società. Di particolare rilevanza sono gli studi sul genere e la salute (Doyal, 2001), sull'interazione medico-paziente (Manghi, 2005), sull'immigrazione e la salute (Tognetti Bordogna, 2008) e, infine, sulle diseguaglianze sociali nell'accesso ai servizi sanitari (Gakidou, King, 2002). Inoltre, l'analisi dei processi di medicalizzazione è stata sicuramente di notevole importanza per la sociologia, poiché ha gettato le basi per porre in questione il tema della corporeità al fine di mettere in luce come la definizione biologica e medicalizzata del corpo sia un processo intimamente culturale e localmente situato (Frank, 1990).

1.3.2. I corpi in medicina

Mentre la sociologia ha tradizionalmente omesso la dimensione culturale e simbolica dei corpi, l'antropologia ha invece mostrato un interesse precoce per il modo in cui il simbolismo del corpo viene utilizzato nelle differenti società per sostenere le pratiche di integrazione comunitaria, per definire i rapporti di forza e le relazioni spaziali fra i soggetti (Stella, 1996, 2001; Borgna, 2005). Una riflessione seminale è stata quella avanzata da Mary Douglas (1966) sui riti riguardanti il corpo, durante i quali viene messa in scena la società attraverso una performance che rende visibile le relazioni sociali e consente alle persone di conoscere la loro stessa organizzazione collettiva. In riferimento al lavoro di Douglas, Nancy Scheper-Hughes e Margaret Lock (1980) hanno individuato tre livelli concettuali, i quali consentono di esplorare il corpo mediante una lente teorica culturalista. Il primo livello afferisce al corpo individuale e comprende la percezione soggettiva del sé e i processi di attribuzione di senso che rendono il corpo soggettivo distinto dagli altri corpi. Il secondo livello fa riferimento al corpo sociale e simbolico e consente di analizzare gli usi metaforici e le

rappresentazioni del corpo nella concettualizzazione della natura, della società e dei rapporti di potere. A titolo d'esempio, si pensi alla sfera pubblica e ai riferimenti al corpo mediante espressioni come “la mafia è il cancro della società” o “il capo dello Stato”, e così via. Il terzo livello, invece, attiene ad un piano biopolitico e fa riferimento alle strategie microfisiche di controllo dei corpi promosse dallo stato e dalle istituzioni sanitarie al fine di mantenere l'ordine sociale e la stabilità.

La concezione del corpo quale elemento esposto ad una riconfigurazione culturale ha stimolato una riflessione talmente importante nelle scienze sociali che si è soliti identificarla con il cosiddetto *corporeal turn* (Turner, 1991; Bordo, 1993; Witz, 2000). Nel complesso, questa svolta verso la messa in questione del corpo è particolarmente debitrice della tradizione femminista e delle posizioni teoriche costruzioniste che hanno attinto ai lavori di Foucault (Turner, 1991; Fox, 1997).

Le tematiche affrontate all'interno di questa prospettiva sono molto eterogenee, ma accomunate dalla tendenza ad analizzare il corpo come vettore dei processi di soggettivazione. Più in particolare, sono state affrontate tematiche legate alla riconfigurazione del sé corporeo nei soggetti affetti da HIV/AIDS, in relazione all'uso di sostanze dopanti nello sport (Scott, Morgan, 1993) e la gestione del corpo nei contesti clinici ed ospedalieri (Hirschauer, 1991; Lock, Farquhar, 2007). In queste riflessioni la corporeità è stata tematizzata alla stregua di un progetto sociale sempre incompiuto, ed il sé corporeo è stato interpretato come elemento di mediazione tra la soggettività e le nozioni di “salute” e “malattia” (Fox, 1993, 1998, 2002).

Un tentativo di sintesi della relazione fra conoscenza medica e corporeità è stato proposto da Frank (1990), la quale suggerisce quattro modalità di intendere il corpo. La prima riguarda il “corpo medicalizzato” ed è strettamente correlata alla gestione medica della malattia. La seconda fa riferimento al “corpo sessuato”, la cui significazione è orientata in modo particolare dal discorso medico e dalle modalità attraverso le quali la medicina gestisce e disciplina i confini fra le sessualità biologiche. In terzo luogo, Frank propone la nozione di “corpo disciplinato” per sottolineare la pervasività del sapere medico entro la vita quotidiana al fine di vincolare gli stili di vita individuali. Infine, viene proposta la nozione di “narrazioni sul corpo” per indicare la dimensione relazionale fra medico e paziente, entro la quale si richiede a quest'ultimo di

verbalizzare, raccontare e descrivere i suoi sintomi come se si trattasse di una confessione personale.

Nel complesso, la gran parte dei lavori citati in queste due ultime sezioni si basano prevalentemente su materiale pubblico a carattere documentale (archivi istituzionali, riviste scientifiche, produzioni medialì di vario genere e così via), interviste strutturate o semi-strutturate, ed hanno contemplato in misura molto ridotta l'osservazione diretta delle attività cliniche e sperimentali. I sociologi interessati alla costruzione sociale della conoscenza medico-scientifica hanno indirizzato le loro ricerche su tematiche connesse all'alcolismo, all'ipocondria o ai disturbi psichici, piuttosto che sulle malattie genetiche rare o sulla emergente intersezione della biologia molecolare con le scienze della vita. Inoltre, non vi sono riferimenti alle tecnologie mediche. Queste ultime, infatti, sono state considerate come una mera diramazione dell'ambiente asettico del laboratorio scientifico a sostegno del potere professionale medico.

1.4. Le tecnologie mediche e l'emersione della *Evidence-based Medicine*

I lavori citati finora, ed in particolar modo l'insieme delle riflessioni confluite nella più ampia teoria della medicalizzazione, hanno fatto spesso riferimento alla crescente centralità assunta dalle tecnologie all'interno dei contesti clinici. Lo stesso Illich – già all'interno nel suo lavoro pubblicato nel 1976 – aveva dedicato una attenzione particolare all'impatto sociale delle tecnologie mediche, descrivendole alla stregua di potentissimi dispositivi automatizzati responsabili della costante de-umanizzazione della pratica clinica. Le posizioni di Illich, in qualche misura, sono emblematiche dello sguardo che per lungo tempo la sociologia della medicina ha rivolto alla dimensione tecnologica del lavoro clinico, nel tentativo di demistificare il potere professionale medico (Haug, 1973, 1975, 1988) o per dar conto della crisi dei sistemi sanitari (Conrad, Brown, 1993; Callahan, 1998). Un importante contributo per rileggere le riflessioni sociologiche sul tema delle tecnologie mediche è rappresentato dalla rassegna proposta nel 2003 da Stefan Timmermans e Marc Berg. Si tratta di una disamina critica degli articoli comparsi dal 1978 al 2003 sulla rivista *Sociology of*

Health and Illness. Gli autori, attraverso l'analisi di tali articoli, rintracciano tre pattern narrativi dominanti a cui corrispondono altrettante interpretazioni sociologiche della relazione fra tecnologia e lavoro clinico.

Un primo frame egemone individuato dagli autori è quello del “determinismo tecnologico” mediante il quale la tecnologia viene interpretata come una forza esterna capace di plasmare la società. Si tratta di una posizione influenzata in modo particolare dalla letteratura marxiana che tende a rintracciare nella tecnologia le logiche di dominio e oppressione della struttura di classe. Un esempio rilevante di questa impostazione analitica, spiegano Timmermans e Berg, è offerto dal femminismo marxista radicale, nelle cui ricerche i dispositivi tecnologici di medicalizzazione dell'infertilità sono identificati come vettori di riproduzione della struttura patriarcale delle società (Denny, 1994).

L' “essenzialismo sociale” rappresenta il secondo pattern narrativo e identifica le riflessioni che interpretano la tecnologia come una tela bianca da ornare di elementi culturali. Questa impostazione è egemone fra i sociologi che hanno sovra-determinato la dimensione simbolica dell'azione sociale degli attori umani (pazienti, medici, infermieri), relegando gli artefatti tecnologici sullo sfondo dei *setting* culturali e facendoli dissolvere in più ampie dinamiche economiche, politiche e sociali (Wiener et al., 1979).

Infine, il terzo frame individuato da Timmermans e Berg denota le più recenti riflessioni entro le quali è stato proposto il concetto di “tecnologia-in-pratica”. Gli autori, richiamandosi alla riflessione di Suchman (1987, 1994), ritengono tale prospettiva la più idonea per interpretare la pratica medica e, contestualmente, le interazioni fra gli attori umani e gli oggetti tecnologici. In questo quadro, la tecnologia è vista come uno dei tanti elementi che compongono la scena della cura e che necessita di essere studiata a partire dagli usi locali e situati. Tematizzare gli artefatti tecnologici come tecnologia-in-pratica implica, quindi, l'idea che le tecnologie siano inseparabili dal loro uso e che tale uso sia sempre situato in un ambiente specifico e peculiare.

Questo approccio verrà, per esempio, utilizzato per interpretare le trasformazioni della medicina occidentale verso quella che viene definita “Evidence-Based Medicine” (EBM). Con tale concetto ci si riferisce all'implementazione dei criteri di valutazione delle attività cliniche e all'integrazione sistematica di questi con i risultati promossi

dalla ricerca biomedica al fine di limitare le ambiguità decisionali del lavoro medico, garantendo allo stesso tempo la migliore cura possibile per i pazienti (Sackett et al., 1996). Il termine EBM, nel complesso, si riferisce all'uso di protocolli, tecnologie, procedure operative, analisi statistiche e attività di promozione di studi clinici randomizzati (Timmermans, Kolker, 2004; Timmermans, 2010). Inizialmente, l'EBM è stata definita in radicale opposizione all'empirismo clinico, ma le successive specificazioni ne hanno sottolineato il carattere complementare e finalizzato a migliorare l'esperienza clinica attraverso le più rigorose evidenze scientifiche (Sackett et al., 2000).

Sulla scorta delle suggestioni teoriche stimulate dal concetto di tecnologia-in-pratica, e sospinti dai processi di implementazione dell'EBM, i sociologi della medicina hanno avviato una feconda riflessione sulla trasformazione della medicina (Timmermans, Angell, 2001). Focalizzando l'attenzione su protocolli, linee guida e procedure operative, gli studiosi hanno iniziato a mappare l'ecologia di relazioni sulle quali si basa la pratica clinica, mostrando come le attività dei professionisti della salute siano intimamente correlate agli usi ed ai significati che vengono attribuiti alle tecnologie mediche (Timmermans, Berg, 2004).

Nel complesso, l'approccio inaugurato da Suchman influenzerà, a partire dagli anni novanta, gli studi sociali sulla medicina e rappresenterà un primo passo verso la convergenza della sociologia della salute e della medicina con il dibattito in corso nella sociologia della scienza e della tecnologia.

Conclusioni

Come è stato ampiamente argomentato, nei contributi maturati in seno alla sociologia della salute e della medicina non si riscontra un particolare interesse verso lo studio e la comprensione delle pratiche terapeutico-sperimentali o delle attività di ricerca biomedica *tout court*. Inoltre, a parte alcune eccezioni, i *setting* sanitari sono stati rappresentati in modo piuttosto semplicistico. Gli unici attori ritenuti protagonisti della scena della cura sono, infatti, i medici e i pazienti o, talvolta, le associazioni dei familiari. Nessun cenno viene fatto ai lavoratori impegnati nella ricerca medica, e alle

modalità attraverso le quali questi stabiliscono alleanze, cooperazione o conflitto con il mondo clinico.

Per rintracciare queste tematiche entro le scienze sociali, è necessario rivolgere l'attenzione alla più ampia riflessione parallelamente in corso nella sociologia della scienza e della tecnologia che, sul finire degli anni novanta, contaminerà vivacemente anche la sociologia della medicina dando vita ad un ricco dibattito intorno ai processi di biomedicalizzazione della società (Clarke et al., 2003, 2010). La convergenza fra sociologia della medicina e *Science and Technology Studies* sembra possa offrire le lenti teoriche più appropriate per analizzare e comprendere in profondità le relazioni fra pratiche cliniche e ricerca biomedica. Sulla base dei suggerimenti teorici emersi dalla contaminazione fra sociologia della medicina e *Science and Technology Studies*, la ricerca traslazionale in oncologia molecolare rappresenta uno studio di caso emblematico per comprendere i più ampi processi di produzione e condivisione della conoscenza medico-scientifica nella società contemporanea a cui verranno dedicati i capitoli successivi.

Capitolo secondo

Tecnoscienza e biomedicina: il caso della ricerca traslazionale in oncologia molecolare

Introduzione

The Director of the National Cancer Institute shall coordinate [...] Collect, analyze, and disseminate all data useful in the prevention, diagnosis, and treatment of cancer, including the establishment of an international cancer research data bank to collect, catalog, store, and disseminate insofar as feasible the results of cancer research undertaken in any country for the use of any person involved in cancer research in any country. [The National Cancer Act of 1971 - US Senate Bill 1828 - Enacted December 23, 1971 (P.L. 92-218)]

Il testo presentato in apertura riporta un breve estratto del *National Cancer Act* varato dall'amministrazione nordamericana nel lontano 1971. Si tratta di un atto di legge particolarmente importante nella storia delle scienze della vita, poiché eccede i confini stessi degli Stati Uniti, fino ad orientare ancora oggi le *policy* globali inerenti la ricerca scientifica, la cura e la prevenzione delle neoplasie. Parafrasando le parole dell'allora Presidente degli Stati Uniti Richard Nixon, il *National Cancer Act* rappresenta l'introduzione alla guerra globale contro il cancro (Patterson, 1987).

Fin dagli esordi della clinica moderna, gli organi istituzionali dei nascenti stati-nazione hanno fatto ampio ricorso alle metafore militari per conferire solidità ed efficacia retorica agli interventi normativi in materia di salute pubblica. Di volta in volta, veniva individuata una nuova patologia, un nuovo batterio, o uno specifico stile di vita a cui “muovere guerra” per ridurre il numero delle vittime umane e scongiurare il declino della nazione (Cohen, 2009). E così, anche Nixon si adeguò alla migliore strategia retorica che la storia gli consegnava, individuando nell'ambito oncologico il settore di maggiore interesse pubblico per una riorganizzazione della

scienza al servizio della salute e del benessere dei cittadini (Cosmacini, Sironi, 2002).

Nel suo complesso, il *National Cancer Act* rappresenta il primo intervento sistematico finalizzato a sostenere la ricerca scientifica e la pratica clinica verso una migliore comprensione degli aspetti molecolari delle neoplasie. La nascente comunità oncologica, così come le istituzioni pubbliche, era infatti particolarmente preoccupata per il fatto che regimi terapeutici piuttosto gravosi per i pazienti, come per esempio la chemioterapia, non portassero a sostanziali riduzioni dei tassi di mortalità da tumore (Rettig, 1977). Si pensò, allora, di delineare una nuova strategia in sostegno alla ricerca scientifica al fine di individuare e introdurre nuove misure terapeutiche di maggiore efficacia. La strategia inaugurata da Nixon – nonostante le radicali trasformazioni che hanno investito nei decenni successivi le scienze della vita – prosegue ancora oggi, mossa dal medesimo imperativo di quarant'anni fa: dotare i clinici delle migliori armi possibili per sconfiggere il nemico che tanti corpi innocenti covano inconsapevolmente, un male oscuro che non conosce pietà.

All'inizio, il nostro rapporto, come clinici, è stato molto difficile con i ricercatori. Perché non avevamo laboratori. Avevamo solo un'idea di programma di ricerca, andavamo da questi colleghi e gli chiedevamo ospitalità. Avevamo visto, parlo degli anni ottanta, quello che stava succedendo nei paesi più avanzati, specialmente in Nord America. In Nord America i grandi ospedali avevano cominciato proprio a fare centri di ricerca dentro l'ospedale. Noi avevamo percepito che stava cambiando sostanzialmente il rapporto tra ricerca di base e clinica. Si stava passando dalla ricerca tradizionale in biologia e medicina dei tessuti, allo studio dei segnali cellulari e molecolari. Questo aveva accorciato enormemente i tempi di transizione dalla ricerca alla clinica. E ora noi cerchiamo di amplificare al massimo questo cambiamento. [Pasquale, oncologo e fondatore di un istituto di ricerca in medicina molecolare del Nord Italia]

Le parole di Pasquale, eminente oncologo italiano, ci suggeriscono come il piano di intervento inaugurato da Nixon continui senza sosta fino ai giorni nostri, e sia stato inoltre capace di generare importanti trasformazioni nella biomedicina da una sponda all'altra dell'Atlantico. Si tratta, senza dubbio, di un salto qualitativo notevole nelle forme organizzative ed epistemologiche della ricerca scientifica. Il *National Cancer Act* inaugura, infatti, una strategia di cooperazione trans-

disciplinare orientata all'integrazione e al dialogo della pratica clinica con la ricerca scientifica di laboratorio.

Facendo ricorso ad un immaginario carico di promesse, auspici e aspettative, quel provvedimento legislativo ha tratteggiato nitidamente i contorni futuri di un insieme di trasformazioni scientifiche che solo ora, nel XXI secolo, stanno prendendo forma compiuta. Lo scenario emergente si compone, così, di una molteplicità di attività che, per riprendere il felice termine proposto nel dibattito sociale sulla globalizzazione, sono distribuite e articolate su scala “glocale” (Robertson, 1995; Bauman, 1998).

Queste attività implicano in misura sempre maggiore la raccolta su larga scala di materiali biologici umani e animali, la condivisione di informazioni e conoscenze attraverso *database* digitali e infrastrutture informatizzate, la costruzione di consorzi internazionali di ricerca e laboratori scientifici mimetizzati nei reparti ospedalieri (Leonelli, 2009; 2013). Nel complesso, si tratta di tendenze emerse con chiarezza solo nell'ultimo decennio a seguito della penetrazione della biologia molecolare e delle biotecnologie nel mondo clinico. Ciò che William Bateson, come narrato nel corso del primo capitolo, intuì nella prima decade del XX secolo, sembra essersi realizzato pienamente parecchi decenni dopo, con l'avvento di quello che, non senza critiche, paure ed aspettative, è stato definito “il secolo biotecnologico” (Rose, 2007).

Negli anni novanta, Stati Uniti e Regno Unito lanciarono sulla scena scientifica globale il Progetto Genoma Umano – conosciuto con l'acronimo di HGP (*Human Genome Project*) – nel quale furono investiti 3 miliardi di dollari. L'obiettivo principale del progetto, conseguito nei primi mesi del 2000, consisteva nel produrre e rendere accessibile a chiunque la sequenza delle coppie di basi che compongono il DNA umano, e nel complesso furono mappati circa 23.000 geni (Palsson, Rabinow, 1999; Fox, 2000; Fortun, 2002). Gli sviluppi successivi dello *HGP* hanno stimolato alcuni cambiamenti particolarmente interessanti nelle modalità di concepire e condurre la ricerca nelle scienze della vita, definendo il complesso ambito della cosiddetta post-genomica (Weinstein, 2002). Quest'ultimo rappresenta un concetto ombrello al cui interno convergono le cosiddette *omics science*⁸ – come la

⁸ Al momento appare piuttosto complesso e prematuro fornire una tassonomia completa delle “*omics science*” o bioscienze “omiche”. La classificazione è, infatti, in costante evoluzione. A titolo d'esempio si riportano solo alcune delle principali discipline come: *Genomics*, *Proteomics*,

farmacogenomica, la proteomica, la farmaco-proteomica e così via – emerse proprio attraverso l'utilizzo delle conoscenze maturate con lo *HGP*. Le biotecnologie post-genomiche sono diventate, dunque, il settore di punta a cui si ancorano i processi di produzione di conoscenze medico-scientifiche, orientando in modo pervasivo il discorso pubblico e scientifico sulla malattia e la salute (Thacker, 2005; Atkinson et al., 2009).

Alle discipline “omiche”, e alla forte incertezza e ambivalenza che ogni campo scientifico emergente porta con sé, si associa in modo sempre più pregnante una dimensione discorsiva pubblica orientata a delineare un futuro nel quale le bioscienze saranno capaci di trasformare radicalmente la medicina e le pratiche di cura e assistenza. In tal senso, la comunità scientifica, grazie anche all'esposizione mediale dei temi connessi alla salute e alla malattia, è sempre più impegnata a discutere e negoziare nella sfera pubblica non tanto ciò che le biotecnologie post-genomiche implicano nel presente, ma piuttosto ciò che potrebbero implicare nel futuro. In questo modo, promesse, aspettative, auspici e paure divengono elementi sempre più importanti nel discorso delle scienze della vita, orientando i corsi d'azione nel presente in modo coerente con le attività prefigurate nel futuro (Rajan, 2007, 2012; Fischer, 2012). In termini più generali, come si vedrà chiaramente nel corso del capitolo, le “narrazioni scientifiche sul futuro” non rappresentano una mera speculazione narcisistica della comunità scientifica, ma una vera e propria pratica progettuale di strategica rilevanza per le attività realizzate nel presente entro laboratori di ricerca e spazi clinici. Infatti, alcuni dei cambiamenti stimolati dalle *omics science* si sono già manifestati chiaramente nell'ambito oncologico, dove l'avanguardia della conoscenza si è spostata negli ultimi decenni dalle chemioterapie tradizionali all'oncologia molecolare e alla definizione di terapie personalizzate sulla base del profilo genomico.

Ma questi cambiamenti come hanno inciso nell'organizzazione delle scienze della vita e nei processi di produzione di conoscenza biomedica, rinnovando il mutevole rapporto fra scienza, tecnologia e società? L'interrogativo sollevato ha trovato alcune risposte entro differenti contributi di natura generalista, i quali hanno

Transcriptomics, Metabolomics, Epigenomics, Pharmacogenomics, Pharmacoproteomics, Toxicogenomics, Ecogenomics, Translational oncogenomics. La tassonomia aggiornata può essere consultata sul sito: <http://www.healthtech.com>

offerto una lettura macrosociologica attenta alle strutture economiche implicate nella gestione del rischio sanitario (Beck, 1986; Thacker, 2005), della globalizzazione post-industriale (Giddens, 1984; Castell 1996; Bauman, 1999, 2001) e dei processi di mercificazione della forza lavoro (Bauman, 2004; Boltanski, Chiapello, 1999; Sassen, 2007).

Altri autori, invece, hanno preferito orientare l'attenzione verso gli intrecci tra scienza, tecnologia e società a partire dalle azioni e dalle pratiche agite dagli attori sociali entro le istituzioni scientifiche per mettere in luce il carattere performativo e ambivalente della relazione tra attori umani, conoscenze e strumenti quotidiani di lavoro (Latour, 1987, 1991, 2005; Pickstone, 1993; Knorr-Cetina, 1997, 1999). All'interno di quest'ultimo approccio si è soliti fare riferimento al concetto di "tecnoscienza" (Latour, 1987, 1999) al fine di superare la visione gerarchica tra scienza e tecnologia, o tra ricerca di base e ricerca applicata. Sul piano analitico, il concetto di tecnoscienza suggerisce di considerare la conoscenza scientifica e le applicazioni tecnologiche come elementi co-costituenti entro un rapporto di mutua generazione. Inoltre, dal punto di vista concettuale, il termine di tecnoscienza rimette in questione l'idea che possa esistere una "forma pura" di ricerca scientifica, svincolata e interamente distinta dalle sue potenziali applicazioni. Tali riflessioni appaiono particolarmente rilevanti e ci offriranno le lenti teoriche per comprendere quella che è stata definita da alcuni sociologi della medicina, in termini forse troppo enfatici, "la rivoluzione tecnoscientifica del ventunesimo secolo" (Löwy, 1993; Pickston, 1993; Clarke et al., 2000, 2010). Al di là della sua ampollosità semantica, con questa espressione si è cercato di disegnare una mappa concettuale che tenesse insieme i processi di digitalizzazione, informatizzazione e molecolarizzazione che hanno trasformato le bioscienze nelle ultime decadi.

Nel corso di questo capitolo ci addentreremo più in profondità nel dibattito maturato dall'incontro fra sociologia della medicina e studi sociali sulla scienza e la tecnologia e verrà discusso il quadro teorico all'interno del quale si colloca la mia ricerca. Successivamente, si presenterà in modo dettagliato il fenomeno della ricerca traslazionale in oncologia molecolare che rappresenta l'ambito biomedico oggetto dell'indagine. In chiusura, sulla scorta delle riflessioni proposte, verranno messe in luce le domande di ricerca che hanno guidato il lavoro empirico sul campo e che ci

guideranno nel portare alla luce l'insieme di attori, relazioni, tecnologie, oggetti e narrazioni scientifiche sul futuro, attraverso cui si articola la relazione fra ricerca scientifica e pratica clinica. Nel complesso verrà chiarito quindi come la ricerca traslazionale in oncologia non rappresenti un oggetto di indagine in quanto tale, ma piuttosto un ambito emergente particolarmente interessante per analizzare il rapporto fra scienza, tecnologia e società attraverso una focalizzazione sui processi di produzione della conoscenza medico-scientifica.

2.1. Dalla clinica al laboratorio: la lunga marcia

Come è stato discusso ampiamente nel capitolo precedente, la sociologia iniziò ad interessarsi alle istituzioni mediche e sanitarie fin dagli anni cinquanta, benché gli studi sociali sui laboratori medici e scientifici siano iniziati solo più tardi. Tra gli anni cinquanta e sessanta la sociologia della conoscenza era dominata dall'approccio di Robert Merton, il quale riteneva superfluo indagare a fondo i processi di produzione della conoscenza scientifica all'interno dei contesti dove essi si sviluppavano (Merton, 1957, 1968, 1973). Secondo Merton, quanto avviene nei laboratori e nei luoghi di lavoro degli scienziati aderisce al metodo osservativo sperimentale e non può essere di alcun interesse per la sociologia, poiché le attività di ricerca incardinate nei rigidi binari del metodo scientifico si limitano a rendere conoscibili ed intelligibili le leggi immutabili dei fenomeni naturali. In accordo con tale argomentazione, i sociologi della scienza si focalizzarono principalmente sulla stratificazione sociale, sulla divisione del lavoro e sul funzionamento dei sistemi di ricompensa e reputazione, eletti come ambiti esclusivi del mondo scientifico che potevano essere dischiusi e compresi dall'analisi sociologica (Swatez, 1970; Anderson, 1981). In altre parole, i laboratori rappresentavano un contesto interessante non tanto per le specificità delle attività che in essi venivano svolte, quanto piuttosto come luoghi dove estendere prospettive di analisi – come quella riguardante la divisione del lavoro – altamente legittimate nel quadro accademico della sociologia. La scienza, quindi, non rappresentava un oggetto di interesse sociologico in sé, poiché veniva considerata quale espressione di un insieme di

attività estremamente vincolate ad un metodo sperimentale non interrogabile attraverso le lenti delle scienze sociali.

In questo senso, la sociologia della scienza orientata alle assunzioni teoriche mertoniane riproduceva la visione e l'immaginario che gli scienziati avevano di se stessi e dei loro luoghi di lavoro, intesi come spazi sottratti al conflitto e al disordine sociale al fine di produrre una conoscenza capace di espungere il primo e controllare il secondo (Neresini, 2008). Una incommensurabilità epistemologica veniva tracciata, quindi, fra il mondo della scienza – inteso come spazio asettico, neutrale e soggetto solo alle leggi biofisiche – e il mondo degli umani, fatto di cultura, pregiudizi, contraddizioni e ambivalenze. In questa visione dicotomica che contrapponeva il “mondo sociale” al “mondo scientifico” si incardina l'idea, ancora ampiamente diffusa soprattutto nei contesti mediali, della conoscenza scientifica come insieme di saperi neutri ed oggettivi che diventano sociali, e soggettivi, solo nel momento della loro applicazione pratica, solo quando arrivano fra le deboli e fragili mani dei medici, dei tecnici, dei pazienti e in generale dei non-scienziati (Neresini, 2008; Viteritti, 2012a).

D'altro canto, fino agli anni ottanta, la sociologia della medicina che ha messo a tema le attività sperimentali cliniche e pre-cliniche si è focalizzata in modo privilegiato sugli ostacoli – quali il ritualismo burocratico, la resistenza e il conservatorismo di specifici gruppi di medici – che sembravano impedire o rallentare la lineare diffusione di un'innovazione dal laboratorio alla clinica (Dickinson, 1984). Approcci innovativi allo studio dell'interazione fra laboratori scientifici e clinica sono stati sviluppati, invece, in chiave storiografica da alcuni storici sensibili alla lente interpretativa della sociologia interazionista. Vari lavori di particolare rilevanza si sono focalizzati sul ruolo giocato dalle innovazioni generate in laboratorio nella ridefinizione delle pratiche mediche moderne (Vogel, Rosenberg, 1979; Russell, 1979; Lawrence, 1985). Si tratta di contributi che hanno mostrato come l'introduzione di innovativi strumenti medici – quali il termometro, lo stetoscopio, i raggi X e i test batteriologici – destinati a migliorare la comprensione degli stati patologici stimolassero simultaneamente cambiamenti cognitivi e istituzionali che si riverberavano nelle pratiche cliniche e diagnostiche. In altre parole, tali strumenti tecnologici contribuivano a modificare mutualmente sia la percezione degli stati

patologici, sia le modalità attraverso le quali la medicina era organizzata come istituzione (Reiser, 1978). Questi lavori di matrice storica sono stati fra i primi a maturare una riflessione capace di minare la visione lineare e idealizzata del progresso della conoscenza medico-scientifica, declinata tradizionalmente in modo essenzialista come processo unidirezionale fra il laboratorio e la clinica (Löwy, 1993). Accanto a questi lavori pionieristici, nuovi sviluppi nella sociologia della scienza – stimolati dal dibattito costruttivista nato intorno al lavoro di Thomas Kuhn *La struttura delle rivoluzioni scientifiche* – rinnovano l'interesse della sociologia verso la conoscenza scientifica. L'esito sicuramente più rilevante e longevo della rottura epistemologica costruttivista verso l'analisi della conoscenza scientifica è senza dubbio la nascita dei cosiddetti *laboratory studies*, che confluiranno sotto il più ampio e articolato approccio noto come STS (*Science and Technology Studies*). L'ambito dei *laboratory studies*, lungi dall'essere una linea di ricerca marginale, è stato fin dai suoi esordi uno dei maggiori animatori di un nuovo interesse verso la scienza e la tecnologia da parte delle scienze sociali. Accanto ai *laboratory studies* si sono affiancate a partire dagli anni settanta altre iniziative di ricerca – tra le quali il cosiddetto “programma forte” di Edimburgo proposto da Barry Barnes e David Bloor e la sociologia delle controversie scientifiche inaugurata da Tervor Pinch e Harry M. Collins all'Università di Bath – a loro volta confluite, pur con alcune ambivalenze, negli STS. Nel complesso, gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia consentono ora di identificare un approccio ampio e transdisciplinare allo studio della relazione fra scienza, tecnologia e società⁹.

Dalla fine degli anni settanta, le scienze sociali iniziarono ad utilizzare le lenti dell'antropologia e dell'etnometodologia¹⁰ per studiare i dettagli e le “minuzie” della “vita sociale” nei laboratori, al fine di comprendere all'interno di contesti situati di

9 In questa sede non è possibile ricostruire l'intero e copioso dibattito che ha contraddistinto gli STS dalla loro emersione fino ai giorni nostri. Per tale ragione, mi soffermerò solamente su alcune riflessioni che, a mio avviso, risultano particolarmente rilevanti per lo studio della relazione fra ricerca scientifica e pratica medica. Per una rassegna dettagliata degli *Science and Technology Studies* si rimanda a Sismondo (2004), Mongili (2007) e Bucchi (2010). Per una ricostruzione del dibattito maturato nel contesto accademico italiano si veda Bruni (2012).

10 L'etnometodologia rappresenta un approccio orientato allo studio dei metodi e delle tecniche attraverso le quali gli attori sociali conferiscono senso all'esperienza della vita quotidiana. In questa tradizione analitica risulta particolarmente importante il linguaggio quale dimensione costitutiva della realtà sociale (Crespi, 2005). Secondo quanto suggerito da Garfinkel, fondatore di questa impostazione analitica, lo scienziato sociale deve interessarsi in modo predominante agli usi pratici e situati del linguaggio, astenendosi dal ricorrere a spiegazioni psicologiche o cognitive (Garfinkel, 1963).

interazione le modalità attraverso le quali la conoscenza scientifica viene prodotta e manu-fatta (Collins, 1975; Collins, Harrison, 1975; Latour, Woolgar, 1979). Si tratta di lavori piuttosto importanti per il consolidamento del paradigma costruttivista negli studi sociali sulla scienza. Da questo momento in poi, si inizierà ad analizzare la conoscenza scientifica attraverso l'osservazione diretta del lavoro quotidiano degli scienziati, focalizzando il piano analitico sulla pratica scientifica intesa come articolazione eterogenea di attori umani e non (articoli scientifici, campioni biologici, immagini, grafici, tecnologie dell'informazione e così via) dalla quale emergono i fatti scientifici dati per scontati dalle comunità professionali di riferimento e dalla società (Knorr-Cetina, 1981; Pickering, 1981; Leigh Star, 1983; Lynch, 1985; Pinch, 1985). La gran parte di questi studi hanno utilizzato l'approccio etnografico, osservando le attività di ricerca scientifica all'interno di laboratori attivi nei diversi ambiti delle scienze naturali, come la biochimica (Latour, Woolgar, 1979; Knorr-Cetina, 1981), le neuroscienze (Leigh Star, 1983; Lynch, 1985) o la fisica (Collins, 1975; Collins, Harrison, 1975).

L'etnografia di un laboratorio di chimica delle proteine, condotta da Karin Knorr-Cetina e narrata nel testo dal titolo estremamente suggestivo di *The Manufacture of Knowledge* (1981), risulta particolarmente esemplificativa dell'approccio alla comprensione della scienza suggerito dai *laboratory studies*. Il testo presenta una profonda riflessione sulle pratiche della ricerca scientifica entro un contesto connotato in modo denso da un ambiente artificiale, ricco di apparati e strumentazioni in sostegno al lavoro scientifico. In questo caso il lavoro degli scienziati, lungi dallo svolgersi in un luogo asettico dove la "natura" attende di essere dischiusa, si realizza attraverso l'utilizzo coordinato di strumenti di lavoro standardizzati (sostanze chimiche, macchinari, conoscenze pregresse, campioni biologici) resi compatibili con le "necessità opportunistiche", vale a dire locali, dettate dagli esperimenti. Secondo Knorr-Cetina, il concetto stesso di "entità naturale" o "biologica" è un esito delle attività sperimentali e del lavoro scientifico mediante il quale si producono saperi artificiali e manufatti che, solo in ultima istanza, verranno naturalizzati e oggettivati attraverso la comunicazione dei risultati con la redazione di un manoscritto.

Un secondo lavoro particolarmente rilevante, per via della sua straordinaria innovatività metodologica e concettuale, è rappresentato dalla ricerca condotta da Latour e Woolgar all'interno di un laboratorio di neuroendocrinologia (1979). Attraverso una complessa osservazione partecipante durata due anni e successivamente descritta nella monografia *Laboratory Life. The Social Construction of Scientific Facts*, Latour e Woolgar hanno potuto raccogliere una mole considerevole di materiali empirici, fra cui note etnografiche, corrispondenza fra ricercatori, *draft* di articoli redatti dagli scienziati e interviste al personale del laboratorio. Grazie a questa ricerca, i due autori hanno sottolineato la particolare ubiquità e polisemicità dei testi che operano all'interno del laboratorio, soffermandosi anche sui dispositivi tecnologici – come lo spettrometro di massa – che consentono la produzione di iscrizioni di vario genere come tabelle, grafici e diagrammi. Tali iscrizioni sono il tipo principale di artefatti costruiti in laboratorio e che stanno alla base dei fatti scientifici.

Entrambe le ricerche descritte rappresentano dei punti di rottura fondamentali con il paradigma funzionalista attraverso il quale si era studiata la scienza nei decenni precedenti. I dati, gli esperimenti e le assunzioni scientifiche non sono più date per scontate, come accadeva nella sociologia della scienza mertoniana, ma divengono l'esito emergente di processi sociali interpretativi agiti dagli scienziati al fine di “estrarre ordine dal disordine” (Latour, Woolgar, 1979, pp. 36-37), ovvero ridurre la complessità dei dati sperimentali.

Presi in esame da questa nuova prospettiva, i laboratori divengono spazi ibridi in cui le conoscenze sono tradotte e usate mediante corsi d'azione che prevedono alleanze complesse – di ordine sociale e materiale – che trascendo i confini dei laboratori stessi, per dialogare con altri contesti dove i saperi verranno riacquisiti, legittimati, sconfessati e trasformati (Neresini, 2008). Tale approccio caratterizzerà tutta l'opera di Latour e di coloro che si rifaranno alla *Actor-network theory*, o approccio ANT¹¹, al fine di aprire la *black box* della conoscenza scientifica. Seguendo il filo argomentativo dell'approccio ANT (Latour, 2005), la scienza

11 L'*Actor-network theory* rappresenta, allo stato attuale, una prospettiva estremamente complessa le cui formulazioni fondative (Latour, 1987, 1991, 2005; Callon, 1986a; Law, 1992; Law, Hassard, 1999) sono state declinate entro ambiti sostantivi molto eterogenei fra loro e che vanno dalla sociologia della scienza alla sociologia dei processi culturali, passando per gli studi organizzativi e dell'apprendimento. Per una introduzione italiana al tema si veda Mongili (2007).

fabbricata in laboratorio ne eccede sempre i confini, alla ricerca della legittimazione necessaria alla sua stabilizzazione. Quest'ultima si articola attraverso un processo di traduzione che vede conoscenze e tecnologie operare in modo congiunto e sinergico, entro reti sociotecniche popolate da attori umani e non-umani (dispositivi tecnologici, testi e tecnologie dell'informazione ecc.), senza che una componente sovradetermini l'altra. Per tale ragione, Latour suggerisce di espungere qualsiasi distinzione aprioristica fra il sociale ed il materiale. In questo senso il concetto di “tecnoscienza” proposto da Latour, e ripreso ampiamente dagli *science and technology studies*, da una parte esprime l'unicità fra la conoscenza scientifica e le sue applicazioni tecnologiche e, dall'altra, indica una opzione metodologica secondo la quale i processi di produzione della conoscenza scientifica devono essere analizzati seguendone le traiettorie di formazione lungo reti eterogenee e multi-situate.

Queste considerazioni, come si vedrà nel prossimo paragrafo, avranno un ruolo fondamentale nel ridefinire gli interessi e il posizionamento teorico della sociologia della medicina ed in generale degli studi sociali sulla medicina e la società. Il problema della conoscenza medico-scientifica, infatti, verrà d'ora in avanti declinato in termini estremamente complessi, stimolando l'indagine congiunta della pratica clinica e della ricerca scientifica. Nel suo insieme, questa prospettiva suggerirà di esaminare la conoscenza biomedica come esito di una ecologia di interazioni fra attori eterogenei (vale a dire estremamente diversificati ed appartenenti ad ambiti comunemente trattati come distinti), saperi e altri elementi che vengono tradotti in dispositivi – materiali e discorsivi – di biomedicalizzazione della vita che fanno parte in misura crescente dell'esperienza quotidiana individuale e collettiva (Thacker, 2005; Rose, 2007; Sulik, 2009).

2.2. Tecnoscienza e biomedicina

“Dentro e fuori il laboratorio”. È con questa espressione particolarmente evocativa che si apre il contributo di Neresini (2008) ospitato nel primo numero monografico in lingua italiana dedicato agli studi sociali sulla scienza e la tecnologia

della *Rassegna Italiana di Sociologia*. Nel corso dell'articolo l'autore riconosce alla tradizione degli studi di laboratorio, confluiti poi nel più ampio approccio STS, il merito di aver decostruito la visione dicotomica che contrapponeva la scienza alla società, la quale implicava altre opposizioni estremamente radicate nella cultura occidentale, come scienza di base/applicazioni tecnologiche o Natura/Cultura. Neresini mostra, quindi, come la conoscenza scientifica non possa essere ridotta ad una mera variabile discorsiva dipendente dalla "Natura". Al contrario, essa è espressione composita di processi di interazione sociale che eccedono sempre le porose mura dei laboratori, fino ad intersecare attori individuali e collettivi che, abitualmente, non venivano considerati parte delle attività di ricerca scientifica, *stricto sensu*. In linea con questa argomentazione, lo stesso confine fra scienza, tecnologia e società si manifesta come una costruzione culturale continuamente rinegoziata fra gli attori coinvolti e/o interessati ai percorsi della ricerca scientifica. Una tale considerazione appare quanto mai evidente se si pensa, per esempio, alle associazioni di cittadini¹² impegnate attraverso i *social network* nella raccolta fondi in sostegno alla ricerca biomedica. Peraltro, tali associazioni, non solo operano nell'ambito del *fundraising*, ma rivendicano allo stesso tempo la possibilità di indicare possibili traiettorie da intraprendere nella ricerca. In questo caso, così come in altri, il confine fra la scienza e la società non si può porre come assunzione aprioristica, ma piuttosto come problema empirico. La scienza e la tecnologia non sono pertanto elementi autonomi e disgiunti dalla società, ma dimensioni culturalmente modellate e pienamente coinvolte in tutti i processi sociali.

Similmente, tale percorso teorico è stato intrapreso nelle ultime due decadi dalla sociologia della medicina, e in genere dagli studi sociali sulla medicina e la società. Grazie all'apertura verso gli studi di laboratorio ed al più ampio approccio STS, la sociologia della medicina ha maturato una prospettiva d'analisi della conoscenza medico-scientifica capace di tenere conto non solo della dimensione clinica, ma anche degli intrecci che questa ha con le più ampie attività di ricerca scientifica (Good, DelVecchio, 1995; Good, 2001; Latimer et al., 2006; Burri,

12 Le associazioni di questo tipo sono numerose ed assai differenziate fra loro rispetto alla cultura organizzativa, al *public engagement* e alle modalità di raccolta fondi. Alcuni esempi particolarmente importanti, ma non esaustivi, per il contesto italiano sono rappresentati dall'AIRC (Associazione Italiana per la Ricerca sul Cancro), dalla Fondazione Telethon o dalla AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici).

Dumit, 2007). In questo senso, l'ibridazione fra la sociologia della medicina e gli STS ha mostrato come l'analisi dei soli contesti clinici, quali spazi di applicazione della conoscenza biomedica, fosse estremamente limitante per comprendere le modalità attraverso cui la conoscenza biomedica viene costruita, stabilizzata e condivisa. È certamente corretto, così come ha fatto la sociologia della medicina ispirata al paradigma costruzionista, ritenere l'applicazione clinica delle conoscenze biomediche un possibile esito della ricerca nelle scienze della vita. D'altro canto, ridurre queste ultime ai soli risultati (per esempio una molecola terapeutica innovativa o un nuovo test diagnostico) non consente di osservare i processi attraverso i quali i risultati stessi sono stati conseguiti, attraverso il coinvolgimento disciplinato di un insieme di tecnologie e figure professionali estremamente composite che, solo apparentemente, sembrerebbero esterne all'impresa scientifica.

Tale indicazione era già stata suggerita da Atkinson (1995) il quale, con una buona dose di lungimiranza, vedeva nell'analisi delle attività medico-scientifiche distribuite entro i *network* dove la conoscenza biomedica prende forma la pista d'indagine più interessante per rinnovare la sociologia della medicina. Per tale ragione, secondo Atkinson, la sociologia della medicina avrebbe dovuto assumere programmaticamente la centralità teorica della ricostruzione delle trame che, dal laboratorio alla clinica, coinvolgono non solo pazienti e medici, ma biologi, tecnici di laboratorio, chimici e così via. In altre parole, l'assunzione del potenziale euristico del concetto di tecnoscienza ha stimolato, anche in seno alla sociologia della medicina, la riflessione verso tutti gli elementi, gli oggetti e i processi sociali legati ai contenuti scientifici, non importa quanto inattesi, estranei o contraddittori.

2.2.1. Aprire la scatola nera della conoscenza medico-scientifica

Fra i recenti dibattiti sviluppatasi al crocevia tra la sociologia della medicina e gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, quello riguardante le modalità di produzione della conoscenza biomedica rappresenta senza dubbio un filone d'analisi piuttosto rilevante. In un'indagine pionieristica sulla ricerca oncologica presentata da Richards (1991) nel volume dal titolo *Vitamin C and cancer: Medicine or politics?*, l'autore constatava con un certo rammarico il fatto che la conoscenza biomedica continuasse a godere di una sostanziale immunità da parte degli studi sociali sulla

medicina. In risposta alle preoccupazioni sollevate da Richards si avviò dalla metà degli anni novanta una riflessione orientata ad aprire la “scatola nera” del sapere e della pratica medico-scientifica. In particolare, questo nuovo indirizzo analitico si interessa alla biomedicina quale pratica tecnoscientifica, raccogliendo così la lapidaria indicazione di Mel Bartley:

“[...] we have tended to wait passively on the sidelines while scientists in the medical research institutes or the drug companies settled the ‘big questions’ such as ‘what is the structure of DNA?’, ‘what is the cause of TB or Legionnaires disease?’” (1990, pag. 371)

Questa affermazione, nella sua impietosa durezza, lascia trapelare quale sia stato il sovvertimento operato all’interno degli studi sociali sulla medicina al fine di comprendere, da una parte, le novità espresse dalle scienze della vita contemporanee e, dall’altra, di aprirsi al più ampio dibattito in corso nella sociologia della scienza e della tecnologia. Bartley commentava, infatti, come gli studi sociali sulla medicina stessero correndo il rischio di marginalizzarsi, diventando ancillari alla conoscenza medica stessa, e quindi incapaci di catturare la portata delle trasformazioni che stavano investendo la biomedicina contemporanea.

L’orientamento suggerito da Bartley si consolida in modo particolarmente rilevante grazie alla pubblicazione nel 1995 di un numero monografico della rivista *Science, Technology & Human Values*. Nell’introduzione al volume curata da Monica Casper e Marc Berg viene tracciato un frame teorico che suggerisce alla sociologia un nuovo modo di guardare al sapere biomedico. Secondo l’ipotesi dei curatori, la medicina rappresenta un contesto emblematico per lo studio di come il sapere tecnoscientifico è prodotto e condiviso mediante le pratiche biomediche, poiché queste implicano un processo composito di allineamento e articolazione di attori umani (biologi, medici, ricercatori, pazienti ecc.) e altri elementi (dati di laboratorio, campioni biologici, strumenti diagnostici, *policy* e così via) in cui sapere scientifico e tecnologie possono generare nuove tecniche diagnostiche e opzioni terapeutiche, essendone a loro volta trasformati.

Nell'ambito degli studi sociali sulla medicina, le prime ricerche che tentarono di assimilare sia il posizionamento teorico, sia l'orientamento metodologico peculiare degli STS sono rintracciabili a partire dagli anni novanta. Si tratta di lavori che affiancano alla concezione della conoscenza biomedica come fenomeno socialmente costruito, l'interesse per le attività di ricerca scientifica situata entro i differenti *setting* organizzativi e istituzionali che ne legittimano l'esercizio (Anderson, 1992; Berg, 1992; Dodier, 1993; Mol, 1993). Pertanto, progressivamente si irrobustisce anche nella sociologia della medicina il superamento dell'antitesi fra scienza e tecnologia, tanto sul piano dell'analisi empirica quanto su quello dei concetti.

In accordo con i principali nodi teorici maturati in ambito STS – grazie ai quali si è problematizzata l'idea che la conoscenza scientifica si disperda in più ampie dinamiche economiche, politiche e sociali, per orientare l'attenzione al lavoro quotidiano degli scienziati (Fujimura, 1996) – la sociologia della medicina inizierà a promuovere un approccio interdisciplinare. L'intento sarà quello di esaminare le pratiche di produzione della conoscenza biomedica ed osservare le articolazioni attraverso le quali i saperi esperti e gli ordini epistemici disciplinari vengono prodotti e ricodificati attraverso i *network* che coinvolgono il mondo clinico ed i laboratori di ricerca (Clarke 1998; Clarke et al., 2000, 2003). Senza dubbio, questa virtuosa contaminazione fra prospettive è stata incoraggiata dalla crescente complessità della biomedicina contemporanea e dall'emersione di nuovi campi del sapere nelle scienze della vita che hanno posto all'attenzione della sociologia problematiche inedite. In tal senso, in un recente volume curato da Adele Clarke (2010) insieme ad altre colleghe della University of California si sostiene come i processi di medicalizzazione si stiano intensificando e trasformando. In particolare, nell'introduzione al testo le curatrici spiegano come il concetto classico di medicalizzazione proposto da Conrad (2005) risulti inadatto, in quanto essenzialista, nell'individuare i caratteri e le dimensioni emergenti della biomedicina contemporanea. Per tale ragione viene avanzato il concetto di “biomedicalizzazione” definito come un termine capace di denotare:

“[...] the increasingly complex, multisited, multidirectional processes of medicalization that today are being both extended and reconstituted through the emergent social

forms and practices of a highly and increasingly technoscientific biomedicine. We signal with the "bio" in biomedicalization the transformations of both the human and nonhuman made possible by such technoscientific innovations as molecular biology, biotechnologies, genomization, transplant medicine, and new medical technologies.” (Clarke et al., p. 47)

Clarke e colleghe traggono, così, uno scenario molto ampio e propongono il concetto di biomedicalizzazione per sottolineare come, dalla fine del XX secolo, siano intervenuti profondi cambiamenti strutturali nell'organizzazione delle scienze della vita e nelle pratiche mediche (Rabinow, 2003; Rose, 2007). Accanto ad una crescente gestione aziendalistica del settore sanitario, si è affiancata una consistente presenza del privato nel finanziamento e nella gestione di interi comparti della filiera biomedica, dalla ricerca alla cura (Gaudillière, Löwy, 1998; Estes et al., 2000; Barker, 2010). Si tratta di fenomeni complessi, e ancora poco esplorati soprattutto per quanto riguarda il contesto euro-mediterraneo, che hanno gradualmente trasformato i modelli di medicalizzazione, stimolando un necessario ripensamento delle lenti teoriche attraverso le quali guardare al rapporto fra biomedicina e società. Queste trasformazioni tecnoscientifiche nella configurazione, nell'organizzazione e nelle pratiche della biomedicina contemporanea possono essere descritte schematicamente attraverso la tematizzazione di tre ambiti fra loro estremamente interrelati:

- l'informatica e le tecnologie dell'informazione, tra cui le banche dati scientifiche e diagnostiche, i sistemi informativi dei servizi sanitari, sia pubblici sia privati, ed il mercato delle riviste scientifiche *online* a carattere *open source*. In particolare, l'incorporazione delle *Information and Communication Technology* nelle prassi operative della biomedicina ha avuto un impatto decisivo nella trasformazione delle attività di produzione, condivisione e uso situato della conoscenza medica, tanto nei laboratori quanto negli istituti ospedalieri (Thacker, 2005). In questo ambito, una delle innovazioni più importanti è stata senza dubbio la progressiva introduzione

delle cartelle cliniche informatizzate, il cui accesso è possibile da luoghi diversi e spazialmente dispersi. Si passa, quindi, dai dossier medici cartacei ai siti internet ed ai sistemi informativi gestiti spesso da privati e con molteplici finalità, non ultima la ricerca scientifica (Berg, 1997). La compatibilità fra i differenti database e sistemi informativi pone seri problemi, benché vi sia il crescente ricorso a procedure sempre più standardizzate (Bowker, Star, 1999);

- la crescente molecolarizzazione della biologia e della medicina che consente l'astrazione e la rappresentazione dei processi bio-fisiologici mediante la loro digitalizzazione. In questo caso, siamo di fronte ad una estensione radicale dei principi della biologia molecolare, le cui radici affondano negli anni cinquanta del secolo scorso (Kay, 1993; de Chadarevian, Kamminga, 1998). Inoltre, a seguito della mappatura del genoma umano, sono emersi nuovi ambiti tecnoscientifici come la farmacogenomica, la proteomica o la bioinformatica che consentono di smaterializzare la biologia umana, rendendola manipolabile, trasferibile e commercializzabile (Rose, 2007). Si passa, così, da una visione medica che tendeva a universalizzare i corpi, ad una concezione biomedica secondo la quale i corpi e i processi vitali sono specifici e singolari. Le tecnologie diagnostiche, così come i regimi terapeutici sono, quindi, orientati sempre più alla valorizzazione delle singolarità attraverso la cosiddetta medicina personalizzata (Hedgecoe, 2005);
- il design, la produzione e la distribuzione di nuove tecnologie biomediche e della vita, come le tecnologie informatiche di visualizzazione dei processi cellulari, le nanotecnologie, o la sintesi di nuovi farmaci assistita dal computer. Tali tecnologie si radicano nei processi di digitalizzazione e miniaturizzazione, e aumentano notevolmente le possibilità di intervento biomedico sul corpo umano (Lock, et al., 2000).

Accanto a queste tre dimensioni risulta importante segnalare la crescente importanza assunta dai dispositivi di produzione e gestione delle immagini scientifiche che, grazie alla loro capacità di rappresentare, rendere visibili e manipolabili i corpi ad una scala molecolare, costituisce una tema trasversale agli ambiti sopra individuati. In relazione alla centralità dei processi di visualizzazione scientifica, negli ultimi anni è quindi emerso uno specifico dibattito di particolare interesse per la comprensione dei più ampi processi di produzione di conoscenza biomedica (Lynch, 1998; Beaulieu, 2001; Dumit, 2004; Joyce, 2005; Burri 2008). L'obiettivo che ha animato questo dibattito è stato quello di mostrare come le immagini scientifiche, prodotte nei laboratori e nella clinica per finalità diagnostiche o di ricerca, non siano oggetti neutri e indipendenti dalle attività sociali e tecnoscientifiche che ne consentono la produzione (Perrotta, 2012). In questo modo, si supera definitivamente la concezione emica delle immagini scientifiche e degli strumenti di *imaging* quali dispositivi capaci di cogliere, misurare e identificare una presunta realtà oggettiva e esterna. Al contrario, le immagini – al pari di altre forme di rappresentazione grafica come diagrammi e tabelle – assumono uno specifico senso e significato in relazione ai contesti in cui vengono elaborate. Per tale ragione, le pratiche di visualizzazione scientifica devono essere osservate e analizzate in relazione ai luoghi nei quali hanno luogo le più ampie attività di produzione e condivisione di conoscenza scientifica.

L'incorporazione di queste dimensioni tecnoscientifiche nelle scienze della vita è, al tempo stesso, un processo situato localmente e disperso in un *network* “locale-globale-locale” gravido di conseguenze per l'organizzazione della biomedicina nel suo complesso. Peter Keating e Alberto Cambrosio, per esempio, attraverso il concetto di “piattaforme biomediche” (2003) hanno argomentato come tale configurazione di tecnologie, istituzioni, attori sociali e paradigmi medico-scientifici abbia comportato, nel corso delle ultime decadi, nuove articolazioni fra il patologico e il normale, nuove modalità di classificazione delle malattie e, conseguentemente, nuovi interventi terapeutici sui corpi. Di fronte ad un quadro così complesso, si rendono necessari nuovi strumenti analitici capaci di tracciare le connessioni fra laboratori di ricerca, conferenze, aspettative sociali, medici, pazienti e tecnologie che

concorrono a trasformare le concezioni culturali della medicina, della salute, del benessere, della corporeità e le modalità di condurre la ricerca scientifica.

Nel complesso, la riflessione sulla biomedicalizzazione della società si caratterizza per una progressiva attenzione, tanto sul piano teorico quanto sul piano analitico, al ruolo degli strumenti e dei dispositivi tecnologici nella pratica clinica e della ricerca scientifica, proponendo di analizzare in modo contestuale *setting* clinici e laboratori scientifici. Inoltre, la prospettiva sulla biomedicalizzazione ha messo in evidenza il carattere eminentemente sociale della ricerca biomedica, esaltando i processi attraverso i quali segmenti differenti della società sono coinvolti nella produzione e condivisione della conoscenza scientifica. Negli ultimi anni, per esempio, sono emerse con forza le voci e le rivendicazioni dei cittadini all'interno di questioni tradizionalmente subordinante alla sola autorità scientifica. Questo fenomeno ha trasformato la relazione fra scienziati e cittadini, fra “conoscenze esperte” e “saperi profani”, stimolando la nascita di nuove forme di produzione di conoscenza. In particolare, nell'ambito delle scienze della vita, queste trasformazioni hanno favorito l'emergere di nuove configurazioni dell'*agency* dei pazienti (Nowotny et al., 2001). Questi ultimi, infatti, grazie anche alle tecnologie basate sul *web*, hanno costituito gruppi variamente organizzati con un ruolo sempre più attivo nella definizione delle politiche e degli indirizzi della ricerca scientifica. Paul Rabinow (1992, 1996a), per esempio, ha formulato il concetto di biosocialità per identificare l'emersione di queste nuove conformazioni sociali basate sulla condivisione di una medesima condizione patologica/biologica, e per descrivere lo spostamento, sul piano teorico, da una cultura socio-biologica modellata sulla natura ad una culturalizzazione e una ingegnerizzazione della natura stessa.

Tuttavia, appare opportuno evidenziare come in seno a tale dibattito sia stata omessa dall'analisi la potenzialità evocativa delle dimensioni discorsive orientate al futuro descritte in precedenza e che, come abbiamo visto nell'introduzione, rappresentano un elemento di grande rilievo nelle bioscienze post-genomiche. La teoria della biomedicalizzazione è stata senza dubbio capace di leggere in modo innovativo le implicazioni poste alla medicina dall'industria biotecnologica con le sue accelerazioni e i suoi rallentamenti. Allo stesso tempo, però, ha trascurato di considerare come le biotecnologie post-genomiche, fin dai loro esordi, si siano

fondate su discorsi scientifici previsionali, orientati a disegnare un futuro post-genomico e post-farmaceutico capace di rivoluzionare l'assistenza sanitaria (Fukuyama, 2002). Specialmente nel campo delle scienze della vita, infatti, assumono una centralità crescente le cosiddette rappresentazioni previsionali (*forward-looking statements*) o “promissorie” (Fortun, 2001, 2002). Nello specifico, ci si riferisce alla capacità delle asserzioni scientifiche di produrre aspettative, proiezioni sul futuro e di immaginare scenari che rivoluzioneranno la medicina e che, lungi dall'essere mere figurazioni cognitive, possono rendere possibile il reclutamento di risorse finanziarie, attori sociali e tecnologie.

2.2.2. Aspettative e visioni scientifiche nella biomedicina

Negli Stati Uniti esistono pazienti che già utilizzano una card di farmacogenetica. Probabilmente in futuro andremo in farmacia con la ricetta medica ma anche con queste cards che conterranno il nostro profilo genetico e permetteranno soluzioni decisamente su misura. Attorno alla farmacogenetica si sta creando anche un grosso “business”. Negli Stati Uniti vi sono molti laboratori che eseguono questi test –per i quali può essere sufficiente anche un semplice prelievo di saliva– anche a privati, e così probabilmente avverrà in Italia. E' importante però fare un distinguo per non confondere un uso “ludico” della mappatura del DNA con scopi assolutamente rivoluzionari come la farmacogenetica. [Gianni, oncologo e direttore di un laboratorio di farmacologia sperimentale del Nord Italia]¹³

Le parole di Gianni suggeriscono distintamente la pervasività e la forza delle “narrazioni scientifiche sul futuro” nell'orientare aspettative e sviluppi futuri della ricerca biomedica (Birch, 2006). Gianni, infatti, più che concentrarsi sul presente della farmacogenetica, si preoccupa piuttosto di descriverne le potenziali future evoluzioni in termini particolarmente evocativi. In generale, la comunità scientifica fa spesso ricorso alle narrazioni sul futuro, mediante le quali visioni, anticipazioni e promesse vengono messe in campo come dispositivi per gestire l'incertezza e l'ambiguità decisionale (Van Lente, 1993). La scienza sembrerebbe, così,

13 L'estratto riportato si riferisce a un'intervista pubblica rilasciata da un importante oncologo italiano che, attualmente, dirige una struttura operativa complessa di farmacologia nella quale è stata condotta una parte della ricerca empirica presentata in questo lavoro. L'estratto è stato anonimizzato.

caratterizzata dalla possibilità di proiettare ed estendere nel futuro progetti, scelte e visioni. A questo punto diventa opportuno chiedersi se tali narrazioni anticipatrici rimangano mere rappresentazioni discorsive o, al contrario, se possano restituire immagini capaci di retroagire sul presente orientando le azioni degli attori sociali impegnati nella ricerca scientifica.

Tale quesito porta immediatamente all'attenzione la relazione fra presente e futuro prossimo e intercetta alcune riflessioni fondative della sociologia. Già nei lavori seminali di Weber (1919), Mead (1932) e Schütz (1962), solo per citare gli autori più influenti, si rintraccia carsicamente un'attenzione al rapporto fra aspettative sociali e orientamento al futuro considerato come parte integrante dell'agire umano. Altri contributi, soprattutto nel campo della sociologia del tempo, hanno messo in luce la centralità delle pratiche commemorative e celebrative. Queste ultime sono state considerate come riti di attualizzazione della memoria collettiva quale ancora per costruire aspettative e corsi d'azione futuri (Halbwachs, 1950; Jedlowski, 2001). Il tema comune di queste riflessioni è rappresentato dal tentativo di comprendere l'interazione costante fra presente, passato e scenari futuri. Un illustre esempio di questa sensibilità analitica si trova anche in Merton (1984), il quale propone il concetto della “profezia che si auto-avvererà” al fine di illustrare come le aspettative sociali possano generare corsi d'azione presenti di particolare rilevanza¹⁴.

In alcuni contributi più recenti è stato messo in evidenza come le visioni anticipatrici e le promesse future siano sempre state degli elementi di rilievo nello sviluppo della scienza e della tecnologia. Tuttavia, l'iperbole delle aspettative sui futuri potenziali è diventata particolarmente significativa nel corso della transizione alla società post-industriale (Brown et al., 2000; Borup et al., 2006). Questo cambiamento di intensità è stato collegato all'incertezza e alla pregnanza etica che ha accompagnato le strategie di investimento finanziario in alcuni settori emergenti come, per esempio le nano-biotecnologie (Ach, Lüttenberg, 2008; Neresini, 2011).

14 L'esempio classico è rappresentato dalla circolazione di un'asserzione falsa circa un istituto bancario in difficoltà di solvenza nei confronti dei suoi creditori. Nel momento in cui tale asserzione circola, i clienti si riverseranno in massa per ritirare i loro danari e metterli al sicuro, causando una reale crisi di liquidità per la banca stessa.

In relazione all'importanza assunta dalle narrazioni scientifiche anticipatrici, si è sedimentata nel corso dell'ultimo decennio la cosiddetta “sociologia delle aspettative”, entro la quale sono state esplorate le modalità attraverso cui speranze, promesse e aspettative vengono manipolate nella sfera pubblica come risorse per orientare l'innovazione e il cambiamento tecnoscientifico nel presente (Van Lente, 1993; Brown et al., 2000). Tali riflessioni hanno messo in luce come le aspettative e le enunciazioni scientifiche sul futuro possano denotare dei “futuri potenziali” nel presente attraverso particolari metafore culturali, script narrativi o *policy* previsionali (Michael, 2000; Wyatt, 2000). In questo quadro, l'emersione delle biotecnologie post-genomiche è stata interpretata come parte della costruzione di un nuovo regime tecnoscientifico nel quale sono state messe in campo aspettative culturali, scenari biomedici e promesse sui possibili benefici rivoluzionari di nuove terapie, pratiche diagnostiche e cliniche. Tali discorsi previsionali si sono resi necessari al fine di mobilitare in modo coerente un notevole numero di attori sociali (pazienti, medici, ricercatori, *policy maker*), finanziamenti e industrie biotecnologiche utili a sostenere il processo di innovazione e creazione di conoscenze biomediche (Hedgecoe, Martin, 2007). Da un punto di vista analitico, va segnalato come questo approccio abbia sviluppato una mappatura delle narrazioni anticipatrici sulle biotecnologie post-genomiche “dall'alto”, limitandosi ad analizzare i cicli temporali di emersione e parziale scomparsa delle retoriche previsionali nello spazio pubblico, nei media *mainstream* o nelle riviste scientifiche di settore. In tal senso, è stata trascurata la stretta relazione fra questi scenari proiettati verso il futuro e le articolazioni locali della ricerca biomedica.

Una nuova prospettiva si rende pertanto necessaria se si vuole comprendere in che modo le aspettative possono essere incorporate, manipolate, gestite o rifiutate entro i contesti clinici e laboratoriali dove la conoscenza biomedica viene prodotta e condivisa. Questa riflessione solleva una nuova problematica inerente la dimensione materiale, e non solo meramente retorico-discorsiva, degli scenari e delle visioni previsionali. Pare opportuno, infatti, indagare in che modo le aspettative e gli enunciati scientifici sul futuro possano essere riprodotti, iscritti nei testi, nelle azioni, nei corpi e nelle nuove tecnologie biomediche. In altre parole, ci si chiede da una parte quale sia il rapporto fra immaginazione e materialità, e dall'altra con quali

modalità le astrazioni previsionali sul futuro assumano una dimensione materiale, diventando incorporate in routine, procedure diagnostiche e opzioni terapeutiche del presente. Pertanto, risulta importante analizzare il potenziale della biomedicina di estendere intenzionalmente nel futuro progettualità, regimi di biomedicalizzazione, opzioni terapeutiche e tecnologiche della vita che intrecciano l'ordito materiale delle pratiche biomediche, trasformando il “di là da venire” in uno spazio esperibile soggettivamente e collettivamente fin d’ora.

2.2.3. In sintesi: le lenti teoriche

Nel corso dei precedenti paragrafi è stato delineato il dibattito di riferimento grazie al quale è possibile costruire la prospettiva teorica più opportuna per indagare la relazione e gli intrecci fra pratiche cliniche e ricerca biomedica. In particolare, la riflessione sulla biomedicalizzazione della società ha enfatizzato, sia sul piano teorico-concettuale sia su quello dell'analisi, la definitiva implosione delle categorie tradizionali attraverso le quali si osservava in maniera oppositiva la sperimentazione pre-clinica, la pratica clinica e, in generale, il rapporto fra mondo medico e laboratori di ricerca. È stato sottolineato, quindi, come la cura ed il trattamento medico dei pazienti possano essere – e molto spesso lo sono – direttamente intrecciati alle più ampie attività di produzione e generazione di conoscenze medico-scientifiche. Analogamente alle attività di ricerca scientifica, il lavoro medico si caratterizza per la continua ri-articolazione di elementi ed entità eterogenee, implicando la traduzione e la materializzazione delle conoscenze biomediche sui corpi dei pazienti, all'interno di specifiche istituzioni (Berg, 1992; Casper, Berg, 1995). Questo è il caso, per esempio, dei trattamenti sperimentali nell'ambito della chirurgia fetale (Casper, 1994a, 1994b) o dei trattamenti farmacologici sperimentali nel contesto oncologico (Fujimura, 1988; Richards, 1991; Keating, Cambrosio, 2007, 2012). Nel complesso, la prospettiva della biomedicalizzazione sposta l'attenzione analitica dall'esperienza soggettiva della malattia verso le complesse pratiche di produzione e condivisione della conoscenza biomedica. In questo caso i *setting* di indagine privilegiati si compongono, quindi, non solo di contesti ospedalieri, ma di laboratori scientifici, centri di ricerca in biologia molecolare, laboratori diagnostici e così via (Fujimura, 1995). Accanto a questi suggerimenti teorici, è stata poi sottolineata l'importanza di

considerare, al pari di altri elementi, anche le cosiddette narrazioni scientifiche sul futuro, quali dispositivi discorsivi di particolare rilevanza per la comprensione dei processi di produzione di conoscenza scientifica.

In estrema sintesi, da queste pagine emerge un'indicazione teorica identificabile attraverso un posizionamento analitico di tipo "ecologico" (Star, Griesemer, 1989; Collins, Yearly, 1992; Fujimura, 1992), il quale suggerisce di prestare particolare attenzione alla relazione tra attori umani e artefatti tecnologici e discorsivi che, nel loro insieme, implicano processi di costruzione di saperi, fatti scientifici, convenzioni, classificazioni, standard e tecnologie (Law, 1994). In questo senso, nel corso della presentazione della ricerca si orienterà l'attenzione sui processi di cooperazione, interazione e conflitto tra soggetti umani, oggetti tecnologici e rappresentazioni discorsive al fine di cogliere l'ambivalenza e la multidirezionalità dei processi sociali di produzione di conoscenza biomedica.

Nel complesso, il nuovo filone di studi che nasce dall'intersezione tra la sociologia della medicina e gli STS permette di collocare la ricerca oncologica molecolare nel campo delle pratiche tecnoscientifiche e di considerarla nel quadro di un più ampio dibattito sulla relazione fra scienza, tecnologia e società. Pertanto, nella presentazione della mia ricerca empirica – attraverso la quale verrà esplorata la ricerca traslazionale in oncologia molecolare – verranno adottati molti degli elementi delineati entro il quadro teorico espresso dal concetto di biomedicalizzazione, il quale consente di esplorare efficacemente l'ecologia delle relazioni fra la ricerca scientifica e gli spazi della cura.

2.3. La cultura della sperimentazione e la ricerca traslazionale in oncologia

Finora è stato discusso approfonditamente il *framework* teorico che verrà utilizzato come risorsa analitica per indagare i processi di produzione e condivisione di conoscenze biomediche distribuiti lungo gli spazi in cui si articolano le relazioni fra la ricerca scientifica e le pratiche cliniche. Tali relazioni verranno osservate all'interno di uno specifico ambito rappresentato dalla ricerca traslazionale in

oncologia molecolare. Quest'ultima costituisce un dominio biomedico estremamente variegato e, per tale ragione, lungo il paragrafo verrà proposta una mappatura genealogica dei suoi sviluppi e delle tendenze in relazione alle peculiarità dell'ambito oncologico. Tale mappatura sarà propedeutica alla riflessione metodologica che verrà proposta nel capitolo successivo, dove saranno illustrati gli specifici contesti biomedici indagati nel corso dell'indagine empirica.

La ricerca e la clinica in oncologia – fin dagli anni cinquanta, quando la disciplina è stata istituzionalizzata per la prima volta negli Stati Uniti¹⁵ – sono state solitamente considerate come due attività complementari. In particolare, le pratiche sperimentali sono state interpretate come sinonimo di una ricerca finalizzata al raggiungimento di una maggiore efficienza delle terapie antitumorali. Storicamente, la sperimentazione oncologica ha quindi stabilito un legame molto forte con l'attività clinica. E allo stesso tempo quest'ultima risulta facilmente assimilabile al tentativo di applicare su larga scala terapie sperimentali o semi-sperimentali (Cantor, 1992). In tal senso, la gran parte della ricerca sul cancro è stata caratterizzata, fin dai suoi esordi, dall'impegno costante verso la riduzione delle attività di mediazione che si interponevano fra i laboratori di ricerca e il letto del paziente. La ragione scientifica di tale orientamento risiede nell'assunzione secondo la quale l'intensificazione delle terapie sperimentali umane avrebbe aiutato i pazienti oncologici nell'immediatezza della sofferenza, riducendo il differimento al futuro dell'applicazione clinica delle evidenze maturate in laboratorio.

Come alcuni contributi di natura storiografica hanno messo in evidenza, la cultura della sperimentazione oncologica ha dovuto sempre convivere all'interno di una radicale contraddizione tra valori scientifici che proiettavano la soluzione del “problema del cancro” nel prossimo futuro, e la pressione sociale dovuta ai numerosi e insoluti problemi posti dai pazienti affetti da neoplasie non curabili (Löwy, 1996). Non si può non evidenziare, infatti, come fin dagli anni cinquanta le terapie oncologiche (quali la chirurgia, la radioterapia e, in ultimo luogo, la chemioterapia) hanno posto seri problemi in riferimento alla dimensione etica della sperimentazione, all'invasività delle cure e alla generazione di gravissimi effetti collaterali che

15 Per una ricostruzione storica dell'istituzionalizzazione della disciplina oncologica in Nord America si veda Rettig (1977) e Patterson (1987). Per una prospettiva storiografica transnazionale si veda Keating, Cambrosio (2012). Una riflessione storica sull'emersione dell'oncologia nel contesto italiano si può trovare in Cosmacini, Sironi (2002).

compromettevano in modo severo la qualità di vita del paziente (Fintor, 1991).

La nascente comunità oncologica era, pertanto, particolarmente esposta ad una crisi di legittimità per il fatto che regimi terapeutici eccessivamente gravosi per i pazienti, ed estremamente costosi per i servizi sanitari nazionali, non portassero a sostanziali riduzioni dei tassi di mortalità da tumore. All'epoca si tentava, quindi, di collocare alcune misure terapeutiche drastiche, come la chemioterapia, sotto una luce positiva. Fu così che un medico e ricercatore della Harvard University, di nome Sidney Faber, nel 1951 coniò il concetto di *total care* in riferimento al fatto che gli oncologi, nella predisposizione dei loro protocolli clinico-sperimentali, dovessero tenere conto non solo della dimensione biologica, ma anche della dimensione psicosociale entro la quale il paziente era inserito, in relazione ad un concetto ampio di benessere (Keating, Cambrosio, 2012). Senza dubbio, questo rappresentò un primo momento di riflessione, interno alla comunità medico-scientifica, sulle implicazioni derivanti da trattamenti farmacologici sperimentali di particolare aggressività. In questo senso la chemioterapia, quale terapia d'elezione nel trattamento del tumore, iniziò ad essere affiancata da altre modalità di cura e sostegno, come l'assistenza psicologica, le cure palliative e le trasfusioni di sangue. Questa nuova sensibilità verso la riduzione degli effetti secondari dei trattamenti terapeutici stimolò anche la generazione di nuove modalità di design e implementazione delle procedure sperimentali in ambito oncologico, note come *cancer clinical trials*.

Tuttavia, con l'inizio degli anni ottanta, un senso di crisi pervade la comunità scientifica oncologica internazionale. Taluni ricercatori affermarono pubblicamente, e con un certo rammarico, che la ricerca contro il cancro fosse ormai giunta a *plateau*, e che nessuna sperimentazione avrebbe più potuto incrementare in modo sensibile le possibilità di cura e trattamento delle neoplasie. Ma proprio sul finire degli anni ottanta, quasi in risposta a questa profonda crisi, la progressiva convergenza tra la biologia molecolare e la ricerca clinica in ambito oncologico ha stimolato una radicale "riforma" delle pratiche sperimentali finalizzate all'individuazione di nuove cure contro le neoplasie. In pochi anni, l'introduzione della biologia molecolare nella ricerca oncologica ha consentito la stabilizzazione della cosiddetta "teoria oncogenetica", secondo la quale gran parte delle neoplasie sarebbe causata da specifici oncogeni (Fujimura, 1987, 1996). Per ricorrere

nuovamente alla metafora bellica, grazie al progressivo processo di molecolarizzazione dell'oncologia gli scienziati e i medici impegnati nella guerra contro il cancro riaprono il campo di battaglia. Da questo momento, gli oncogeni saranno i nuovi nemici posizionati nelle retrovie contro cui i ricercatori focalizzeranno gli sforzi per la costruzione di nuove armi dalla potenza molecolare (Morange, 1997). In relazione a questa nuova complessità epistemica, le pratiche clinico-sperimentali inizieranno a svilupparsi attraverso una rete di relazioni locali-globali, all'interno delle quali emergeranno figure professionali sempre più differenziate fra loro come i coordinatori di sperimentazione clinica, i *data manager*, i biostatistici e gli epidemiologi molecolari. Si tratta di un *network* clinico-sperimentale capace di configurare un nuovo spazio tecnoscientifico entro cui oncologi, discorsi scientifici sul futuro, ricercatori, pazienti, tecnologie e nuove entità biologiche cercano di dialogare per conferire maggiore robustezza alla ricerca biomedica finalizzata a rimodellare le pratiche terapeutiche antitumorali (Keating, Cambrosio, 2012).

2.3.1. Dal bancone del laboratorio al letto del paziente

A partire dal 1984 quando fu isolato il primo oncogene umano¹⁶ – passando per lo *Human Genome Project* fino all'affermazione delle *omics science* – la ricerca oncologica non si focalizzerà più, come accadeva nelle decadi precedenti, sulle strategie attraverso le quali impedire la riproduzione delle cellule tumorali. L'attenzione si sposterà da un livello cellulare ad uno subcellulare, al fine di sviluppare nuovi regimi terapeutici capaci di interferire con i processi genomici e biochimici che hanno luogo nelle interazioni sub-cellulari e molecolari. In particolare, la soppressione degli oncogeni e delle loro proteine diventerà l'obiettivo prioritario della ricerca scientifica. Ad esempio, solo nell'ultimo decennio sono stati approvati dalle autorità competenti una vasta gamma di agenti bio-chimici antitumorali il cui potenziale terapeutico a livello molecolare sembra essere indiscutibile (AIFA, 2012). Tuttavia, è stato sottolineato il fatto che quando un

16 Oncogene è un termine con il quale si identifica un gene mutato che compromette il normale processo di riproduzione cellulare, provocando la nascita di una neoplasia. Sulle implicazioni biomediche scaturite a seguito dell'isolamento del primo oncogene si veda la rassegna di Malumbres, Barbacid (2003).

agente antitumorale viene somministrato in via endovenosa al paziente, solo una piccolissima percentuale raggiunge la lesione tumorale. Questo richiede, quindi, l'incremento della dose di farmaco per ottenere l'effetto terapeutico desiderato. Allo stesso tempo, però, vengono indotti gravi effetti collaterali, compromettendo la qualità della vita del paziente (Butler, 2008).

Ancora oggi, quindi, si ripropone la problematica legata all'invasività delle cure sul corpo del paziente e alle implicazioni etiche derivanti da un suo potenziale coinvolgimento all'interno di regimi terapeutici sperimentali che inducono effetti avversi alquanto gravi. All'interno di questo contesto, di recente, ha assunto un ruolo piuttosto importante la cosiddetta “ricerca traslazionale” al fine di sviluppare delle cure sempre meno invasive, personalizzate sulla base del profilo genetico ed, al contempo, più efficaci. Sotto l'egida del “mantra biomedico” *from bench to bedside and back*, (Martin et al., 2008) numerose ricerche e nuovi programmi di finanziamento hanno quindi riportato in auge la retorica dell' “unità tra la cura e la ricerca scientifica”. In riferimento alle nuove pratiche della ricerca post-genomica, a cui è stato fatto riferimento nelle pagine precedenti, nel corso dell'ultima decade anche all'interno dell'ambito oncologico ha fatto la sua comparsa l'approccio biomedico della ricerca traslazionale (Bowler, 1993; Friedman et al., 1995; Smit, 1996). Questo approccio risulta di particolare interesse analitico poiché indica in modo esemplare le tendenze tecnoscientifiche implicate nel concetto di biomedicalizzazione e derivanti dall'implosione fra laboratorio e clinica a seguito della molecolarizzazione delle scienze della vita.

L'approccio biomedico della ricerca traslazionale viene definito dalla comunità scientifica nei termini di un processo di trasferimento bidirezionale di informazioni tra la ricerca di laboratorio e l'applicazione clinica, con la possibilità che la clinica stessa consenta l'esplorazione di nuove e importanti questioni scientifiche (Zerhouni, 2007; Goldblatt, Lee, 2010). Questa nuova impostazione scientifica della ricerca biomedica suggerisce, quindi, la possibilità di intraprendere percorsi clinico-sperimentali ibridi che nelle parole di Declan Butler, influente editorialista della rivista *Nature*, consentirebbero di:

“[...] break down barriers in the transformation of basic-science breakthroughs into clinical application ('bench to bedside') and enable more research on human subject and samples to generate hypotheses that are more relevant to people than to animal models.” (Butler, 2008, pag. 841)

La concettualizzazione della ricerca traslazionale proposta da Butler rimette all'attenzione delle scienze sociali preziose questioni legate alla possibile emersione di epistemologie disciplinari, assetti istituzionali e pratiche non più riducibili al solo mondo biologico o al solo contesto medico (Keating, Cambrosio, 2007), presupponendo, inoltre, il superamento della sperimentazione su modelli animali che, notoriamente, ha rappresentato il *golden standard* della ricerca biomedica.

La ricerca traslazionale oncologica denota, tuttavia, un approccio emergente ancora instabile e quindi continuamente esposto a tentativi definitivi da parte della comunità scientifica, così come dimostra l'elevato numero di editoriali pubblicati negli ultimi anni all'interno delle riviste di settore (Woolf, 2008; Vivier, 2013). Nonostante questa indeterminatezza, la nuova strategia traslazionale è diventata rapidamente un movimento scientifico intorno al quale si sono mobilitati istituti di ricerca di tutto il mondo, riviste scientifiche e programmi di finanziamento (Cambrosio et al., 2006a; Perlstadt, 2009). Si tratta di un'ampia coalizione biomedica impegnata nel tentativo di dare corpo alle narrazioni scientifiche previsionali che disegnano all'orizzonte nuove terapie rivoluzionarie contro il cancro. Due esempi particolarmente rilevanti sono rappresentati dalla medicina personalizzata sulla base del profilo genetico (Weinstein, 2002) e dalla nanomedicina oncologica impegnata a ridurre drasticamente gli effetti avversi della chemioterapia attraverso la costruzione di *DNA-nanodevice* ingegnerizzati (Katsnelson, 2012). La carica evocativa e promissoria, implicata in questi ambiti traslazionali emergenti, rappresenta un elemento discorsivo trainante del lavoro quotidiano di istituti di ricerca orientati ad offrire alla clinica oncologica le cosiddette “nuove armi molecolari”. Per quanto riguarda il contesto italiano, per esempio, di recente è stata data vita agli “Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico”. Secondo la legge che li ha istituiti, questi ultimi rappresentano “enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità

giuridica che, secondo standards di eccellenza, perseguono finalità di ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale, nel campo biomedico”¹⁷.

Nel complesso, la ricerca traslazionale sta gradualmente attirando la crescente attenzione delle istituzioni pubbliche nazionali e della comunità oncologica internazionale, stimolando la riorganizzazione degli istituti di ricerca, delle procedure sperimentali e delle *policy* in materia di ricerca e sviluppo, nel tentativo di rinnovare la ricerca biomedica stabilendo sinergie e relazioni fra discipline e spazi scientifici differenti. Infine, sul piano organizzativo un aspetto di particolare rilievo fa riferimento alla riorganizzazione del mercato delle pubblicazioni scientifiche, dove di recente sono emerse alcune riviste esclusivamente dedicate alla pubblicazione di dati prodotti mediante un approccio traslazionale come *Science - Translational Medicine*, *Clinical and Translational Medicine* o ancora il *Journal of Translational Medicine*. Proprio in relazione alle vivaci trasformazioni del mercato editoriale scientifico, sono stati condotti alcuni studi bibliometrici particolarmente raffinati al fine di caratterizzare l'emersione e lo sviluppo della ricerca traslazionale all'interno del sapere biomedico stabilizzato e reso pubblico nelle riviste di settore (Cambrosio et al., 2006; Jones et al., 2011).

A dispetto della centralità assunta negli ultimi anni dall'approccio traslazionale in relazione alla ricerca biomedica, al momento le scienze sociali non hanno manifestato un particolare interesse rispetto al tema. Alcuni lavori pionieristici sono tuttavia rintracciabili nella sociologia della medicina. Si tratta di contributi basati su interviste discorsive, entro i quali si segnala la riproduzione di sterili dicotomie che contrappongono la ricerca scientifica alla pratica clinica (Wainwright, 2006; Hallowell et al., 2009a; Morgan et al., 2011). I lavori in oggetto assumono sul piano analitico e concettuale l'esistenza di rigidi confini disciplinari fra ricercatori e clinici, delineando poi negli interessi professionali divergenti il principale ostacolo alla costruzione di relazioni stabili fra i laboratori scientifici e il letto del paziente (Perlstadt, 2009). Una tale suggestione potrebbe senza dubbio fornire utili chiavi interpretative del fenomeno. Tuttavia nei contributi citati il conflitto fra interessi professionali non sembra essere una dimensione suggerita dalla ricerca empirica, ma piuttosto dalle pre-cognizioni dei sociologi che hanno condotto la ricerca stessa.

17 Si veda il D.Lgs. del 16 ottobre 2003, n. 288 (1) in materia di “Riordino della disciplina degli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico”.

Infine, alcune riflessioni recenti hanno adottato una lente normativa nello studio della ricerca traslazionale in ambito biomedico, nel tentativo di definire strumenti di intervento volti a migliorare l'efficienza e l'efficacia delle organizzazioni scientifiche (Green, Glasgow, 2006; Sussman et al., 2006). Tali lavori adottano il presupposto secondo il quale è possibile esplicitare in regole scritte le conoscenze necessarie al controllo dei comportamenti lavorativi. In tal senso, lo sforzo interpretativo degli autori si muove verso le modalità di stabilizzazione in regole scritte dei saperi ritenuti ottimali e coerenti per condurre ricerche traslazionali di successo, inquadrando così le nuove prassi sperimentali nel più recente movimento denominato *evidence-based medicine*. Con una certa radicalità, in questi contributi si assume da un lato l'ipotesi che una determinata pratica possa essere esplicitata e formalizzata mediante procedure operative e protocolli e, dall'altro, che la conoscenza in essi incorporata possa essere delocalizzata e applicata in altri contesti, a prescindere dalle specificità culturali e tecnoscientifiche dei *setting* locali (Werch et al., 2006). Nel complesso, questi ultimi lavori hanno certamente il merito di aver sottolineato la crescente importanza assunta dall'approccio traslazionale, benché abbiano omesso di interrogare le modalità attraverso le quali tale approccio viene realizzato nella pratica quotidiana degli istituti biomedici.

Coerentemente con il quadro teorico delineato in precedenza, sarebbe necessario allora concentrarsi sull'ecologia di relazioni distribuite entro gli specifici contesti biomedici orientati dall'approccio traslazionale e mossi dalla volontà di portare le nuove “armi molecolari” fino al letto del paziente, per tornare poi in laboratorio con gli esiti della battaglia.

2.4. Le domande di ricerca

Adesso io lavoro un po' più da sola o con altre persone che però hanno meno esperienza di me. Ma sempre sotto la guida del dottor Zivago con cui mi interfaccio per tutti gli aspetti più clinici, per i pazienti, per i campioni di sangue, per le particolarità della malattia e per le caratteristiche cliniche che si possono legare a caratteristiche, invece, molecolari, biologiche che noi osserviamo. Quindi con lui ho un buon confronto e, appunto, lui vede i pazienti e quindi

mi dà tutto quell'apporto clinico. Insieme a lui ci sono anche alcuni specializzandi medici che hanno fatto l'esperienza di tesi qua. Poi si sono interessati all'argomento e hanno visto come funziona tutto il mondo della ricerca. Adesso sono in reparto, quindi si occupano di pazienti. Ma hanno quella sensibilità costituita dall'anno di tesi in laboratorio. Alcuni a volte tornano per fare dei periodi di ricerca e hanno comunque quella sensibilità di interfacciarsi anche a noi e di capire il molecolare, il nostro lavoro. Perché comunque noi, anche se siamo in laboratorio, è ovvio che lavoriamo per i pazienti. Si capisce no? Anche se non quelli di ora, quelli in un futuro. Poi, certo, si mette un tassello alla volta... [Gianna, biologa molecolare]

Gianna è una biologa molecolare *senior* e le sue ricerche possono essere collocate nell'ambito della oncoematologia¹⁸. Da oltre sei anni lavora con contratti a scadenza presso un istituto di medicina molecolare del Nord Italia che, fra i suoi indirizzi di ricerca, contempla l'oncologia traslazionale. Grazie al racconto di Gianna possiamo, finalmente, dare corpo all'esposizione teorica condotta nelle pagine precedenti. Il breve estratto, letto alla luce delle riflessioni finora proposte, ci conduce distintamente verso alcune domande di ricerca, via via raffinate nel corso della ricerca sul campo, che guideranno la presentazione dell'indagine empirica.

In primo luogo, le parole di Gianna ci suggeriscono il tema della complessa compresenza di sguardi epistemici – molecolare e clinico – di cui si compone la ricerca oncologica. Quest'ultima, infatti, appare composta da pratiche composite e differentemente localizzate fra laboratori di biologia molecolare e reparti ospedalieri.

In secondo luogo, non si può non evidenziare il più ampio tema concernente le trasformazioni nel sistema di formazione dei ricercatori e dei clinici. La gestione della compresenza di sguardi epistemici differenti, infatti, rappresenta una complessa abilità che deve essere appresa nella pratica attraverso la costruzione di percorsi formativi che prevedano il lavoro “gomito a gomito” fra biologi e medici.

Infine, Gianna precisa con una certa chiarezza come la sua ricerca, benché confinata in un laboratorio, sia in qualche misura assimilabile ad un lavoro orientato alla costruzione del benessere e della salute del paziente, anche in un prossimo futuro. Questo insieme di elementi indiziari ci riportano al cuore stesso delle trasformazioni tecnoscientifiche implicate dalla ricerca traslazionale, e pongono un

18 La oncoematologia è una disciplina dedicata allo studio dei tumori del sangue, come le leucemie e i linfomi.

problema sociologico di particolare rilevanza per comprendere la relazione fra scienza, tecnologia e società:

- *in che modo la ricerca traslazionale biomedica contribuisce a definire nuove modalità di costruzione della conoscenza scientifica nella società contemporanea?*

Nel corso della ricerca empirica tale domanda di carattere generale è stata declinata attraverso i seguenti interrogativi specifici:

- *In che modo pazienti, medici e ricercatori elaborano strategie cooperative in supporto ai processi traslazionali di conoscenza articolati fra gli spazi di ricerca e il letto del paziente?*
- *In che modo il sapere biomedico emergente dal laboratorio e le pratiche cliniche a carattere terapeutico si riconfigurano contestualmente?*

Questi primi quesiti portano l'attenzione analitica verso l'osservazione e l'analisi delle attività mediante le quali i soggetti umani e gli oggetti tecnologici coinvolti sulla scena traslazionale costruiscono un dialogo che consenta la produzione e la condivisione di conoscenza scientifica. In relazione a queste problematiche si apre un ultimo quesito inerente la centralità assunta dalle descrizioni scientifiche del futuro sostenute dai professionisti della salute:

- *quale è il rapporto tra immaginazione scientifica e materialità delle pratiche clinico-sperimentali?*

Guidati da questi interrogativi di ricerca, nel corso dei prossimi capitoli, ci muoveremo tra gli spazi biomedici che compongono la scienza traslazionale e cercheremo di ricostruire l'ampia ecologia di relazioni che consente a mondi sociali differenti di dialogare o, delle volte, di confliggere. A questo punto, tuttavia, appare necessaria una ultima considerazione di carattere prettamente metodologico. Gli interrogativi sollevati non devono essere considerati delle asserzioni cogenti alle

quali rispondere in modo didascalico, ma piuttosto dispositivi narrativi sensibilizzanti che hanno guidato il ricercatore nel corso dell'indagine e che dovrebbe guidare, allo stesso modo, la trama discorsiva del presente lavoro. La risposta a tali interrogativi, pertanto, sarà distribuita lungo il testo e ogni capitolo – fondato su dati empirici di natura differente – fornirà elementi utili per poi elaborare una riflessione di più ampio respiro teorico sulla relazione tra tecnoscienza della vita e società.

Conclusioni

Nel campo di studi sulla scienza e la tecnologia è emerso nelle ultime decadi un nuovo approccio che guarda al rapporto fra società, scienza e tecnologia in termini di costruzione sociale e di influenza reciproca, conosciuto come *Science and Technology Studies* (Sismondo, 2004). I primi studi in questo ambito, condotti nel corso degli anni ottanta, hanno fatto ricorso ai metodi della ricerca etnografica per indagare i processi di costruzione dei fatti scientifici. I ricercatori hanno, così, varcato le soglie dei laboratori e hanno analizzato la scienza *in the making*, mostrando come essa sia l'esito emergente di processi sociali e culturali (Latour, Woolgar, 1979; Knorr-Cetina, 1981; Latour, 1987). Inoltre, nella sociologia della scienza si è sviluppata una nuova sensibilità orientata a indagare le pratiche mediche come contesto cruciale per restituire maggiore complessità alla ricerca scientifica (Amsterdamska, 1987). Allo stesso tempo i sociologi della medicina hanno iniziato a dare rilievo al contenuto tecnoscientifico del lavoro medico (Casper, Berg, 1995). La pratica medica, così come il lavoro degli scienziati nei laboratori, prevede una continua negoziazione all'interno di contesti locali popolati da un'eterogeneità di oggetti e conoscenze. Tale negoziazione è, appunto, implicata nel lavoro di ricerca biomedica, il quale richiede l'allineamento e la gestione di elementi compositi come i diagrammi prodotti dagli strumenti di ricerca, gli articoli scientifici, i campioni biologici, i dati epidemiologici, i pazienti, le sperimentazioni di laboratorio, i protocolli e così via.

E' opportuno infine segnalare come nel corso dell'indagine empirica la ricerca traslazionale in oncologia molecolare non abbia rappresentato una griglia euristica

con la quale sottoporre i *setting* locali al vaglio analitico. Al contrario, la ricerca traslazionale è stata considerata un punto di partenza per interrogare alcuni spazi biomedici emergenti, frammentati ed eterogenei in cui convivono colture cellulari e medici, campioni di sangue e tessuti, DNA umano e industrie biotecnologiche, pazienti, comitati etici, ricercatori e così via.

Capitolo terzo

Il contesto e la metodologia della ricerca

Introduzione

Direi che secondo me durante la ricerca che hai fatto sei sempre stato molto presente e sempre molto sul pezzo. Noi siamo rimasti anche abbastanza stupiti da questa cosa. Nel senso che abbiamo riscontrato una preparazione, una presenza proprio sull'argomento. Pazzesco, cioè non è semplice penso. Cioè non è semplice per noi, tanto meno per uno che non è dell'ambito. [Sandra, biologa molecolare]

La breve citazione riportata in apertura, nella quale Sandra offre una sua considerazione su come ho gestito la mia presenza sul campo, è stata estrapolata da una più lunga intervista svolta fra le mura di un istituto di ricerca biomedica del Nord Italia. Non posso nascondere come la riflessione di Sandra – biologa molecolare con la quale ho condiviso un lungo periodo di affiancamento al fine di osservare le sue attività quotidiane nel campo della ricerca oncologica – abbia suscitato in me un sentimento di profonda gratificazione. Quelle parole spontanee e circostanziate hanno, infatti, restituito degli indizi fondamentali per poter valutare, riflessivamente e criticamente, le modalità attraverso le quali è stata condotta la ricerca empirica. Il commento di Sandra si rivela particolarmente interessante poiché consente di mettere a tema con chiarezza la dimensione relazionale che il ricercatore costruisce nel corso del lavoro di ricerca. Nello specifico, uno degli aspetti più complessi e controversi della ricerca sociale attiene alla configurazione della relazione osservativa che intercorre fra il ricercatore e le persone che popolano i contesti sociali oggetto dell'indagine (Cardano, 2001). Il ricercatore, nel corso della sua presenza sul campo, consegna in modo anche inconsapevole e pre-riflessivo tracce ed elementi che potenzialmente potrebbero stimolare la riflessività dei soggetti coinvolti sulla scena delle ricerche. In questo senso, egli contribuisce a veicolare delle immagini e delle rappresentazioni sul lavoro di ricerca sociale e, in questo caso specifico, inerenti le

modalità attraverso cui un “non scienziato” si approccia a temi e questioni di pertinenza scientifica.

Questa riflessione, nel suo complesso, apre le porte ad una implicazione fondamentale del lavoro di indagine sociale. Come è noto, infatti, le cosiddette *hard science* e *soft science* vengono rappresentate alla stregua di due mondi distinti e separati da una incommensurabilità epistemologica, la quale consegna le prime alla solida tradizione delle scienze oggettive, e le seconde al tenue e sommerso mondo dei saperi narrativi idiosincratici, spuri e non sottoponibili ai criteri della verificabilità del metodo sperimentale. Tuttavia, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, la stessa conoscenza scientifica è espressione di complessi processi culturali e sociali. Questa assunzione è maturata proprio grazie al fatto che alcuni sociologi, ricorrendo ai metodi di indagine propri dell'antropologia, hanno deciso di varcare l'apparente soglia dell'incommensurabilità epistemologica fra *scienze soft* e *scienze hard* per evidenziare come la conoscenza scientifica non dipenda esclusivamente dalla “Natura”, bensì da processi d'interazione sociale distribuiti in *network* che coinvolgono scienziati, tecnologie, finanziatori della ricerca, *policy* pubbliche e così via (Martin, 1998; Neresini, 2008). Non si tratta, tuttavia, di asserire in termini complottisti che la conoscenza scientifica sia assimilabile ad un qualsiasi altro racconto sulla natura “ben costruito e orchestrato”. Al contrario, l'impegno analitico del sociologo deve consentire e favorire l'emersione del complesso lavoro sociale richiesto agli attori umani, in compagnia di tecnologie ed oggetti, che si rende necessario affinché la conoscenza scientifica assuma quello statuto di oggettività superiore a qualsiasi altra asserzione.

Il presente lavoro, come già chiarito nel corso dei due precedenti capitoli, si propone di analizzare i processi della ricerca traslazionale a partire dagli attori sociali e dalle tecnologie che compongono la scena dell'oncologia molecolare. L'ambizione sottesa alla ricerca, nel suo complesso, si iscrive nel solco della tradizione degli studi sociali sulla scienza e la tecnologia. Tale approccio, infatti, a partire dalle prime elaborazioni teoriche – sino al più recente filone emerso dalla contaminazione fra gli STS e la sociologia della medicina – orienta i propri sforzi di analisi empirica e di elaborazione teorica sullo studio dei nessi tra scienza, tecnologia e società. Si tratta di un posizionamento epistemologico eminentemente sociologico, che propone una

lettura dei processi di produzione di conoscenza scientifica in quanto articolazioni di interazioni sociali e culturali, e non viceversa (Burri, Dumit, 2007). Coerentemente con la scelta di tale prospettiva, l'interesse principale della presente ricerca risiede nell'analisi delle relazioni tra scienza, tecnologia e società e, quindi, nella costruzione di un quadro interpretativo delle forme e dei modi di produzione di conoscenza entro differenti *setting* biomedici. Tale interesse non verrà declinato in una prospettiva sistemica, vale a dire tesa alla modellizzazione, ma si focalizzerà piuttosto sui mondi sociali entro cui la conoscenza scientifica viene prodotta e condivisa, nel tentativo di coglierne appieno la complessità e la multidimensionalità, che alcuni autori hanno sussunto attraverso il concetto di biomedicalizzazione.

In sintesi, il presente lavoro si sviluppa sulla base dell'interesse per i processi di produzione della conoscenza scientifica, concepiti come articolazioni locali, e assume come punto di partenza analitico il lavoro di cooperazione e l'ecologia di azioni che si rendono necessarie per far dialogare soggetti umani ed oggetti tecnologici. Si tratta di una prospettiva la cui aspirazione principale risiede nel tentativo di cogliere i profondi cambiamenti che, nelle ultime decadi, hanno investito le scienze della vita. Proprio in considerazione di tali complessi mutamenti, il quadro teorico entro cui si sviluppa il lavoro è basato su un approccio che propone l'utilizzo di concetti, lenti interpretative e prospettive teoriche provenienti non solo dal campo di studi della sociologia della scienza e della tecnologia, ma anche da quello della sociologia della medicina.

Come ho avuto modo di evidenziare nel precedente capitolo, lo studio sociale del sapere medico-scientifico ha una lunga storia. Tuttavia, appare necessario orientare il focus analitico sui processi di produzione e condivisione dei saperi articolati e diffusi in contesti situati, cercando comunque di inquadrare il locale in una prospettiva più ampia. L'interesse per lo studio dei processi di produzione di conoscenza scientifica suggerisce un'implicazione metodologica che richiede l'analisi dei *setting* locali di interazione, nelle loro dimensioni sociali, tecnologiche e culturali. Per tale ragione, un approccio etnografico si rivela di particolare utilità al fine di ricostruire in modo dettagliato i fenomeni sociali in termini processuali e contingenti (Silverman, 1997; Cardano, 2011), focalizzando l'attenzione sull'ecologia di azioni che coinvolgono congiuntamente attori umani ed oggetti tecnologici (Bruni,

2005). Nel corso del capitolo, allora, verrà illustrata nel dettaglio la cornice metodologica di fondo, rappresentata da un approccio etnografico, entro la quale la ricerca ha preso forma e che potrà guidarci nella costruzione delle risposte agli interrogativi di ricerca sollevati in precedenza. Tuttavia, prima darò una panoramica del contesto in cui l'indagine è avvenuta, descrivendo come si presenta l'ambito biomedico dell'oncologia in Italia.

3.1. Contesto epidemiologico e ricerca oncologica in Italia

In una pagina del romanzo incompiuto *La Cognizione del dolore*, scritta originariamente tra il 1938 e il 1941, Carlo Emilio Gadda assumeva il cancro a metafora letteraria, erigendolo a “male oscuro” del suo tempo, di cui venivano ignorate “le cause e i modi”, ovvero le possibilità di cura, anche solo palliative:

“Era il male oscuro di cui le storie e le leggi e le universe discipline delle grandi cattedre persistono a dover ignorare le cause, i modi: e lo si porta dentro di sé per tutto il fulgorato scoscendere d’una vita, più greve ogni giorno, immedicato.”
(Gadda, 1978, pag. 311)

Tra noi e il testo di Gadda sono passati settanta anni. Ma le differenti forme di neoplasia rappresentano ancora l'oggetto controverso del lavoro biomedico, caratterizzandosi per una valenza culturale e metaforica estremamente pregnante nella nostra società. Per evidenziare la centralità sociale che il cancro ha assunto fino ai giorni nostri è sufficiente riflettere su quanto riportato nel 4° *Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici italiani*, redatto dalla F.A.V.O.¹⁹ e presentato a Roma il 15 e 20 maggio 2012 in occasione della VII Giornata nazionale del malato oncologico. Il rapporto del 2012 si apre con un “Manifesto Strategico”,

¹⁹ La F.A.V.O. (Federazione italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia) identifica una fra le più importanti e influenti associazioni di volontariato operanti su scala nazionale. È costituita dalla confederazione di oltre 500 associazioni, per un totale di circa 25.000 volontari (nella maggior parte dei casi malati o ex malati) e 700.000 iscritti a vario titolo.

scritto di pugno dal direttore dell' "Osservatorio sulla condizione assistenziale dei malati oncologici" (facente capo alla F.A.V.O.) il quale afferma:

“Il cancro è un elemento descrittivo delle nostre società, è questo il paradigma fondamentale emerso dalla storia oncologica degli anni recenti. È da tempo noto che in Europa non solo la speranza di vita alla nascita - che è uno dei principali indicatori delle condizioni di salute delle nazioni -, ma anche la sopravvivenza per tumore - che è un indicatore della performance dei sistemi sanitari - è associata al Prodotto Interno Lordo (PIL), cioè al livello di ricchezza. Per questi legami macroeconomici tra salute e sviluppo, ai nostri giorni, le condizioni di salute e le grandi patologie come l'oncologia dovrebbero essere sempre considerate tra i grandi temi all'ordine del giorno delle politiche europee e nazionali. La qualità delle condizioni di salute e i livelli di esito in oncologia sono da considerarsi tra i determinanti delle condizioni di sviluppo economico delle nostre società.”
(Paderni, 2012, pag. 20)

Il “Manifesto Strategico” riporta con chiarezza le implicazioni sociali e culturali del cancro. Quest'ultimo viene assunto, ancora una volta, a “male oscuro” contro il quale è necessario lottare e muovere guerra – tanto sul piano economico, quanto su quello scientifico – al fine di garantire la ricchezza e la salute della nazione. I pilastri ideativi e motivazionali su cui si fondava il *National Cancer Act* varato da Nixon nel 1971 fanno sentire ancora la loro eco.

Se il cancro rappresenta ancora una grave patologia, con implicazioni sociali non di secondo ordine, nell'ambito della biomedicina sono stati fatti enormi avanzamenti nel campo della diagnostica e delle strategie di prevenzione e cura. Attualmente l'oncologia molecolare, e il dialogo di questa con le scienze post-genomiche, si sta orientando sempre più verso la comprensione di come i circa 23.000 geni mappati attraverso lo *Human Genome Project* funzionano e interagiscono con i loro prodotti proteici. In questo quadro, grazie anche allo sviluppo del settore biotecnologico, è stata validata la teoria secondo la quale il

cancro è, principalmente, una malattia genica. L'insorgenza delle neoplasie è stata così correlata a specificità molecolari di alcuni geni presenti nelle cellule umane (Malumbres, Barbacid, 2003). Solo di recente, ed in una visione maggiormente complessa, si è dimostrato che il cancro è provocato dalla stratificazione cumulativa di un insieme di alterazioni genetiche che rendono un clone cellulare patologico (la cosiddetta cellula tumorale) sempre più aggressivo in termini di diffusione metastatica (Swen et al., 2011; Rebucci, Michiels, 2013). Da un punto di vista epidemiologico molecolare, è stato affermato che più dell'80% dei tumori è di natura cancerogenetica (Ministero della Salute, 2011). In Italia, per l'anno 2012, si stima siano stati diagnosticati circa 364.000 nuovi casi di tumore maligno (circa 1.000 al giorno), di cui circa 202.000 (56%) negli uomini e circa 162.000 (44%) nelle donne²⁰. Il tumore più frequente, considerando il totale di uomini e donne, risulta essere quello del colon-retto, con oltre 50.000 nuove diagnosi stimate per il 2012, seguito dal tumore della mammella con 46.000 nuovi casi. Seguono il tumore del polmone con 38.000 casi, dei quali un quarto nelle donne, e il tumore della prostata con 36.000 casi.

TABELLA n. 3.1 estratta dal rapporto a cura di AIOM e AIRTUM (2012, pag. 15)

Primi cinque tumori più frequentemente diagnosticati e proporzione sul totale dei tumori (esclusi i carcinomi della cute) per sesso. Pool Airtum 2006-2008.

Rango	Maschi	Femmine
1°	Prostata (20%)	Mammella (29%)
2°	Polmone (15%)	Colon-retto (14%)
3°	Colon-retto (14%)	Polmone (6%)
4°	Vescica* (10%)	Utero corpo (5%)
5°	Stomaco (5%)	Tiroide (5%)

Dividendo i dati per sesso (tabella n. 3.1), tra gli uomini prevale il tumore della prostata che rappresenta il 20% di tutti i tumori diagnosticati; seguono il tumore del polmone (15%), il tumore del colon-retto (14%), il tumore della vescica (10%) e il

²⁰ I dati presentati inerenti il contesto epidemiologico fanno riferimento alle fonti più recenti e accreditate disponibili in Italia. In particolare, si è fatto riferimento al report nazionale "I numeri del cancro in Italia – 2012", redatto dalla Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM) e dalla Associazione Italiana Registro Tumori (AIRTUM). Lo stesso Istituto Superiore di Sanità fa riferimento a tali dati.

tumore dello stomaco (5%). Tra le donne, il tumore della mammella è il più frequente, rappresentando il 29% di tutti i tumori, seguito dai tumori del colon-retto (14%), del polmone (6%), del corpo dell'utero (5%) e della tiroide (5%). Considerando entrambi i sessi, il tumore del colon-retto rappresenta la patologia oncologica più frequente (14% del totale), seguita dal tumore della mammella, che nonostante sia estremamente raro fra gli uomini rappresenta circa il 14% di tutti i tumori diagnosticati in totale.

TABELLA n. 3.2 estratta dal rapporto a cura di AIOM e AIRTUM (2012, pag. 16)

Rango	Maschi			Femmine		
	anni 0-49	anni 50-69	anni 70+	anni 0-49	anni 50-69	anni 70+
1°	Polmone (15%)	Polmone (31%)	Polmone (26%)	Mammella (28%)	Mammella (21%)	Mammella (14%)
2°	Sistema nervoso centr. (11%)	Colon-retto (10%)	Colon-retto (11%)	Polmone (11%)	Polmone (14%)	Colon-retto (13%)
3°	Colon-retto (8%)	Fegato (8%)	Prostata (11%)	Colon-retto (7%)	Colon retto (10%)	Polmone (10%)
4°	Vie aerodigestive superiori (7%)	Pancreas (7%)	Stomaco (7%)	Sistema nervoso centrale (7%)	Pancreas (7%)	Pancreas (8%)
5°	Stomaco (6%)	Stomaco (6%)	Fegato (6%)	Leucemie (6%)	Ovaio (7%)	Stomaco (7%)

Primi cinque cause di morte oncologica e proporzione sul totale dei decessi per tumore per sesso e fascia di età. Pool Airtum 2006-2008.

All'interno del rapporto a cura della AIOM e dell'AIRTUM (2012) è stato stimato che per l'anno 2012 i decessi causati da tumore siano stati circa 175.000 (99.000 fra gli uomini e 76.000 fra le donne). La frequenza dei decessi causati dai tumori nelle aree italiane coperte da Registri Tumori è, in media, ogni anno, di circa 3,5 decessi ogni 1000 uomini e di circa 2,5 decessi ogni 1000 donne. In totale, quindi, circa 3 decessi ogni 1000 persone (299 morti ogni 100.000 abitanti, all'anno). Tra gli uomini (tabella n. 3.2), il carcinoma del polmone risulta la prima causa di morte oncologica in tutte le fasce di età (tabella 3.2), rappresentando il 15% dei decessi tra i giovani (0-49 anni), il 31% tra gli adulti (50-69 anni) e il 26% tra gli ultrasessantenni. Tra le donne, il tumore della mammella si colloca al primo posto in

tutte le fasce di età: rappresenta il 28% dei decessi tra le giovani, il 21% tra le adulte e infine il 14% tra le donne in età superiore a 70 anni.

Di fronte a questo quadro epidemiologico, il Ministero della Salute (2011) ha varato il cosiddetto *Piano Oncologico Nazionale*, ribattezzato *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011-2013*. Si tratta di un testo di riferimento per l'implementazione di *policy* e di processi di innovazione organizzativa volti a migliorare l'efficienza clinica e diagnostica in ambito oncologico, grazie ad una più stretta sinergia con il mondo della ricerca biomedica. Analizzando con attenzione il documento, emerge con chiarezza come in Italia la ricerca oncologica si sia indirizzata sempre più verso un approccio traslazionale, attraverso il quale si cerca di integrare il percorso di cura del paziente con le attività di ricerca scientifica. In particolare, la ricerca biotecnologica di nuovi farmaci a bersaglio molecolare e di nuovi regimi di somministrazione dei chemioterapici – quali la chemioterapia sequenziale o di associazione – tendono alla riduzione delle effetti collaterali nel paziente oncologico, delle tossicità e del possibile sviluppo di resistenza del tumore al farmaco.

In relazione alle tendenze manifestate di recente dalla ricerca traslazionale in oncologia molecolare, appare estremamente complesso ricostruire un quadro coerente. Più precisamente, si tratta di una ricerca che ha luogo entro organizzazioni molto diverse fra loro, da un punto di vista dello statuto giuridico, degli assetti organizzativi e delle finalità produttive. L'oncologia molecolare, infatti, è sempre più dislocata fra il mondo accademico e l'impresa privata, contemplando inoltre fondazioni private di ricerca consorziate con cliniche convenzionate con il Sistema Sanitario Nazionale. In questo scenario, assume un peso notevole il settore delle biotecnologie della salute, o *red biotechnology*, in ragione dell'utilizzo di tecniche avanzate di manipolazione genetica e cellulare per l'intervento su sistemi viventi e che trovano applicazione in una pluralità di settori specifici, quali la farmacogenomica, la proteomica e la nanomedicina (Bucchi, Neresini, 2006). In questo senso, la ricerca oncologica traslazionale non può essere considerata alla stregua di un ambito biomedico omogeneo, ma piuttosto una piattaforma tecnoscientifica ibrida (Keating, Cambrosio, 2003) orientata alla produzione di un set di tecnologie potenzialmente in grado di dare impulso a opzioni terapeutiche e

strategie diagnostiche innovative. Il settore della ricerca oncologica molecolare, dunque, può essere pensato alla stregua di un territorio eterogeneo che, più che per dei confini precisamente definiti, si caratterizza per la densità tecnoscientifica che si può manifestare al suo interno.

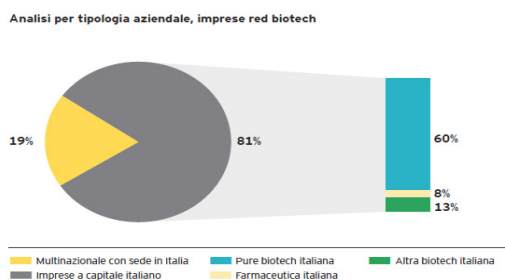
Stante tale diversificazione, è comunque possibile offrire un quadro indicativo della ricerca biomedica ricorrendo ai dati sintetici presentati nei più accreditati rapporti di ricerca sulle biotecnologie in Italia (AA.VV., 2012a, 2012b) e dall' "Osservatorio nazionale sulla Sperimentazione Clinica dei medicinali" (OsSC, 2012).

TABELLA n. 3.3 estratta dal rapporto a cura di Ernst & Young (2012b, pag. 11)

Dimensioni del settore red biotech rispetto all'intero settore delle biotecnologie	
Totale settore biotech	
Imprese: 394	
Fatturato: € 7.075 mln	
Investimenti R&S: € 1.830 mln	
Addetti R&S: 6.872	
Red biotech	
Imprese: 238	
Fatturato: € 6.811 mln	
Investimenti R&S: € 1.691 mln	
Addetti R&S: 5.671	

In Italia va segnalato che, tra i vari settori di applicazione delle biotecnologie, quello riferito alla salute risulta particolarmente importante (tabella n. 3.3). Le imprese che sono attive in quest'ambito, infatti, rappresentano il 60% del totale (238 vs. 394 imprese), incidono per il 96% sul fatturato complessivo dell'intero settore biotecnologico (con un fatturato di € 7.075 milioni), impiegano l'83% del totale addetti in ricerca e sviluppo (5.671 vs. 6.872) e rappresentano la quota più significativa di investimenti in ricerca e sviluppo all'interno del settore biotecnologico (pari al 92% del totale).

TABELLA n. 3.4 estratta dal rapporto a cura di Ernst & Young (2012a, pag. 33)



L'analisi per tipologia organizzativa mostra come la parte più rilevante delle *red biotechnology* sia rappresentata dalle *pure biotech*²¹ (60%), mentre le multinazionali con sede in Italia costituiscono il 19%, le altre *biotech* italiane il 13%, infine le farmaceutiche italiane l'8% (tabella n. 3.4).

TABELLA n. 3.5 estratta dal rapporto a cura di Ernst & Young (2012b, pag. 12)

Campi di applicazione - settore del farmaco biotech	
Campi di applicazione	Descrizione
Prodotti farmaceutici	Farmaci o altri approcci terapeutici, come le terapie basate su geni o cellule, inclusi: <ul style="list-style-type: none"> ▶ biologici (biologicals): proteine ricombinanti, anticorpi monoclonali, prodotti basati sulle tecnologie degli acidi nucleici ▶ composti a basso peso molecolare (small molecules): farmaci sviluppati, testati o individuati mediante metodiche di screening biotech ▶ terapie avanzate: farmaci biologici sviluppati attraverso la terapia cellulare somatica, la terapia genica o l'ingegneria tissutale, utilizzati soprattutto per il trattamento di malattie genetiche e degenerative.
Vaccini	Vengono utilizzati per la prevenzione e la terapia. Sono vaccini prodotti con biotecnologie ("vaccini ricombinanti") che permettono di isolare il gene che codifica la proteina del microorganismo in grado di stimolare la risposta immunitaria.
Drug delivery	Tecnologie per veicolare i farmaci a un sito specifico mediante ottimizzazione del loro assorbimento e della loro distribuzione (materiali avanzati, liposomi, anticorpi, terapia cellulare, ecc.). Questo campo di applicazione vede lo sviluppo di prodotti che consistono in sistemi di rilascio che somministrano in modo mirato il farmaco solo in un'area di riferimento del corpo (per esempio nei tessuti cancerosi) e per un periodo di tempo controllato.
Drug discovery	Sintesi, ottimizzazione e caratterizzazione di drug candidate, sviluppo di saggi, attività di screening e validazione sui farmaci. Si tratta di un campo di applicazione che prevede soprattutto la vendita di servizi: <ul style="list-style-type: none"> ▶ tecniche di verifica della funzionalità terapeutica di nuove molecole ▶ test su piattaforme cellulari ingegnerizzate ad hoc per segnalare eventuali reazioni a prodotti chimici o biologici ▶ supporto come Contract Research Organization (CRO).

Lo specifico settore biotecnologico del farmaco è costituito da imprese che svolgono attività legate allo sviluppo di prodotti farmaceutici, *drug delivery*, tecnologie e servizi per *drug discovery* e vaccini (tabella n. 3.5). Il campione di imprese operanti nello sviluppo e vendita di farmaci biotecnologici è particolarmente

²¹ Le *pure biotechnology* identificano delle organizzazioni che hanno come *core business* attività legate esclusivamente alle biotecnologie.

rappresentativo del panorama italiano delle biotecnologie della salute perché il numero di imprese che si occupano di farmaci *biotech* rappresenta una quota significativa dell'intero settore (79%). Infatti, rispetto alle 238 imprese impiegate nel settore delle biotecnologie della salute, infatti, 188 imprese si dedicano ad attività inerenti ai farmaci biotech, mentre il restante 21% si occupa di dispositivi diagnostici e cosmetici (Ernst & Young, 2012b, pag. 12).

Il quadro delle sperimentazioni cliniche in Oncologia in Italia è stato presentato in modo molto sintetico all'interno dell'11° Rapporto nazionale curato dall'OsSC (2012), facente capo all'Agenzia Italiana del Farmaco. Per il quadriennio di osservazione compreso tra il 1 gennaio 2007 e il 31 dicembre 2011 (tabella n. 3.6) risultano presenti complessivamente 3994 studi clinici, di cui 1487 nell'area oncologica (classe terapeutica L), pari al 37% del totale degli studi condotti in Italia. Si registra, così, un incremento del quasi 10% degli studi clinici in area oncologica rispetto alla precedente rilevazione incidente sul periodo 2000-2007.

TABELLA n. 3.6 estratta dal rapporto a cura di OsSC (2012, pag. 25)

Sperimentazioni per classificazione terapeutica e fase
SC totali: 3.783 di cui 3.773 (99,7%) con ATC di almeno un farmaco in test specificato

Classificazione terapeutica ATC 1° livello		SC	%					Totale
			Fase I	Fase II	Fase III	Fase IV	Bioeq / Biod	
L	Antineoplastici e immunomodulatori	1.487	10,1	51,5	34,2	4,2	0,0	100,0
N	Sistema nervoso	416	1,4	27,2	48,6	21,2	1,7	100,0
J	Antimicrobici generali per uso sistemico	351	4,8	31,9	44,2	18,2	0,9	100,0
A	App. gastrointestinale e metabolismo	310	1,6	29,0	53,2	15,5	0,6	100,0
B	Sangue e organi emopoietici	279	6,5	22,2	53,8	17,6	0,0	100,0
C	Sistema cardiovascolare	252	6,3	41,7	33,3	18,3	0,4	100,0
V	Vari	249	0,4	28,5	49,0	20,1	2,0	100,0
H	Prep. ormonali sistemici, escl. ormoni sessuali	149	4,7	37,6	37,6	19,5	0,7	100,0
M	Sistema muscolo-scheletrico	141	3,5	31,2	46,1	12,8	6,4	100,0
R	Sistema respiratorio	114	0,0	22,8	62,3	14,0	0,9	100,0
G	Sistema genito-urinario e ormoni sessuali	93	3,2	34,4	46,2	15,1	1,1	100,0
S	Organi di senso	90	0,0	30,0	47,8	22,2	0,0	100,0
D	Dermatologici	52	3,8	32,7	44,2	19,2	0,0	100,0
P	Antiparassitari, insetticidi e repellenti	11	9,1	36,4	36,4	18,2	0,0	100,0

La stessa sperimentazione può coinvolgere più farmaci in test e quindi essere conteggiata in diverse classificazioni ATC.

Nel complesso, quindi, le aree terapeutiche più studiate sono le neoplasie, le malattie del sistema nervoso, cardiovascolare ed ematico-linfatico, che complessivamente rendono conto di più della metà delle sperimentazioni.

Nell'ambito della classe terapeutica oncologica gli studi di fase I si attestano al 10,1 %, mentre quelli di fase II e fase III sono rispettivamente del 51,5% e del 34,2%. La presenza di sperimentazioni di fase IV è piuttosto ridotta, rappresentando solo il 4,2% del totale dell'area terapeutica oncologica²². Questo dato sembra suggerire che la sperimentazione clinica in Italia prediliga orientare i suoi interessi verso l'identificazione di nuove terapie o nuove strategie terapeutiche, anziché contribuire a consolidare i dati inerenti l'efficacia e la sicurezza delle molecole terapeutiche.

3.2. How do we know that they know? : l'etnografia della scienza

L'insieme dei dati proposti ha permesso di tratteggiare una panoramica della ricerca oncologica che ha luogo sul territorio italiano. Come si è visto nel capitolo precedente, al momento le scienze sociali hanno mostrato un debole interesse per le dimensioni culturali, tecnologiche e istituzionali della ricerca traslazionale in oncologia molecolare. Inoltre, i contributi che hanno tematizzato la ricerca traslazionale nell'ambito biomedico si sono rivolti soprattutto al contesto nordamericano e inglese. Da questo punto di vista, l'area euro-mediterranea è stata completamente omessa dalle analisi finora realizzate dalle scienze sociali.

Sulla scorta delle riflessioni teoriche fin qui fatte, e con l'intento di indagare in modo profondo e dettagliato le dinamiche di produzione e condivisione di conoscenza all'interno della ricerca biomedico-traslazionale, ci si è orientati verso uno studio etnografico dei luoghi in cui, grazie al lavoro congiunto di attori umani e tecnologie, i saperi medico-scientifici prendono corpo. La gran parte delle ricerche etnografiche sulla scienza e la tecnologia denotano una pletora di lavori empirici condotti da coloro che possiamo definire "osservatori ingenui". Con tale categoria viene identificato l'insieme di sociologi, antropologi, storici e filosofi che, considerando metaforicamente gli scienziati quali membri di una particolare quanto interessante *tribu*, si sono avventurati nei mondi sconosciuti dei laboratori di ricerca

22 Gli studi clinici di fase I rappresentano il primo test di una molecola su soggetti umani. In questa fase ci si limita a valutare la sicurezza e la dose massima tollerata del farmaco su un numero esiguo di soggetti. Nel corso della fase II e III viene, invece, valutata l'efficacia terapeutica di una determinata molecola su un numero molto ampio di soggetti. La fase IV è dedicata ad un monitoraggio dei possibili effetti avversi del farmaco dopo la sua commercializzazione.

scientifico per osservarne le attività quotidiane. Secondo alcuni influenti autori (Latour, Woolgar, 1976), il fatto che gli osservatori fossero quasi del tutto estranei al mondo della scienza sembra potesse costituire un prezioso vantaggio metodologico. Nella veste di stranieri che analizzano un contesto culturale a loro estraneo, gli etnografi potevano osservare e analizzare fenomeni e processi che, sia i nativi (scienziati, tecnici e così via) sia gli individui che possedevano una certa familiarità con la cultura scientifica (giornalisti scientifici, studenti di scienze naturali) normalmente davano per scontati. In sostanza, questo posizionamento metodologico sembra poter consentire ai ricercatori di rendere visibile il lavoro tecnoscientifico invisibile e incorporato in quelli che definiamo fatti scientifici.

L'osservatore ingenuo, in virtù della sua estraneità al *setting* studiato, può comprendere le complesse articolazioni fra conoscenze tacite, locali e pubbliche (Knorr-Cetina, 1981; Cambrosio, Keating, 1988) attraverso le quali gli scienziati giungono ad “estrarre ordine dal disordine” (Latour, Woolgar 1979, pp. 36-37), conferendo senso alla molteplicità di dati sperimentali emersi in laboratorio. Tale posizione è stata sostenuta con una certa autorevolezza da Latour e Woolgar i quali hanno sottolineato l'importanza di attraversare i laboratori scientifici vestendo i panni dell'osservatore ingenuo:

“Moreover, the dangers of going native are particularly marked in the study of science, both because, as analysts, we are inevitably caught up in social "science" traditions originating with explicit attempts to mimic the natural sciences and because of the currently widespread acceptance of the methods and achievements of science in the culture of which we are part.” (Latour, Woolgar, 1976, p. 39)

Gli autori del celebre testo etnografico *Laboratory Life* hanno così posto l'accento sulla necessità, da parte dell'etnografo, di mantenere una certa distanza epistemologica rispetto al mondo della scienza, proprio perché la sociologia e le scienze sociali in genere corrono continuamente il pericolo di cadere in un tragico e pericoloso isomorfismo metodologico rispetto alle scienze naturali.

Tuttavia, questo approccio allo studio dei laboratori scientifici non è il solo possibile. Collins e Pinch, per esempio, hanno optato per una differente strategia metodologica allo studio della scienza, definita nei termini di “comprensione partecipante” (Collins, Pinch, 1982; Pinch, 1985). Seguendo il filo argomentativo proposto dai due ricercatori, la cosiddetta comprensione partecipante dovrebbe condurre l'etnografo ad acquisire gradualmente le competenze di un nativo, o di un membro *bona fide* (Garfinkel, 1963) del contesto in studio. Quando Collins e Pinch, per esempio, osservarono le modalità di investigazione dei fenomeni paranormali, loro stessi furono completamente coinvolti e sedotti dalle pratiche sperimentali, al punto tale da essere riconosciuti come specialisti del campo. Gli autori – sulla base della loro esperienza ed in relazione alle note posizioni espresse da Latour e Woolgar – sostengono come gli svantaggi della comprensione partecipante siano ben compensati dai vantaggi diretti derivanti dall'esperire in prima persona le problematiche di fronte alle quali si ritrovano gli scienziati. Lo status di *insider* fra coloro i quali erano impegnati nello studio della forme di percezione paranormale, consentiva a Collins e Pinch di cogliere aspetti del tutto peculiari del lavoro scientifico, come l'interazione fra scienziati e media e la gestione situata della pressione esercitata dalla scienza “ufficiale” sulla scienza “di confine” o – come è stata definita dai due ricercatori – “fringe science” (Collins, Pinch, 1982, pp. 54-69). Si tratta di un insieme di aspetti incidentali e minuzie mondane che, come sostengono i fondatori della comprensione partecipante, difficilmente un osservatore debolmente coinvolto nella scena sperimentale avrebbe potuto cogliere. Va detto, tuttavia, che una tale posizione metodologica, anche se ritenuta adeguata, non sempre è praticabile a causa dei vincoli professionali e legali posti da alcune attività sperimentali, come quelle praticate sugli esseri umani.

Accanto a questi due approcci è possibile rintracciare, infine, una terza via. Si tratta di un'alternativa antitetica alla strategia delineata da Latour e Woolgar, praticata marginalmente e, probabilmente, legata alle idiosincrasie delle specifiche traiettorie formative di coloro che conducono la ricerca. Più precisamente, la terza via identifica alcuni lavori etnografici svolti da scienziati che, spontaneamente, intraprendono una carriera nelle scienze sociali a seguito di un percorso istituzionale di formazione alla ricerca sociale, come nel caso dell'indagine etnografica condotta

da Ilana Löwy (1996) e confluita nel testo *Between Bench and Bedside: Science, Healing and Interleukin-2 in a Cancer Ward*. Altri espedienti etnografici simili sono stati perseguiti, per esempio, nell'ambito della sociologia della medicina dove un'infermiera di formazione intraprese, su indicazione di Anselm Strauss, gli studi di sociologa per poi tornare fra i reparti di un ospedale come osservatrice partecipante (Fagarhaugh, Strauss, 1977). Rientrano in questa prospettiva metodologica anche le riflessioni condotte da scienziati particolarmente sensibili alle lenti interpretative della sociologia, come nel caso di Ludwick Fleck (1935). Quest'ultimo, antesignano degli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, ricevette una formazione come batteriologo e immunologo, e non optò mai per un percorso di formazione specifica entro canali istituzionali nell'ambito delle scienze sociali o umane. Nonostante la sua ascendenza risalisse al mondo delle *hard science*, Fleck viene considerato unanimemente fra i principali ispiratori della prospettiva con la quale gli STS studiano la scienza. Curiosamente Fleck confutò almeno in parte, e in largo anticipo, l'indicazione metodologica di Latour e Woolgar circa i possibili ostacoli posti da un'immersione/conversione totale nella/alla vita di laboratorio. Egli, infatti, sebbene fosse totalmente interno ai mondi della scienza fu capace di restituire una preziosa riflessione circa i processi di interazione sociale che soggiacciono e sostengono la ricerca scientifica.

Di fronte queste possibili strategie per condurre una ricerca etnografia dei processi di produzione di conoscenza scientifica, tuttavia riecheggia ancora l'ammonizione che Latour e Woolgar posero alcuni decenni fa: *How do we know that they know?* (1976, pag. 254). Nel dibattito contemporaneo, l'etnografia della scienza designa un insieme di tecniche osservative e di intervista piuttosto eterogenee, utili per descrivere e interpretare le pratiche quotidiane sui cui si fondano le attività di produzione della conoscenza (Loseke, Cahill, 1999; Amit, 2000). Per quanto riguarda la mia ricerca, la volontà era quella di seguire "dal basso e da vicino" i processi attraverso i quali ha luogo la ricerca traslazionale in oncologia molecolare. Questo interesse di ricerca implica che l'etnografo sia mobile tra diversi *setting* differentemente localizzati sul territorio e, allo stesso tempo, sappia dialogare con una certa profondità con il contesto e con il dibattito scientifico internazionale a cui le comunità professionali studiate fanno riferimento. Nella letteratura metodologica

internazionale questo approccio si è consolidato sotto l'etichetta di *multi-sited ethnography* (Marcus, 1995; Fischer, 1999; Hine, 2007). La forza della *multi-sited ethnography*, in ultima analisi, risiede nella tensione verso lo studio delle connessioni diffuse in reti di attori umani e oggetti tecnologici attraverso le quali si sviluppa la relazione fra scienza, tecnologia e società, in riferimento al fatto che la contemporaneità è sempre più caratterizzata da processi compositi di mobilità, connessioni mediate tecnologicamente e comunicazione locali-globali (Urry, 2000). Pertanto, l'etnografia multi-situata suggerisce come sia impossibile fare ricerca sui processi globali semplicemente localizzandoli nelle loro espressioni in siti specifici, così come è impossibile, allo stesso tempo, apprezzare la complessità del globale senza renderlo specifico (Rajan, 2007). Appare opportuno, quindi, formulare analisi e descrizioni che mettano in luce la creazione contestuale delle conoscenze, degli oggetti e dei loro *setting*, piuttosto che accettare i confini del campo empirico che potrebbe a prima vista apparire ovvi ed evidenti.

Sulla scorta di queste argomentazioni, l'approccio della *multi-sited ethnography* sembra adeguato alle lenti teoriche proposte fin'ora, le quali sensibilizzano il ricercatore allo studio dei processi situati entro *network* di attori umani e tecnologie. La chiarificazione minuziosa, e non didascalica, degli aspetti metodologici si rende necessaria a partire da una posizione critica verso le concezioni formaliste della ricerca sociale, secondo le quali questa dovrebbe essere necessariamente mossa da ipotesi sperimentali sottoposte al vaglio della falsificazione (Goldthorpe, 2000). Al contrario, sulla scorta della riflessione post-strutturalista sulla scienza, riteniamo che la stessa ricerca sociale sia una costruzione sociale frutto del posizionamento situato del ricercatore e della relazione che scaturisce fra il testo di presentazione della ricerca e il lettore o la lettrice (Haraway, 1988). Per tale insieme di ragioni, risulta fondamentale esaminare dettagliatamente il disegno della ricerca e il percorso metodologico che hanno condotto alla costruzione degli asserti etnografici, al fine di conferire solidità epistemologica ed estensione teorica all'analisi proposta. Questa attività è possibile mediante il ricorso ad una sensibilità riflessiva, la quale agisce su due piani differenti: da una parte per conferire credibilità e solidità agli asserti etnografici, e dall'altra per orientare gradualmente e

ricorsivamente le scelte metodologiche sostenute dal ricercatore nel corso della realizzazione dell'indagine sul campo (Gergen, Gergen, 1991; Cardano, 2001, 2009).

Va detto, tuttavia, che non si sta facendo riferimento alla nozione di “riflessività epistemica” (Bourdieu, Wacquant, 1992, pp. 36), fondata su una visione antagonista delle scienze sociali e dei saperi accademici, avanzata da Bourdieu e Wacquant contro l'antropologia soggettivista (Bourdieu, 2002; Wacquant, 2009). Questo genere di riflessività, infatti, è spesso sconfinata in forme di autocelebrazione dell'etnografo che poco hanno a che fare con il processo di costruzione della solidità e robustezza del testo attraverso il quale l'indagine viene presentata e discussa.

Piuttosto, nel corso della mia ricerca ho preferito adottare una pratica riflessiva sistematica e continuativa, la quale ha accompagnato la mia presenza sul campo fino alla stesura delle note, che spesso corredevo con i primi spunti analitici o con lo studio degli argomenti inerenti i progetti di ricerca scientifica che osservavo. La riflessività si rivela, così, di particolare importanza proprio alla luce delle specificità che un approccio etnografico ai fenomeni sociali porta con sé. Infatti, nella ricerca qualitativa è particolarmente difficile scindere il processo di scrittura formale dalla raccolta e dall'analisi dei dati, essendo questi tre passaggi legati ricorsivamente e in un rapporto di mutua generazione (Silverman, 1997). La riflessività, dunque, non può essere ridotta a un esercizio narcisistico condotto a fine ricerca, ma deve piuttosto rappresentare uno stile e uno strumento che va messo in gioco nel corso stesso dell'indagine. In questo modo è possibile raffinare e rendere metodologicamente robusti i processi di raccolta del dato, e allo stesso tempo orientare le scelte metodologiche in relazione alle domande di ricerca che via via si configurano nel corso dell'indagine stessa.

Come si è già accennato, la sensibilità riflessiva si rivela particolarmente interessante come strategia per consolidare epistemologicamente gli asserti etnografici. Un etnografo, infatti, per persuadere la comunità scientifica di riferimento a recepire il proprio contributo non può ricorrere semplicemente all'esternazione “io sono stato là e questi sono i miei dati”, invocando un patto di fiducia che non sia fondato su solide basi metodologiche (Schwandt, 1994). Si rende necessario, al contrario, vagliare in modo puntuale e dettagliato il processo mediante il quale gli asserti etnografici sono stati prodotti. In questo senso, il resoconto

riflessivo deve impregnare, come uno stile narrativo carsico, l'intero testo di presentazione della ricerca, al fine di evidenziare il posizionamento teorico dell'etnografo e il rapporto che lui ha stabilito con il contesto e con gli attori del contesto, in una prospettiva longitudinale che copra l'evoluzione della ricerca.

3.3 La ricerca in azione: i contesti empirici e le tecniche di raccolta dei dati

Nelle prime fasi durante le quali ho delineato il disegno dell'indagine etnografica, ero alla ricerca di alcuni avamposti sul fronte della novità nell'ambito della ricerca traslazionale. In altre parole, cercavo dei contesti che operassero alla frontiera delle scienze della vita, poiché tali ambiti pongono sempre problematiche e ambivalenze particolarmente interessanti da indagare. La possibilità di avvicinarsi ad un gruppo di scienziati e medici impegnati a svolgere una ricerca innovativa dovrebbe infatti consentire di dischiudere e comprendere in che modo viene gestita la pratica sperimentale e le attività di produzione di conoscenza in situazioni dove non si hanno a disposizione *routines*, repertori e *script* culturali eccessivamente naturalizzati. Nel corso di attività sperimentali emergenti, infatti, gli scienziati non possono attingere al “dato per scontato”, ma devono continuamente negoziare con tecnologie e conoscenze la gestione dell'ambiguità decisionale legata allo sviluppo delle loro ricerche, soprattutto se queste hanno notevoli implicazioni sulla salute pubblica (Lock, 2007a).

Più precisamente, attenendomi ai recenti contributi afferenti alla metodologia qualitativa (Cardano, 2011; Flyvbjerg, 2011), la scelta dei *setting* a partire dai quali si è svolta la mia ricerca etnografica è stata realizzata in relazione alle domande di ricerca –inerenti le pratiche della ricerca traslazionale in oncologia –, e in riferimento all'insieme di concetti e conoscenze riguardanti il fenomeno della biomedicina in senso più ampio. In termini operativi, si è rivelato di particolare utilità definire alcuni criteri che potessero orientarmi nella riduzione della complessità empirica e nell'individuazione di due studi di caso. Ho ritenuto opportuno individuare due

differenti contesti a partire dai quali condurre la ricerca, poiché in fase di negoziazione per l'accesso al campo la proposta di un lungo periodo di permanenza su un unico campo sarebbe stata senza dubbio rifiutata, anche alla luce delle implicazioni etiche e di privacy che i centri di sperimentazione biomedica possono sollevare. In sintesi, nella individuazione dei due contesti empirici ho fatto riferimento ai seguenti criteri:

- **lo statuto giuridico dell'organizzazione:** questo criterio serviva per poter prendere in esame un istituto pubblico e un istituto privato. Gli istituti a carattere pubblico e privato si differenziano, infatti, sotto diversi profili fra i quali la gestione economica, l'accesso ai fondi per la ricerca, le modalità di costruzione dei rapporti con altre organizzazioni, le pratiche di assunzione del personale e così via;
- **la presenza o meno di rapporti consolidati con il mondo accademico:** l'obiettivo era quello di considerare due organizzazioni che avessero dei rapporti consolidati di collaborazione con l'università. Molto spesso, infatti, i finanziamenti per condurre attività di ricerca con un maggiore spessore innovativo – vale a dire di cui è molto difficile prevedere gli esiti – vengono realizzate mediante *joint-venture* con il mondo accademico e con dipartimenti d'eccellenza delle università pubbliche. Questi ultimi, infatti, grazie alla loro reputazione nella comunità scientifica contribuiscono a conferire credibilità e legittimità all'impresa scientifica di fronte ai *referee* anonimi impegnati nella valutazione delle proposte progettuali (Gibbons et al., 1994);
- **la compresenza o meno di reparti di degenza e laboratori di ricerca:** il criterio era quello di studiare una prima istituzione impegnata nella ricerca traslazionale dove vi fosse la compresenza di laboratori di ricerca biomedica e reparti di degenza, e una seconda in cui vi fossero solamente i laboratori di ricerca biomedica. In relazione a questa dimensione, le due istituzioni si differenziano per le modalità di costruzione dei rapporti con il mondo clinico, per l'accesso al “corpo” dei pazienti e per la gestione dei campioni biologici

umani. Il fatto che un'istituzione non contempli al suo interno reparti di degenza, non implica che le attività sperimentali a carattere traslazionale non prevedano la partecipazione, anche mediata, dei pazienti e del mondo clinico;

- **la specialità oncologico-sperimentale di riferimento:** come si è visto in precedenza, l'oncologia è un contesto molto differenziato e riconducibile a differenti specialità biomediche. Per tale ragione pareva opportuno, in questo caso, la scelta di ambiti oncologici fra loro differenti, nella convinzione che tale eterogeneità mi avrebbe consentito di svolgere un'analisi di più ampio respiro sui processi in esame. Inoltre, ero orientato verso la scelta di ambiti di ricerca di frontiera e dal forte potenziale innovativo. Si potrebbe sicuramente obiettare che qualsiasi ricerca scientifica, per il fatto stesso di essere condotta, implica qualcosa di nuovo. Questo è certamente vero, così come è indiscutibile la presenza di ambiti emergenti (come per esempio le *omics science*) che presentano elementi controversi ed esposti a continui tentativi di naturalizzazione e standardizzazione di particolare interesse analitico (Hogle, 2007). In tal senso, la mancanza di terapie sufficientemente efficaci insieme al suo forte impatto epidemiologico fanno sì che la ricerca oncologica traslazionale rimanga comunque un ambito di frontiera e dunque estremamente innovativo.

La scelta finale dei *setting*²³ (figura n. 1) in relazione alle dimensioni indicate ed alle concrete possibilità di accesso è stata la seguente:

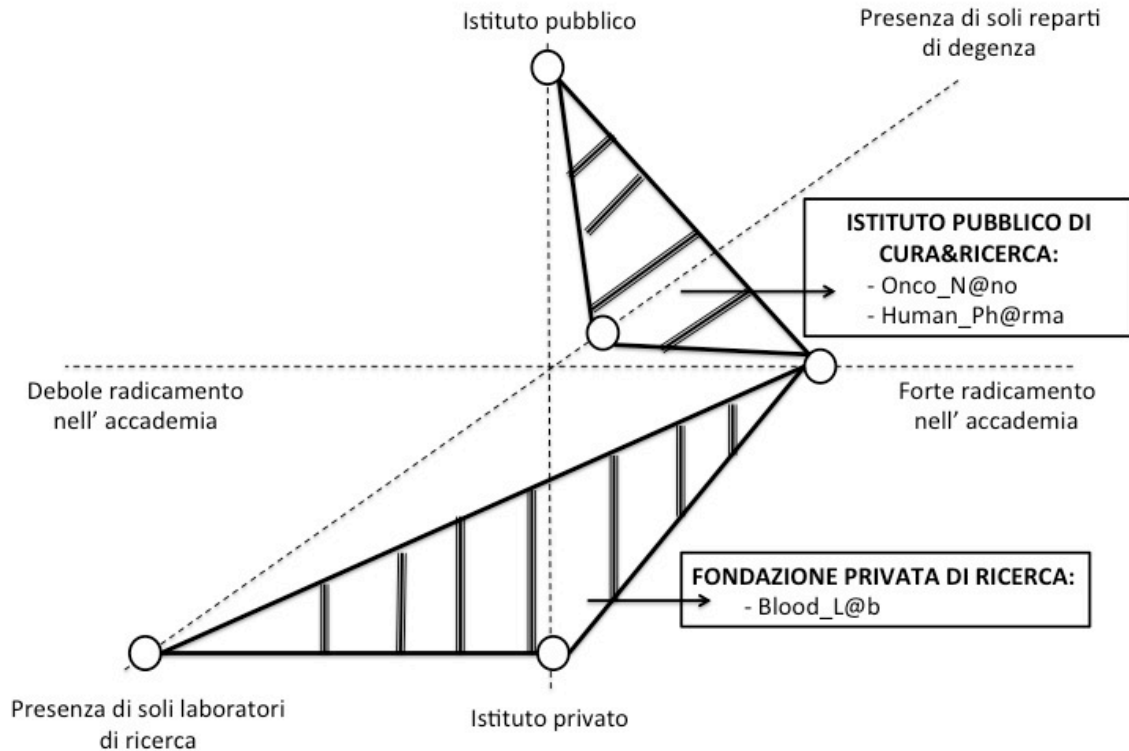
- un *istituto pubblico di cura e ricerca oncologica*, situato nel Nord Italia, di particolare rilevanza nel panorama nazionale ed internazionale per le attività nell'ambito della farmacogenomica e della farmacologia clinica e sperimentale. L'istituto si caratterizza inoltre per un forte legame con il mondo accademico. Al suo interno contempla numerosi reparti ospedalieri ed altrettanti laboratori di diagnostica avanzata e ricerca attivi nelle diverse aree

23 Al fine di garantire la privacy, ho assegnato dei nomi di fantasia ai professionisti coinvolti nella ricerca. Ho inoltre anonimizzato i diversi contesti empirici, assegnando loro dei nomi fittizi e omettendo tutti i dettagli che potrebbero facilitare un loro riconoscimento.

dell'oncologia molecolare. In particolare, la mia osservazione ha riguardato due laboratori di ricerca, strettamente connessi con l'oncologia clinica. Il primo, che chiamerò **Onco_N@no**, identifica un laboratorio di nanomedicina traslazionale impegnato nella costruzione di *nanodevice* sperimentali che dovrebbero ridurre la tossicità dei trattamenti antineoplastici, rendendoli al contempo più efficaci. Il secondo laboratorio, che chiamerò **Human_Ph@rma**, è attivo sul fronte della farmacogenomica e dello sviluppo di strategie terapeutiche innovative basate sul profilo genetico dei pazienti;

- una *fondazione privata di ricerca*, localizzata nel Nord Italia e impegnata nell'ambito della medicina molecolare. Come per il primo caso, anche la fondazione si caratterizza per una forte tradizione di collaborazione con il mondo accademico. La nascita della fondazione è stata resa possibile grazie alla raccolta di fondi che ha attivamente coinvolto industrie biotecnologiche e istituzioni finanziarie. L'obiettivo scientifico dell'istituto, che contempla solo laboratori di ricerca, è di integrare la ricerca biomedica con il mondo clinico, e per questa ragione opera in forte sinergia con diverse istituzioni ospedaliere pubbliche poco distanti. L'osservazione, in questo caso, si è concentrata principalmente su un laboratorio di oncematologia sperimentale, che chiamerò **Blood_L@b**, le cui attività di ricerca vertono sulla definizione di nuove strategie cliniche per personalizzare il progetto terapeutico del paziente oncologico sulla base del suo profilo genetico.

FIGURA n. 3.1: diagramma di sintesi della strategia di selezione dei contesti empirici



Per chiarire meglio la strategia finale di individuazione dei casi ho fatto ricorso al diagramma presentato nella “figura 3.1”, entro il quale si definisce lo spazio organizzativo e istituzionale che caratterizza i due contesti dai quali ha preso le mosse la ricerca. I simboli circolari identificano il posizionamento dello specifico contesto empirico lungo i tre assi dimensionali precedentemente descritti, mentre l'area tratteggiata delinea il peculiare campo organizzativo e istituzionale occupato dai due *setting*. Le dimensioni individuate – istituto pubblico/istituto privato; presenza di soli reparti di degenza/presenza di soli laboratori di ricerca; forte radicamento nell'accademia/debole radicamento nell'accademia – e la loro distinzione in categorie dicotomiche ha rappresentato una mera strategia metodologica, utile ai fini della costruzione del disegno della ricerca. Va precisato, infine, che tali *setting* risultano interessanti in senso “strumentale”, al fine di ricostruire i processi sociali, culturali e tecnoscientifici di produzione di conoscenza, e non in quanto “studi di caso intrinseci” (Stake, 1994). Pertanto, i contesti empirici in esame sono stati individuati poiché indicativi di un certo fenomeno sociale, e non per le specificità di cui sarebbero portatori.

Coerentemente con un posizionamento metodologico multi-situato, Onco_N@no, Human_Ph@rma e Blood_L@b rappresentano dei punti di partenza locali da cui prendere le mosse per descrivere una più ampia sezione dei processi contemporanei di produzione di conoscenza medico-scientifica. Pertanto, il focus dell'analisi si è concentrato sulle pratiche mediante le quali gli attori umani, in collaborazione con gli artefatti tecnologici, fanno dialogare un piano molecolare con un piano globale. In questo modo, è stato possibile stimolare l'emersione di “episodi tecnoscientifici” trasversali ai contesti locali, con l'obiettivo di approfondire l'articolazione, insieme processuale e contingente, della ricerca traslazionale.

3.3.1. L'accesso al campo

Nella gran parte delle ricerche etnografiche, l'accesso al campo è possibile in ragione delle conoscenze private e delle reti sociali del ricercatore (Bruni, 2008a). Come molto spesso accade, anche per la conduzione della ricerca in oggetto l'accesso ai contesti empirici è stato possibile grazie alla mediazione di altri soggetti, i quali avevano già relazioni più o meno consolidate con alcuni membri delle organizzazioni.

In particolare – nel corso di una *doctoral school* organizzata dalla ex Facoltà di Sociologia dell'Università di Trento – venni sapere da un collega sociologo dove avrei potuto trovare persone che si occupavano di ricerca biomedica all'avanguardia, ed in particolare di ricerca oncologica traslazionale. Lo stesso collega, per altro, aveva solidi rapporti con una ricercatrice che da anni lavorava in quello che poi sarebbe diventato per me Human_Ph@rma. Mi misi subito in contatto via e-mail con la ricercatrice, alla quale spiegai in termini piuttosto generali il mio progetto di ricerca. Lei si mostrò particolarmente fiduciosa sulla possibilità di accesso al campo, invitandomi a visitare di persona l'istituto di cura e ricerca. Così, durante una mattina del Gennaio 2012 mi recai presso l'istituto. Durante la visita esplorativa ebbi modo di conoscere Gianni, un clinico oncologo e ricercatore che dirigeva diversi laboratori, fra cui anche Human_Ph@rma. Gianni considerava il laboratorio Human_Ph@rma una sua creatura, avendolo istituito lui stesso alcuni anni prima. Il direttore, dopo aver ascoltato con attenzione la mia proposta di trascorre del tempo presso i suoi

laboratori, mi concesse, senza porre alcun limite formale di tempo, l'accesso agli spazi sperimentali di sua competenza.

Dopo pochi giorni dalla prima visita esplorativa affittai una stanza all'interno di uno studentato, quasi completamente abbandonato, poco distante dall'istituto di cura e ricerca e iniziai l'indagine etnografica. L'accesso al campo, contrariamente a quanto previsto, fu piuttosto agevole, anche grazie al momento di gloria che vivevano i laboratori diretti da Gianni. Il direttore, infatti, aveva da poco promosso un processo piuttosto complesso di innovazione. Grazie alla sua lungimiranza e al suo impegno costante finalizzato a far rientrare in Italia “due cervelli” che per lungo tempo avevano condotto attività di ricerca negli Stati Uniti, Gianni riuscì ad ottenere un importante finanziamento per alcuni progetti di farmacogenomica traslazionale.

In questo scenario, la mia attenzione fu subito catturata dalle attività frenetiche di Beppe e Martino. Beppe, fisico di formazione, era uno dei due “cervelli di rientro”, il quale lavorava a stretto contatto con Martino, un giovane dottorando in nanotecnologie. Entrambi, grazie ai cospicui finanziamenti a cui poteva accedere Gianni, istituirono in breve tempo Onco_N@no, uno dei pochi laboratori di nanomedicina traslazionale presenti in Italia. Il direttore pareva al tempo stesso orgoglioso e consapevole del fatto che stava promuovendo un'attività di ricerca di straordinaria importanza, data anche la debole capacità d'investimento in ricerca del settore pubblico e privato italiano. Per tale ragione, ritengo che Gianni vedesse in me una sorta di potenziale cronista dei suoi successi. Un cronista, tuttavia, capace di comunicare responsabilmente e non, come disse una mattina durante la pausa pranzo:

come fanno i giornalisti che ti sparano un sacco di cazzate e ti ingrandiscono le cose per fare show. [Gianni, oncologo e direttore di Huma_Ph@rma e Onco_N@no]

Nel complesso ho potuto riconoscere in lui, così come in Martino e Gianni, una grande sensibilità e curiosità che lo portava a considerare la mia presenza una potenziale risorsa per il laboratorio, o quanto meno non un ostacolo o un problema.

Per quanto riguarda l'accesso alla fondazione privata di ricerca in medicina molecolare, la negoziazione è avvenuta attraverso una prima attività di mediazione condotta dal mio *supervisor* di dottorato, il quale mi mise in contatto con una

giovane ricercatrice dell'istituto. Il processo di negoziazione, in questo caso, ha richiesto un numero maggiore di incontri formali con i vertici della struttura e la mia proposta di ricerca ha dovuto superare il vaglio del comitato scientifico della fondazione. Il primo incontro esplorativo finalizzato alla negoziazione per l'accesso al campo avvenne nel corso della prima settimana di Luglio 2012, mentre la ricerca iniziò solo nel mese di Ottobre 2012. Durante questo lasso di tempo, mi fu richiesto di presentare e discutere il mio progetto di ricerca nel corso di alcune riunioni formali con alcuni responsabili della struttura, fra cui anche il fondatore. A conclusione di questo insieme di incontri, ad Ottobre mi fu consegnata una tessera magnetica per l'accesso agli spazi della fondazione, e la mia ricerca poté proseguire senza ulteriori intoppi. La fondazione contempla molte linee di ricerca, benché io mi sia orientato principalmente sulle attività di area oncologico-molecolare. In modo particolare, il mio interesse si è diretto verso Blood_L@b, un laboratorio di oncoematologia sperimentale diretto da un medico oncologo. Quest'ultimo era, inoltre, responsabile della struttura di ematologia clinica afferente al dipartimento di medicina clinica e sperimentale dell'università con la quale i ricercatori di Blood_L@b collaboravano. Fu soprattutto grazie alla collaborazione e alla grande disponibilità di Melania e Sandra, due biologhe molecolari attive in Blood_L@b, che potei svolgere in modo approfondito la mia indagine etnografica, ricostruendo i legami e le mediazioni fra il mondo clinico e la loro attività sperimentale.

Una delle principali difficoltà che dovetti affrontare durante i primi giorni trascorsi nei contesti esaminati è stata quello che potrei definire “lo stigma dell'ospite”. Questo, se inizialmente stimolava i ricercatori ad essere particolarmente gentili ed accoglienti nei miei confronti, si è trasformato ben presto in un vincolo che ha richiesto, via via, chiarimenti sui miei intenti. Infatti, durante i primi giorni mi ritrovai incardinato all'interno di “visite guidate” durante le quali venivo considerato come un normale visitatore, interessato al mondo della scienza. Nonostante le mie puntuali chiarificazioni, agli operatori non era comunque chiaro in cosa consistesse esattamente un'indagine etnografica. Pertanto, insistevano nel mostrarmi e descrivermi gli ambienti di lavoro, le tecnologie usate, le loro scoperte e così via. Tuttavia, queste descrizioni formali e standardizzate mi impedivano di portare l'osservazione dentro le pratiche quotidiane, restituendomi un'immagine molto

influenzata da ricostruzioni appositamente messe in opera a uso e consumo di un visitatore estemporaneo con cui fare bella figura. Continuavo così a tornare sul campo cercando di osservare scienziati e medici al lavoro, ma con scarso successo, anche se seguivo i loro seminari, leggevo le pubblicazioni e altri materiali scientifici inerenti le loro attività di ricerca, in modo tale da familiarizzare con gli interessi di ricerca e capire di cosa parlavano nelle diverse situazioni quotidiane. Tuttavia, dopo la prima settimana di presenza costante, venni via via assimilato allo sfondo “naturale” dei laboratori. Così, grazie anche alla fiducia che riuscii a costruire nel tempo, mi fu piuttosto agevole negoziare l'accesso agli altri spazi che ritenevo centrali per la conduzione della ricerca multi-situata, come per esempio i reparti clinici in cui i ricercatori di Human_Ph@rma lavoravano, i centri di prelievo e donazione del sangue dove i ricercatori di Blood_L@b andavano talvolta a recuperare i loro campioni biologici, i seminari di formazione e gli incontri fra le differenti equipe di ricerca biomedica. All'interno di un approccio multi-situato, del resto, le attività di negoziazione per l'accesso ai contesti empirici non rappresentano un episodio puntuale, ma necessitano di essere sviluppate durante tutto il periodo di conduzione della ricerca etnografica. In questo modo, si consolida la propria posizione di legittimità agli occhi dei soggetti ospitanti al fine di poter accedere agli spazi che, via via, vengono considerati rilevanti.

3.3.2. L'osservazione etnografica diretta

La principale tecnica attraverso la quale ho raccolto i dati è stata l'*osservazione etnografica diretta*. Tale tecnica di indagine rientra nel più ampio spettro della metodologia etnografica e prevede che il ricercatore trascorra un determinato periodo di tempo ad osservare la quotidianità di gruppi di attori coinvolti in un certo processo o fenomeno sociale. Benché talvolta mi sia stato proposto di superare alcune prove di abilità – come il cosiddetto “caricamento di DNA umano” all'interno di alcuni supporti per la sua analisi –, il mio percorso di ricerca non può essere riconducibile o assimilabile ad una vera e propria osservazione partecipante. Infatti, diversamente da quanto avviene nel caso dell'osservazione partecipante, l'osservazione etnografica diretta prevede che il ricercatore, pur avendo interagito con una certa frequenza con i

soggetti ospitanti, non sia stato coinvolto direttamente nella conduzione delle attività osservate (Silverman, 1997; Angrosino, 2005).

Nel caso specifico, l'osservazione si è svolta lungo dieci mesi distribuiti equamente fra l'istituto di cura e ricerca (Gennaio 2012 - Maggio 2012) e la fondazione privata di ricerca in medicina molecolare (Ottobre 2012-Febbraio 2013). Solitamente, trascorrevi quattro o cinque giorni alla settimana in ogni struttura, dalla mattina al tardo pomeriggio. Tuttavia mi è capitato, come in Onco_N@no, di trattenermi anche nel corso della notte per seguire, insieme a Martino, l'esito degli esperimenti.

La costruzione del mio posizionamento di “ricercatore fra i ricercatori” è stata una attività impegnativa, laboriosa e complessa, benché sia stata in qualche modo supportata soprattutto dai più giovani ricercatori, o coloro che, come me, erano dottorandi. Da un punto di vista della pratica etnografica, ho cercato di superare la dicotomia “diventa nativo/resta sociologo”, la quale ha per lungo tempo imbrigliato la tradizione etnografica della scienza. Ho preferito adottare, invece, un percorso riflessivo, che ha comportato l'elaborazione processuale di una “identità dell'osservatore esterno” quale sociologo interessato alla scienza, capace di condividere con i nativi alcune porzioni del loro contesto culturale e tecnoscientifico ma motivato, allo stesso tempo, a non appiattire l'osservazione sulle interpretazioni culturalmente approvate del fenomeno in studio. La mia assunzione metodologica, quindi, non è stata “desidero diventare nativo” (*going native*), ma “diventa sociologo esperto”, vale a dire attrezzato degli strumenti teorici e metodologici della mia disciplina e guidato da uno sforzo costante verso l'elaborazione di una traiettoria di ricerca che mi consentisse di padroneggiare in modo critico e strumentale alcune conoscenze esperte per meglio affinare il mio oggetto di indagine, senza farmi costruire da esso. Nel complesso, la strategia che ho ritenuto più semplice per orientarmi in contesti entro i quali si affrontavano linee di ricerca fra loro molto differenti, fu di rivolgere l'attenzione su due progetti specifici per quanto riguarda l'istituto pubblico di cura e ricerca, e su uno in particolare nel caso della fondazione privata di ricerca.

Specialmente durante le prime settimane di osservazione, iniziai a relazionarmi soprattutto con i più giovani, e con le persone della mia età o del mio stesso status

all'interno dell'università. Nonostante non sia mai diventato amico di nessuno di loro, ebbi l'occasione di condividere momenti mondani al di fuori dei laboratori, e la maggior parte di loro si rivelò di particolare importanza per negoziare progressivamente l'accesso ai diversi spazi sperimentali differenzialmente localizzati. La scelta di seguire dei giovani ricercatori mi ha permesso di osservare i processi di costruzione di conoscenza biomedica e, contestualmente, le pratiche di apprendimento del lavoro di ricerca scientifica. Per gli etnografi, affiancarsi a dei novizi rappresenta una valida strategia per poter entrare in contatto con un insieme di problematiche, dubbi e difficoltà tipici di chi, non conoscendo a fondo una determinata pratica, non ne condivide il dato per scontato (Schwartz, Jacobs, 1979). Il novizio, infatti, è tale poiché necessita di un percorso di apprendistato durante il quale l'etnografo può raccogliere preziosi dati a cui, altrimenti, non avrebbe accesso. In qualche misura, sarà il novizio – in guisa dell'etnografo – a porre legittimamente domande ai ricercatori esperti e a stimolare minuziosi e preziosi resoconti. In questo senso l'etnografo, delegando tacitamente al novizio il compito di porre domande e sollevare perplessità, può ottenere informazioni dettagliate sulle pratiche clinico-sperimentali senza irrompere nella vita quotidiana dei *setting* entro i quali prende forma la ricerca (Bruni, 2011).

Inoltre, durante l'osservazione etnografica diretta ho avuto modo di raccogliere diversi documenti concernenti le attività osservate, come protocolli clinici e sperimentali, immagini scientifiche prodotte in laboratorio, o fotografie da me scattate nel corso della conduzione degli esperimenti. In questo modo, accanto ad una traccia discorsiva dei processi osservati, ho potuto cogliere l'insieme degli elementi che compongono la cultura visiva e materiale dei contesti empirici.

3.3.3. Le interviste etnografiche

Per la raccolta del materiale empirico, accanto all'osservazione etnografica diretta, ho fatto ricorso alle *interviste etnografiche* (Spradley, 1979). Questo genere di intervista si caratterizza per via della scarsa strutturazione e, nella maggior parte dei casi, viene utilizzata per approfondire specifiche tematiche emerse nel corso dell'osservazione o per conoscere nel dettaglio attività che non è stato possibile osservare direttamente. Oltre ad alcuni colloqui esplorativi finalizzati principalmente

all'accesso al campo, le interviste etnografiche sono state condotte solo dopo un lungo periodo di osservazione. Nel complesso, ho realizzato undici interviste presso Blood_L@b e dodici interviste tra Human_Ph@rma e Onco_N@no. I soggetti intervistati sono principalmente biologi molecolari, farmacologi, clinici oncologi, coordinatori di sperimentazione clinica e tecnici di laboratorio. Non ho potuto, invece, intervistare i pazienti coinvolti nelle attività di sperimentazione farmacologica poiché la gran parte di loro versava in condizioni psicofisiche assai complesse. Inoltre, i pazienti coinvolti nelle attività sperimentali trascorrevano solo pochi giorni, al massimo tre, all'interno del centro di sperimentazione e queste giornate erano particolarmente dense per via delle infusioni chemioterapiche ed i costanti monitoraggi clinici a cui erano esposti. Pertanto, la situazione generale non ha permesso di negoziare la possibilità di condurre delle interviste con i pazienti, benché abbia raccolto numerosi colloqui informali o episodi di interazione fra i pazienti e lo staff clinico-sperimentale.

3.3.4. La codifica e l'analisi del materiale empirico

L'intero corpus di dati empirici è stato completamente trascritto in forma digitale. Le note etnografiche, solitamente, venivano trascritte nelle ore immediatamente successive all'osservazione, in modo tale da poterle arricchire con il maggior numero di dettagli e precisazioni. La fase di codifica e analisi dei dati, realizzata mediante l'ausilio di un software dedicato all'analisi qualitativa, è iniziata contemporaneamente alla conduzione della ricerca sul campo. Nel complesso, si è articolata attraverso tre differenti momenti di codifica ispirati ad un versione “lasca” e di matrice costruzionista della *grounded theory* (Charmaz, 2006, 2009). In un primo momento, l'adozione di un processo di codifica del dato orientato ai presupposti della *grounded theory* ha consentito l'emersione progressiva di etichette (*label*) descrittive e di sintesi dei dati raccolti. Solo in un secondo momento, tale procedimento è stato affiancato dalla elaborazione di concetti di più ampio respiro teorico e capaci di porsi in relazione con le domande di ricerca.

In particolare, alla fine di ogni mese di osservazione, compilavo un breve rapporto di ricerca nel tentativo di porre ordine al materiale raccolto. La redazione dei rapporti di ricerca avveniva principalmente attraverso una codifica iniziale,

ancorata ad etichette e memo descrittivi. In questo modo, cercavo di far emergere alcuni nodi concettuali rilevanti per affinare ulteriormente le domande di ricerca. Questa prima attività di codifica è stata di particolare importanza poiché mi ha permesso di maturare una padronanza via via sempre maggiore del materiale empirico il quale, a fine ricerca, ha raggiunto la mole ragguardevole di oltre mille pagine a stampa. Dopo aver concluso la ricerca empirica, sulla base delle etichette e dei memo descrittivi ho assemblato in modo ragionato i diversi *report* di ricerca mensili inerenti i processi osservati a partire da Onco_N@no, Human@Pharma e Blood_L@b.

Successivamente ho condotto una seconda lettura dell'intero materiale empirico e, a partire delle etichette precedentemente assegnate, ho svolto una codifica focalizzata orientata ad una riflessione comparativa costante fra i diversi contesti in studio. Nella fase di codifica focalizzata ho utilizzato delle macro categorie e dei memo meno descrittivi rispetto ai precedenti, al fine di rintracciare elementi e temi di ricorsività e trasversalità all'interno del materiale empirico. Terminata la codifica focalizzata, mi sono concentrato su una valutazione sostantiva delle macro categorie, le quali mi sembravano sufficientemente rappresentative e in grado di indirizzare la riflessione verso dei concetti di natura più astratta, e quindi capaci di rispondere agli interrogativi di ricerca. A questo punto, sulla base del materiale ordinato secondo le macro categorie ho svolto una codifica teorica.

Più precisamente, la codifica teorica è stata dedicata alla selezione del materiale empirico sulla base di considerazioni di natura più spiccatamente teorica circa i processi osservati nei diversi contesti. In questa ultima fase ho fatto, quindi, ricorso a delle scelte semantiche e concettuali che mi hanno consentito di astrarre il dato empirico dalla natura locale dei significati e delle rappresentazioni prodotte dai partecipanti alla ricerca, al fine di coglierne la portata teorica.

Nel complesso, la codifica e l'analisi dei dati è confluita in tre capitoli del presente lavoro. Per rendere più agevole la presentazione dell'indagine, nel capitolo quattro mi concentrerò sull'analisi dei processi di ricerca oncologica a partire dall'osservazione delle attività svolte da Martino e Beppe presso il laboratorio Onco_N@no. Nel corso del capitolo cinque mi focalizzerò, invece, sui processi di ricerca oncologica che hanno preso il via dall'osservazione di Human_Ph@rma e

Blood_L@b. Nel corso di questi due capitoli mi soffermerò sulle modalità attraverso le quali i ricercatori, le tecnologie, i medici e i pazienti collaborano alla produzione di conoscenza biomedica secondo un approccio traslazionale. La presentazione della ricerca farà ampio ricorso ad asserti etnografici di “primo livello” – che riportano le “voci” dei diversi attori sociali – corredati da riflessioni di “secondo livello”, dunque maggiormente astratte rispetto alla specificità del contesto empirico. Le riflessioni di secondo livello risulteranno utili al fine di compiere un primo passo verso una spiegazione più ampia e teoricamente più solida del fenomeno studiato, la quale verrà proposta nel corso del sesto capitolo.

Nel presentare ciascun capitolo seguirò una trama discorsiva comune, in modo da facilitare la riflessione teorica conclusiva, iniziando con il descrivere il più ampio contesto biomedico di riferimento nel quale le attività clinico-sperimentali si inseriscono e il panorama della conoscenza scientifica pubblica di riferimento, per poi passare alle modalità di ricerca, sperimentazione e costruzione di conoscenza che avvengono attraverso la cooperazione tra tecnologie, pazienti, campioni biologici, ricercatori, rappresentazioni sul futuro e così via.

Da un punto di vista narrativo, ho preferito adottare uno stile definito da Bruno Latour nei termini di “infra-linguaggio” (2005) e che dovrebbe consentire al lettore di posizionarsi all'interno delle pratiche e dei processi descritti. Nel corso dei capitoli, quindi, si incontreranno differenti semantiche e registri linguistici in relazione alle attività descritte e ai differenti attori coinvolti nella ricerca. Per rendere questa scelta narrativa maggiormente evocativa, coerentemente ad un approccio multi-situato, si farà un uso estensivo del materiale empirico (note etnografiche ed interviste, articoli scientifici comparsi su riviste di settore, articoli cartacei o *web-based*, materiale fotografico raccolto durante la ricerca e iscrizioni di laboratorio di vario genere) riferito sia ai *setting* locali, sia al contesto internazionale con il quale gli attori coinvolti nella ricerca interagiscono attraverso i media, le conferenze e le pubblicazioni.

Per concludere, vorrei inoltre suggerire come sia assai complessa una riflessione sui processi globali che investono le bioscienze contemporanee semplicemente localizzandoli nelle loro manifestazioni in siti specifici, così come appare difficile apprezzare la complessità di tali processi globali senza restituirne la

specificità. Questo si rende necessario poiché le sfide teoriche poste dalla ricerca traslazionale intesa come *fieldwork* implicano di far dialogare situazioni (conferenze, dibattiti pubblici, narrazioni scientifiche sul futuro etc.), oggetti (tecnologie della vita, campioni biologici, testi e così via) e contesti differenti (laboratori, ospedali etc.) al fine di rintracciare le connessioni diffuse tra un piano molecolare ed un piano globale (Franklin, Lock, 2003).

Conclusioni

Nel presente capitolo si è illustrato il disegno della ricerca attraverso il quale è stata condotta la ricerca empirica. In particolare, è stata discussa nel dettaglio la strategia utilizzata per l'identificazione dei contesti empirici ed il percorso metodologico adottato al fine di formulare delle risposte agli interrogativi di ricerca proposti. Nell'affrontare gli aspetti metodologici della ricerca si è ritenuto necessario ricorrere ad una sensibilità riflessiva, il fine di mostrare nella maniera più chiara possibile le modalità con cui le tecniche di raccolta del dato sono state messe in pratica, non limitandosi a presentarle astrattamente.

Nel prossimo capitolo entreremo, allora, nel vivo della ricerca traslazionale soffermandoci sulle attività svolte in Onco_N@no, entro il quale le narrazioni biomediche sul futuro assumono una rilevanza piuttosto importante nelle attività di costruzione della conoscenza scientifica e di nuovi dispositivi terapeutici molecolari.

PARTE II
IL QUADRO DELLA RICERCA EMPIRICA

Capitolo quarto

Costruire il piccolo per osservare il futuro: la nanomedicina in oncologia molecolare

Introduzione

Nanomedicine as a translational science has the goal to provide cost effective novel therapies and diagnostics using the expanding world of Nanotechnology. To reach this goal the process of translating research results from labs to the clinic has to be greatly improved. [Joint European Commission, 2009, pag. 6]

Questa breve ma incisiva citazione – estratta dalla *Roadmaps in Nanomedicine Towards 2020* (Joint European Commission, 2009) redatta sotto la supervisione della Commissione Europea da un *team* di esperti membri della *European Technology Platforms on Nanomedicine*²⁴ – suggerisce con una certa chiarezza le possibili implicazioni dischiuse dell'infinitamente piccolo per le scienze della vita e, in modo particolare, per la ricerca traslazionale biomedica. Nuove terapie e raffinati strumenti diagnostici vengono collocati in un orizzonte a noi molto prossimo, grazie alla spinta conferita dalle nanotecnologie ai processi di trasferimento di conoscenza fra laboratori scientifici e mondo clinico. In questo scenario gravido di speranze per le scienze biomediche, l'incontro fra le nanotecnologie e le biotecnologie della salute rappresenta un tema di indubbia importanza, tanto da aver permeato non solo l'ambito discorsivo prettamente scientifico ed il dibattito pubblico sul futuro della medicina, ma anche l'immaginario narrativo letterario e cinematografico dove la nanomedicina è stata dipinta quale arena tecnoscientifica eticamente e moralmente densa (Rip, 2006; Magaudda, 2012).

²⁴ La *European Technology Platforms on Nanomedicine* rappresenta una iniziativa promossa dalla Commissione Europea, insieme ad una alleanza strategica di imprese private, con la finalità di perseguire l'applicazione delle nanotecnologie nell'ambito sanitario e della cura.

La *Roadmaps in Nanomedicine Towards 2020* rappresenta al momento uno dei più importanti strumenti di definizione delle *policy* e degli indirizzi in materia di ricerca nanomedica, al quale i ventotto paesi membri dell'Unione Europea dovrebbero fare riferimento. A dispetto del piano formale e regolativo nel quale la *Roadmaps* si colloca, fra le sue righe si rintracciano le medesime aspettative e retoriche previsionali che hanno caratterizzato le narrazioni sulla nanomedicina entro contesti mediali di natura certamente più “mondana” e ispirate al genere *science fiction*. Attraverso uno stile sobrio e formale, infatti, la *Roadmaps in Nanomedicine Towards 2020* esprime qualcosa di sorprendentemente simile a quanto raccontato da Linda Nagata (2012) in *The Nanotech Succession*. Quest'ultimo è una raccolta in quattro volumi di altrettanti romanzi *science fiction*, nel corso dei quali viene immaginato un mondo nanotecnologico – non distante da quello prospettato per il prossimo decennio dai membri della *European Technology Platforms on Nanomedicine* nella *Roadmaps* – in cui la capacità di controllare i singoli atomi della materia organica e inorganica dà vita a nuovi ambiti del sapere capaci di rivoluzionare la medicina e le conoscenze medico-scientifico (Maestrutti, 2008; Bensaude-Vincent, 2009).

Nel volume intitolato *The Bohr Maker*, pubblicato per la prima volta nel 1995, Linda Nagata riflette con una inattesa sensibilità analitica su come il corpo umano possa essere trasformato dalla nanomedicina. Nel corso del racconto Phousita, una giovane donna indiana che vive nelle baraccopoli di Sunda, entra in possesso di un *nanodevice* chiamato “Maker”. A sua insaputa questo dispositivo, generato dal fervore visionario dallo scienziato Lander Bohr per conto del governo indiano, era stato sottratto ai laboratori di ricerca governativi e successivamente contrabbandato. L'importanza del *Maker* deriva dalla possibilità di essere iniettato *in vivo* in un essere umano, consentendo al soggetto ospite di modificare alcune caratteristiche biochimiche del suo corpo, tra cui i processi di sintesi del DNA e di rigenerazione cellulare e molecolare.

Benché un tale obiettivo possa sembrare frutto di una vivida immaginazione letteraria o di un'ossessione scienziata, la modifica dei processi di rigenerazione cellulare mediante l'intervento sul DNA umano è esattamente ciò che la ricerca sui nuovi farmaci biologici chemioterapici cerca di realizzare. In tal senso, il *Bohr*

Maker denota l'ampio spettro di promesse, ansie e astrazioni sul futuro che circondano i modi in cui i nostri corpi possono essere trasformati grazie all'intervento di nuovi campi tecnoscientifici come la nanomedicina. La riflessione proposta da Linda Nagata, attraverso la figura narrativa del *Bohr Maker*, identifica un tema di particolare interesse per la sociologia della medicina e per gli *Science and Technology Studies*, evidenziando come il confine fra discipline scientifiche – così come quello fra scienza, tecnologie e società – sia l'esito di una costruzione sociale e culturale. Infatti, il *nanodevice* chiamato da Linda Nagata *Bohr Maker* implica una sorta di implosione tra natura e cultura, tra esseri umani e tecnologia, tra carne e saperi scientifici, particolarmente pregnante negli ambiti tecnoscientifici emergenti (Haraway, 1997). In questo senso, viene messo a tema il rapporto sfumato – ma allo stesso tempo contiguo – tra soggetti umani e tecnologie delle vite operanti alla scala molecolare/atomica, in cui cellule, DNA e dispositivi informatici ripiegano l'uno sull'altro consegnandoci nuove opzioni terapeutiche.

Più precisamente, il *Bohr Maker*, così come i più “realistici” nanodispositivi presenti nella quotidianità dei laboratori di ricerca scientifica, rappresenta l'esito emergente dal dialogo e dalla convergenza fra le nanotecnologie e le biotecnologie della salute. Le attività di ibridazione fra discipline e ambiti scientifici eterogenei sono senza dubbio composite e di particolare interesse per la riflessione sociologica, benché storicamente abbiano sempre accompagnato i processi di produzione della conoscenza esperta. Per quanto riguarda lo specifico caso della nanomedicina, si può affermare che il dialogo scientifico fra nanotecnologie e biotecnologie della salute sia nato prima ancora che lo si istituzionalizzasse esplicitamente mediante l'invenzione di una etichetta disciplinare. Tale convergenza è stata possibile grazie al medesimo interesse epistemico manifestato dalle nano/biotecnologie, e orientato a scandagliare lo spazio infinitamente piccolo della materia organica ed inorganica.

Una delle principali ragioni del crescente interesse delle nanoscienze e delle nanotecnologie da parte della biomedicina risiede senza dubbio nel superamento della biochimica tradizionale delle macromolecole a favore delle *omics science* interessate alla dimensione molecolare della vita (Edwards, 2006)²⁵.

25 Convenzionalmente le nanoscienze fanno riferimento alla scala nanometrica come unità di misura corrispondente a 10^{-9} metri, pari ad un milionesimo di millimetro. Il nanometro è usato nella

Allo stato attuale, la convergenza fra le nanoscienze e le biotecnologie non ha solo consentito un maggiore accesso investigativo alle strutture subcellulari umane, ma ha permesso anche la possibilità di manipolare in modo diretto e controllato la materia biologica ad una scala atomica, indirizzando la ricerca biomedica verso la costruzione di *nanodevice* capaci di miniaturizzare l'intervento clinico sul corpo umano. In questo senso, sembra consolidarsi l'idea secondo la quale la scienza contemporanea denota uno spazio discorsivo e materiale entro il quale “conoscere” significa sempre più “poter manipolare”, e dove i processi di produzione di conoscenza sono essi stessi soggiacenti alla sofisticazione della materia organica e inorganica (Neresini, 2011). Inoltre, i potenziali benefici derivanti dal dialogo tra nanotecnologie e scienze della vita hanno portato le istituzioni pubbliche responsabili delle *policy* in materia di ricerca scientifica ad investire importanti risorse in sostegno al settore emergente della nanomedicina, il quale appare particolarmente esposto alle narrazioni scientifiche di natura previsionale. Per questo insieme di ragioni, le implicazioni delle nano/biotecnologie hanno attirato da tempo la riflessione sociologica, la quale ha messo in luce come le nanoscienze, nel loro insieme, definiscano un campo tecnoscientifico eterogeneo, complesso, eticamente controverso e capace di ridefinire in modo deciso i rapporti fra scienza, tecnologie e società (Grunwald, 2004; Ach, Lüttenberg, 2008; Arnaldi, Lorenzet, 2010).

Nel complesso, il movimento della nanomedicina – emerso sotto l'egida dell'approccio traslazionale quale espressione dell'unità fra la ricerca scientifica e la cura – è diventato negli ultimi anni un aspetto sempre più importante della ricerca biomedica (Baird et al., 2004). In riferimento ai più significativi contributi scientifici, la visione standard della nanomedicina si fonda, infatti, su una concezione delle nanotecnologie quali dispositivi che consentono l'acquisizione e l'analisi delle informazioni biologiche in modo più rapido e preciso, garantendo allo stesso tempo un contenimento della spesa. Le nanotecnologie, inoltre, vengono qualificate come vettori di innovazione clinica capaci di aprire un orizzonte terapeutico in cui la medicina diventa personalizzata e gli individui possono essere protagonisti del controllo e del mantenimento del loro benessere quotidiano. Attraverso il *design* di kit diagnostici, terapeutici e di tecnologie di auto-monitoraggio biomedico, la clinica

misura di distanze su scala atomica e molecolare. La doppia elica del DNA, per esempio, ha un diametro di circa 2 nanometri.

molecolare potrebbe diffondersi entro gli spazi della vita quotidiana (Tibbals, 2011). Tali dispositivi risulterebbero assai importanti per la gestione di stati patologici di particolare gravità, come nel caso dei tumori, poiché possono incorporare una varietà di funzioni fra cui il rilascio controllato di farmaci e la loro quantificazione in tempo reale, in modo tale da adattare le terapie sulla base delle singole idiosincrasie biologiche (European Science Foundation, 2004; Venugopal et al., 2008).

Dalla descrizione sopra riportata, la nanomedicina appare un ambito caratterizzato da un orientamento scientifico previsionale fortemente sbilanciato verso l'intervento e l'applicazione clinica. Allo stesso tempo, però, tale orientamento lascia intendere la necessità di una costante attività di ricerca biomedica che potrebbe contribuire a trasformare le nozioni culturali di ciò che significa avere un corpo, o esperire la propria corporeità e la malattia. Le aspettative e le promesse generate nell'ambito della nanomedicina possono circolare sotto varie forme, retoriche e figure narrative. In tal senso, appare piuttosto problematico, sia sotto il profilo empirico che concettuale, tentare di analizzare la nanomedicina traslazionale in oncologia senza tenere in considerazione il contesto scientifico previsionale entro il quale essa si colloca. Per questo motivo, risulta necessario articolare lo sguardo analitico entro un percorso empirico volto a comprendere in che modo lo scenario previsionale nanomedico, operante a livello globale, possa superare le porose mura dei laboratori di ricerca scientifica e contribuire all'innovazione delle pratiche cliniche in oncologia. In altre parole, appare opportuno domandarsi in che misura le aspettative e i discorsi scientifici sul futuro, quali enunciazioni di idee circa potenziali fatti scientifici, possano essere iscritti e incorporati nelle pratiche biomediche, nelle opzioni diagnostiche o terapeutiche e nei corpi umani (Lösch, 2006).

Si tratta di un interrogativo di particolare rilevanza per capire in che modo la nanomedicina possa contribuire alla definizione della più ampia ricerca traslazionale nell'ambito dell'oncologia molecolare. Pertanto, nelle pagine che seguiranno – a partire dall'osservazione etnografica della attività di ricerca scientifica articolate nel laboratorio Onco_N@no – verranno indagate le relazioni tra i discorsi scientifici a carattere previsionale e il lavoro di ricerca localizzato all'interno di un laboratorio di nanomedicina. Le attività di ricerca scientifica in Onco_N@no, come si vedrà, sono

destinate allo sviluppo di *nanodevice* di DNA sintetico che, come nel caso dell'immaginario *Bohr Maker*, implicano un lavoro composito tra il digitale e l'organico, tra la clinica e il laboratorio, al fine di realizzare nuove strategie terapeutiche per il trattamento del cancro. Nel complesso, verranno discusse nel dettaglio le pratiche socio-materiali di progettazione, sviluppo e caratterizzazione di un nanodispositivo terapeutico, quale attività di materializzazione delle astrazioni nanomediche sul futuro.

4.1. La nanomedicina e la nano-guerra contro il cancro

What if doctors could search out and destroy the very first cancer cells that would otherwise have caused a tumor to develop in the body? [...] What if pumps the size of molecules could be implanted to deliver life-saving medicines precisely when and where they are needed? These scenarios may sound unbelievable, but they are the long-term goals of the NIH Roadmap's Nanomedicine initiative that we anticipate will yield medical benefits as early as 10 years from now. [NIH Roadmap's Nanomedicine Initiative, cit. in Tibbals, 2011, pag. 25; enfasi mia]

La citazione riportata si ritrova nelle pagine d'apertura del testo *Medical Nanotechnology and Nanomedicine* (Tibbals, 2011). Quest'ultimo rappresenta uno dei più importati manuali di nanomedicina a cui fa riferimento la comunità scientifica internazionale, e in *Onco_N@no* veniva considerato un volume piuttosto significativo. L'autore del testo, Harry Fred Tibbals, è stato direttore fino al 2011 del *Bioinstrumentation Resources Center* presso la *University of Texas Southwestern Medical Center* e rappresenta una figura di spicco del movimento scientifico transnazionale della nanomedicina. Lo stesso Tibbals, che ha preso in prestito quelle parole dalla *NIH Roadmap's Nanomedicine Initiative* (RNI), ne sottolinea il carattere visionario ed evocativo, soffermandosi allo stesso tempo sulla possibilità ormai certa di conseguire dei risultati positivi in breve tempo.

La RNI, così come accadde per il “National Cancer Act” del 1971, rappresenta una piattaforma fondata e finanziata dal *National Institutes of Health* degli Stati Uniti alla quale si sono ispirati i successivi programmi di ricerca in nanomedicina

oncologica da una sponda all'altra dell'Atlantico. Essa si pone due obiettivi principali: da una parte approfondire le conoscenze sul funzionamento dei processi biologici umani a livello cellulare su scala nanometrica, e dall'altra utilizzare queste informazioni per progettare nanotecnologie mediche finalizzate al trattamento clinico delle più svariate patologie. Più in particolare, siamo di fronte al tentativo di dare concretezza e materialità a “nuove armi terapeutiche” da introdurre sul teatro globale della “guerra” contro il cancro. Se da un lato, infatti, i discorsi scientifici sulla nanomedicina attengono in modo precipuo ad un piano temporale dispiegato nel futuro, dall'altra ne evidenziano sempre la fattibilità attraverso la descrizione puntuale delle possibili implicazioni cliniche, come ad esempio la possibilità che “i medici distruggano le primissime cellule cancerogene che altrimenti consentirebbero al tumore di svilupparsi nel corpo” (Tibbals, 2011, pag. 25).

Fin dai loro esordi, le nanotecnologie hanno avuto uno sguardo preferenziale verso il bio-medico, quale ambito d'elezione su cui estendere la loro sfera d'influenza scientifica. Il 29 Dicembre del 1959, presso il *California Institute of Technology* di Pasadena, avvenne qualcosa di molto simile a quanto accaduto a Londra nel 1906 durante l'*International Conference on Hybridisation and Plant Breeding* discussa nel primo capitolo. Ora il protagonista non è lo zoologo Williams Bateson, bensì Richard Feynman, un eclettico e visionario scienziato statunitense Premio Nobel per la fisica nel 1965. Sul finire di quel mese di Dicembre del 1959, in occasione del meeting annuale della *American Physical Society*, Feynman tenne una *lecture* dal titolo *There's Plenty of Room at the Bottom. An Invitation to Enter a New Field of Physics*²⁶. Così come l'intervento di Bateson del 1906 fu considerato il manifesto fondativo della genetica, quello di Feynman è stato successivamente preso in considerazione come la prima testimonianza dell'ingresso delle nanoscienze nell'arena scientifica. Con un incedere brillante ed evocativo, la *lectio* tenuta da Feynman si orientò esclusivamente a delineare le possibili applicazioni di ciò che in seguito avrebbe preso il nome di nanotecnologia, e tra le sue righe non si ritrovava traccia di come le nanoscienze avrebbero potuto intervenire nel presente. Si trattava,

26 La trascrizione del discorso che Richard Feynman tenne il 29 dicembre 1959, in occasione del meeting annuale della *American Physical Society*, è stata pubblicata per la prima volta nella rivista *Caltech Engineering and Science* (Feynman, 1960). L'articolo può essere consultato gratuitamente sul sito web: www.zyvex.com/nanotech/feynman.html.

quindi, di una rappresentazione scientifica di ciò che le nanotecnologie sarebbero state nel medio periodo, in termini di implicazioni, aspettative e promesse di un “nanomondo che verrà” (Neresini, 2011).

Sebbene durante la conferenza Feynman non pronunciò mai il termine “nanotecnologia”, che fu coniato solo nel 1974 dallo scienziato giapponese Norio Taniguchi, le sue congetture furono accolte con grande attenzione, e sono ancora oggi considerate il precorritrici delle nanoscienze. Feynman, ad esempio, ipotizzò che attraverso la miniaturizzazione tecnologica sarebbe stato possibile costruire dei *nanodevice* a scale incrementalmente sempre più piccole e capaci di controllare i singoli atomi della materia organica e inorganica. In questo senso, le parole del Premio Nobel per la fisica delinearono una visione delle future nanoscienze nei termini di nuovi campi del sapere che avrebbero permesso di controllare e progettare una gamma di dispositivi miniaturizzati a livello molecolare e atomico. Feynman, fin dal suo seminale intervento del 1959, si rivolse verso l'ambito biomedico come modello esemplare entro cui intervenire ad una scala atomica affermando:

“A friend of mine (Albert R. Hibbs) suggests a very interesting possibility for relatively small machines. He says that, although it is a very wild idea, it would be interesting in surgery if you could swallow the surgeon. You put the mechanical surgeon inside the blood vessel and it goes into the heart and "looks" around. (Of course the information has to be fed out). It finds out which valve is the faulty one and takes a little knife and slices it out. Other small machines might be permanently incorporated in the body to assist some inadequately-functioning organ.” (Feynman, 1960, pag. 30)

Con tono profetico, Feynman tratteggia un futuro in cui la miniaturizzazione renderà possibile l'intervento sul corpo umano attraverso tecnologie miniaturizzate capaci di effettuare sofisticatissimi interventi chirurgici. Nel corso degli anni, questa visione ha avuto una importante eco nel campo delle biotecnologie molecolari, indirizzando gli interessi di ricerca verso l'infinitamente piccolo celato nelle cellule

umane. Tuttavia, solo a partire dagli anni novanta è stata delineata con maggiore chiarezza la base infrastrutturale per una applicazione medica delle nanotecnologie, che il ricercatore Robert Freitas ha definito “nanomedicina” (1999; 2000).

La nanomedicina, quale specifico settore delle nanotecnologie, nel corso dell'ultimo decennio si è orientata verso la progettazione di oggetti tecnologici eterogenei, quali sonde, sensori, *device* autoassemblanti di DNA, nanotubi in carbonio e strumenti per la nanochirurgia capaci di operare *in vivo* e in modo semipermanente all'interno del corpo umano (Gross, 1999; Voss, 2000; Martindale, 2001; Bensaude-Vincent, 2009). In questo scenario popolato da nano-oggetti terapeutici, è stato proprio Robert Freitas, padre della nanomedicina, a pubblicare uno dei primi e più significativi contributi tecnici nel quale si presentavano le modalità di costruzione dei cosiddetti “respirociti”. Questi ultimi sarebbero dei globuli rossi artificiali, in grado di veicolare centinaia di volte il carico di ossigeno di un singolo globulo rosso, permettendo teoricamente a un essere vivente di rimanere in apnea per oltre 4 ore (Freitas, 1998).

In una vena più visionaria, Freitas ha anche suggerito come il futuro della nanomedicina potrà rendere possibile il potenziamento del metabolismo, l'estensione dell'aspettativa di vita o la realizzazione interventi medici *in vivo* rivolti alla rigenerazione molecolare del sistema immunitario:

“nanomedicine will give us unprecedented systemic multilevel access to our internal physical and mental states, including real-time operating parameters of our own organs, tissues, and cells, and, if desired, the activities of small groups of neurons.” (Freitas, 1999, pag. 25)

Tali asserzioni, proposte da uno dei più influenti scienziati nel campo della nanomedicina, potrebbero far pensare a una radicale trasformazione della biomedicina contemporanea. Senza dubbio, come argomentato nel secondo capitolo, sono presenti importanti elementi di novità, sia sul piano organizzativo, sia sul piano dell'intervento terapeutico sui corpi; tuttavia, dietro il tramestio di idee proposte da Freitas non si celano nient'altro che le medesime finalità fondanti della clinica moderna – così come ce l'ha descritta Foucault (1963) – rivisitate in chiave

molecolare e atomica. L'aspetto interessante della nanomedicina, dunque, non risiede tanto nella dimensione finalistica delle asserzioni previsionali, quanto piuttosto sullo scivolamento epistemico da un livello “molare” ad uno “molecolare/atomico” (Rose, 2007, pag. 11).

Il cambiamento epistemico diviene più evidente se si rivolge l'attenzione verso le implicazioni circa le trasformazioni dei concetti di salute e malattia. In questo senso, Kim Eric Drexler – un ingegnere statunitense che ha influito grandemente sugli sviluppi delle nanotecnologie – nella prima edizione del suo libro *Motori di Creazione* (1986) delineò uno scenario nel quale i ricercatori, grazie alle capacità di intervento e controllo sul DNA acquisite fin dagli anni ottanta, sarebbero stati capaci in breve tempo di costruire delle nano-macchine, chiamati anche *assemblatori*, in grado operare su scala atomica e, dunque, di smontare e assemblare gli atomi uno alla volta. Più precisamente, Drexler discutendo dei benefici che le nanotecnologie avrebbero apportato alla medicina afferma:

“The ill, the old, and the injured all suffer from mis-arranged patterns of atoms, whether misarranged by invading viruses, passing time, or swerving cars. Devices able to rearrange atoms will be able to set them right. Nanotechnology will bring a fundamental breakthrough in medicine.” (Drexler, 2006, pp. 227)

Una tale strategia di intervento curativo e rigenerativo del corpo è resa possibile da una concezione del mondo organico e inorganico assimilabile ad una sorta di riduzionismo molecolare e atomico, secondo il quale la materia, i tessuti, le proteine, le molecole e i farmaci possono essere trasformati e rielaborati al di là dalle loro specificità. Questi elementi vengono così considerati come unità discrete e manipolabili, in modo tale da essere delocalizzati e trasportati da un luogo a un altro, da una malattia a un'altra e da un individuo all'altro.

Non sorprende, quindi, che una delle più recenti armi di cui si è dotata la guerra globale contro il cancro, sia proprio la nanomedicina e i processi di trasferimento di nanomateriali nell'ambito della ricerca oncologica, al fine di sviluppare delle cure sempre meno invasive, personalizzate sulla base del profilo

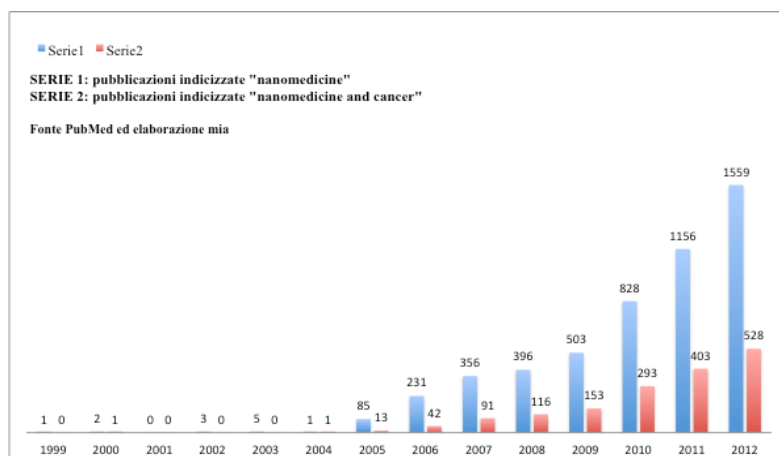
genetico e, al contempo, più efficaci. Rispondendo ad un'intervista rilasciata al quotidiano nazionale *Il Corriere della Sera* nel settembre 2012, Mauro Ferrari – tra i più grandi esperti mondiali di nanotecnologie biomediche, presidente e amministratore delegato del *Methodist Hospital Research Institute* di Houston – spiega:

Ma perché il futuro della lotta ai tumori deve passare proprio dalle minuscole misure “nano”? *Visto che parliamo di una guerra – spiega Ferrari – bisogna sapere che il nostro nemico, il cancro, è molto astuto: le cellule cancerose, infatti, sono più “forti” di quelle sane. [...] Motivo per cui spesso accade, purtroppo, che una terapia dopo un po’ non faccia più effetto. Per aggirare questo ostacolo ci siamo inventati l’oncofisica del trasporto, ovvero la scienza che studia come il cancro si difende dagli attacchi esterni. Sfruttando le conoscenze che ne derivano stiamo creando dei “trasportatori” (i nanovettori, appunto) efficaci, che sappiano cioè superare le linee nemiche (ovvero entrare dentro le cellule malate) e restarci il tempo necessario per “sganciare le bombe”, radiazioni o farmaci che siano.* [Corriere della Sera, 17 Settembre 2012]²⁷

La convergenza tra il nano e il biomolecolare identifica, quindi, una tensione epistemologica che consentirebbe di elaborare cure più efficaci grazie alla possibilità di traslare i nanodispositivi progettati in laboratori di ricerca alla clinica. Questa tendenza è stata saldamente rafforzata nel corso dell'ultimo triennio da un'intensa attività di ricerca, la quale ha dato vita a un ampio spettro di pubblicazioni scientifiche che animano il dibattito internazionale sul futuro della nanomedicina oncologica (tabella n. 4.1).

27 L'intervista è consultabile integralmente al seguente indirizzo web: http://www.corriere.it/salute/sportello_cancro/12_settembre_17/nanotecnologia-veneziana-tumori_2b48e612-00a0-11e2-821a-b818e71d5e27.shtml

TABELLA n. 4.1 Numero di pubblicazioni scientifiche nell'ambito della nanomedicina²⁸



Nell'ultimo decennio, come suggerisce la tabella, vi è stato un vigoroso lavoro di ricerca, il quale si è riverberato in una produzione scientifica piuttosto rilevante per quanto riguarda la nanomedicina, contribuendo a conferire spessore e credibilità alle asserzioni previsionali che la caratterizzavano originariamente. In aggiunta, va posto l'accento sul fatto che la nanomedicina oncologica contribuisce in media per quasi il 30% al totale del mercato editoriale della nanomedicina. Inoltre, le retoriche previsionali e le aspettative legate alle future applicazioni delle nanotecnologie, così come abbiamo visto finora, sono state fondamentali nel mobilitare l'investimento finanziario necessario alla conduzione delle attività di ricerca clinico-sperimentali che, in questi ultimi anni, sono aumentate esponenzialmente (tabella n. 4.2).

²⁸ I dati sulle pubblicazioni sono stati ricavati dal database PubMed. La banca dati PubMed, una fra le più importanti al mondo, è a libero accesso e comprende più di 22 milioni di citazioni della letteratura biomedica, riviste in scienze della vita e libri online.

TABELLA n. 4.2 Ripartizione studi in nanomedicina (Uchegbu, Siew, 2013, pag. 308)

Parameter	Categories	Number of Studies
Biomedical application	Cancer	4520
	Infectious diseases	404
	Imaging	120
	Dental composites	10
	Other applications	1188
Clinical phase	Phase 1	1002
	Phase 1 and 2	524
	Phase 2	2140
	Phase 2 and 3	863
	Phase 3	443
	Phase 4	315
	Unspecified	883

La tabella presentata mostra la ripartizione dei percorsi clinico-sperimentali in nanomedicina su scala globale al Giugno 2012 (Uchegbu, Siew, 2013). Nel totale, sono in corso 6242 studi clinico-sperimentali nell'ambito della nanomedicina. Oltre la metà di questi ha avuto origine dagli Stati Uniti d'America, seguiti dall'Europa con una quota del 30% sul totale. Oltre il 70% degli studi clinico-sperimentali in corso vengono effettuati su pazienti affetti da cancro (Uchegbu, Siew, 2013).

Nel complesso, all'interno di quella che è stata definita *translational medicine*, numerose ricerche e nuovi programmi di finanziamento hanno riportato in auge la retorica della cosiddetta “unità tra la cura e la ricerca clinica”, espressa dal concetto ombrello di biomedicina. In questo senso, la nanomedicina sembra essere un settore innovativo particolarmente promettente nel promuovere lo sviluppo di tecnologie mediche – comprese tra i 10 e i 100 nanometri – finalizzate al trasporto di agenti terapeutici e per intervenire sui processi cancerogeni a livello molecolare, riscrivendo così le modalità attraverso le quali le attività di cura e assistenza si rivolgono al corpo.

4.2. Il debutto di Onco_N@no: allineare aspettative, attori e tecnologie

Onco_N@no è un laboratorio di nanomedicina di recente istituzione, il quale a partire dal Gennaio del 2012 è stato gradualmente implementato all'interno di un più ampio istituto di cura e ricerca oncologica del Nord Italia. Gianni, un oncologo piuttosto noto in Italia nell'ambiente della farmacologia oncologica clinica e sperimentale, lo dirige fin dalla sua fondazione:

*La nanomedicina è una delle vie più stimolanti e promettenti della ricerca, che ci aiuterà a portare le scoperte del laboratorio fino al letto del paziente –spiega Gianni che al *** si occupa da tempo di medicina traslazionale, quella che mette in contatto diretto laboratorio e paziente. [...] L'obiettivo: seguire in tempo reale i possibili effetti collaterali di una cura sia essa classica (chemioterapia) oppure “intelligente” (con anticorpi monoclonali e altri farmaci biologici). Quando ho saputo di essere stato scelto come destinatario del finanziamento ***, confesso che dopo l'entusiasmo iniziale mi è venuta un po' di paura. Una preoccupazione positiva, legata alla responsabilità di coordinare un progetto in cui credo davvero molto e che, assieme ai colleghi che lavoreranno con me, ho inseguito con testardaggine. [Gianni, oncologo e direttore di Huma_Ph@rma e Onco_N@no]²⁹*

La riflessione di Gianni – proposta durante un'intervista rilasciata per il periodico di divulgazione scientifica curato dall'ente che ha co-finanziato la nascita di Onco_N@no – porta in evidenza la complessità del lavoro necessario ad articolare localmente un multiforme e composito ambito di ricerca emergente. Le parole del direttore di Onco_N@no, infatti, vagano da un piano narrativo previsionale, nel quale sono in gioco le aspettative e le promesse implicate dallo sviluppo di nuove tecnologie terapeutiche, al piano delle pratiche tecnoscientifiche indispensabili a conferire credibilità a tali aspettative mediante le attività quotidiane della ricerca biomedica. Questi due piani rappresentano, nel loro insieme, le lenti attraverso le quali Gianni osserva la riconfigurazione della clinica oncologica nel prossimo futuro.

²⁹ L'intervista è stata rilasciata da Gianni del Gennaio 2012. L'estratto riportato è stato anonimizzato al fine di garantire la privacy dei partecipanti all'indagine da me condotta.

In questo senso, il direttore del laboratorio di nanomedicina esprime, attraverso una logica traslazionale, una tensione molto forte fra la ricerca scientifica e l'attività clinica dalla quale potrebbero scaturire nuove strategie terapeutiche. Questa tensione è, in qualche misura, costitutiva del profilo identitario scientifico che Gianni, nel corso della sua carriera, ha elaborato di se stesso:

Io ho sempre avuto l'idea che la ricerca deve essere applicata alla clinica. Ma probabilmente sono stato anche un po' un antesignano di questa filosofia. Perché quando 25 anni fa sono partito, quest'idea non era così radicata. Cioè, c'era il clinico e c'era il ricercatore di base. La parola che adesso tutti quanti usano è translational research. Però uno che fa questi percorsi bisogna che conosca la clinica. Infatti io ho iniziato e sono andato in clinica. Per molti anni seguivo i pazienti e avevo un posto di assistente in clinica. Poi ho rinunciato a quel posto per venire a fare il borsista in sperimentale. In quest'ottica si lavora per il paziente. [Gianni, oncologo e direttore di Huma_Ph@rma e Onco_N@no]

Fin dai primi momenti in cui il laboratorio di nanomedicina ha preso forma – mediante un foglio di carta A4 con la scritta in caratteri cubitali “LABORATORIO DI NANOMEDICINA” affisso sulla porta di un’ampia stanza, alcuni computer, dei banconi da laboratorio e altre tecnologie biomediche non particolarmente sofisticate – Gianni ha sempre precisato in tutte le sedi, dai *lab meeting* ai seminari di studio fino alle pause pranzo, il suo impegno affinché le attività di Onco_N@no incontrassero il mondo clinico. Un mondo clinico che, in questo caso, si trovava proprio a portata di mano, a qualche centinaio di metri di distanza, dove erano collocati i reparti di degenza per i pazienti oncologici.

Per questa ragione, il più ampio *setting* entro il quale Onco_N@no ha preso corpo ha richiesto che venissero contemplati non solo gli aspetti più intimamente legati alla ricerca biomedica, ma soprattutto le modalità attraverso le quali la nanomedicina sarebbe potuta diventare una risorsa per l'ambito clinico oncologico:

La nanomedicina, questo nuovo filone, è l'ultima scommessa che ho fatto. La nanomedicina, poi, cosa è? Per me significa costruzione di farmaci. Ingegnerizzare i farmaci, costruire i farmaci in maniera diversa per renderli selettivi alle cellule neoplastiche, o sviluppare dispositivi diagnostici che possano

in qualche maniera essere utili per la terapia. [Gianni, oncologo e direttore di Huma_Ph@rma e Onco_N@no]

A questo punto, verrebbe da chiedersi per quale ragione, nonostante vi sia una forte indeterminatezza e ambiguità sui possibili esiti della ricerca nanomedica, si riscontrino notevoli investimenti finanziari in questo settore emergente³⁰. Una possibile risposta sarebbe quella di considerare la nanomedicina come un caso di “battage pubblicitario” (Guice, 1999) o di “speculazione finanziaria” – alla stregua della cosiddetta bolla delle “Dot-com” (Fortun, 2001) – come viene spesso sostenuto dai detrattori delle nuove tecnologie. Al contrario, come è stato argomentato nel corso del secondo capitolo, il più recente dibattito sociale riguardante le tecnologie emergenti tematizza le asserzioni di natura previsionale come un elemento strategico in sostegno alla generazione di nuovi campi tecnoscientifici e del sapere (Van Lente, Rip, 1998; Hedgecoe, Martin, 2003, 2007). Tali contributi suggeriscono, quindi, di rivolgere l'attenzione analitica verso le astrazioni scientifiche sul futuro, le quali possono essere considerate in ultima analisi come dei dispositivi discorsivi performativi, capaci di gestire l'ambiguità associata alla nanomedicina e sollecitare i finanziamenti. In questo scenario entro il quale la nanomedicina viene designata come uno strumento di conoscenza e manipolazione della materia al servizio delle progettualità terapeutiche, le narrazioni scientifiche previsionali, e le speranze da esse generate, rappresentano un elemento dirimente all'interno del processo di elaborazione locale dell'impresa tecnoscientifica nanomedica.

La stessa Maya, un tecnico di laboratorio che ha seguito la carriera professionale di Gianni per quasi venti anni contribuendo in larga misura ai suoi successi scientifici, riconosce nelle visioni futuristiche del direttore un elemento fondamentale nella edificazione di Onco_N@no:

Poi anche lo stesso dottor Gianni, che magari aveva queste visioni futuristiche... Cioè, ha capito che poteva esserci un collegamento tra la ricerca traslazionale, come senti dire qua, e queste nanotecnologie. Perché penso che qui sia stato uno dei primi, insomma, ad avere questo tipo di idea. E lui ha avuto la fortuna di trovare gente che gli è andata dietro e, soprattutto, che ci ha creduto e gli ha permesso di avere i

30 Per una stima dell'espansione finanziaria del mercato della nanomedicina fino al 2020 si veda Joint European Commission (2009).

finanziamenti. Ma lui in questo è sempre stato fortunato.
[Maya, tecnico di laboratorio biomedico in Huma_Ph@rma
e Onco_N@no]

Il racconto di Maya aiuta a capire in quale misura sia strategico per coloro i quali sono coinvolti nello sviluppo di nuove tecnologie portare dalla propria parte un insieme composito di attori, convincendo per esempio possibili finanziatori ad elargire il danaro, le autorità di regolamentazione ad approvare i prodotti, le riviste scientifiche a pubblicare le scoperte, altri scienziati ad accettarne il valore e così via. Più in particolare, le dichiarazioni previsionali di Gianni hanno creato uno spazio biomedico promettente entro cui è stato possibile reclutare risorse finanziarie, materiali e umane. In un certo senso, Gianni esprime la figura “dell'ingegnere eterogeneo” (Law, 1987) impegnato a lavorare non solo con altri scienziati dentro al suo laboratorio, ma con istituzioni pubbliche, idee sul futuro, promesse, finanziamenti, giornalisti e così via, i quali devono essere allineati in modo coerente per costruire un'alleanza biomedica temporaneamente stabile. In termini più generali, il lavoro di Gianni, grazie anche alla sua reputazione scientifica, è stato particolarmente importante nel far dialogare un piano globale, dove circolano i finanziamenti, le astrazioni sul futuro, altri attori potenzialmente strategici, con un piano locale entro il quale il progetto nanomedico deve essere contestualizzato.

Tuttavia, benché Gianni abbia avuto un ruolo senza dubbio centrale nella fondazione del laboratorio di nanomedicina, egli è stato costantemente sorretto da altre persone. Durante l'indagine etnografica ho potuto seguire nel dettaglio le prime fasi di costruzione e messa in attività di Onco_N@no, nel quale lavoravano principalmente due ricercatori: Beppe e Martino. Beppe, fisico di formazione, era appena rientrato dagli Stati Uniti per sostenere il progetto di Gianni, congelando così la sua posizione di *Research Assistant Professor* presso il dipartimento di biologia di un importante istituto di “Scienza e Tecnologia”. Beppe era da tempo impegnato a caratterizzare i suoi interessi di ricerca verso la nanomedicina traslazionale, da lui considerata la più promettente prospettiva di ricerca per rinnovare le pratiche terapeutiche oncologiche in termini meno invasivi. A suo modo di vedere, il trasferimento delle nanotecnologie nell'ambito biomedico avrebbe contribuito a ridurre le tossicità dei trattamenti farmacologici, incrementando allo stesso tempo il loro spettro di efficacia clinica. Beppe era poi affiancato da Martino, un giovane

dottorando in nanotecnologie consacratosi “anima e corpo” alla causa della nanomedicina.

Nel complesso, l'arrivo di nuove persone nella più ampia struttura sperimentale di cui Gianni era responsabile e la graduale messa in attività di Onco_N@no non deve essere considerato un processo neutro e lineare. Infatti, fin dai suoi esordi, i tentativi di dare vita al laboratorio di nanomedicina hanno comportato cambiamenti di ordine culturale piuttosto rilevanti, inerenti la distribuzione del potere e delle risorse simboliche e reputazionali all'interno del più ampio contesto locale entro cui Onco_N@no stava sorgendo. Beppe, essendo stato uno dei principali animatori della proposta progettuale grazie alla quale era stata finanziata la nascita di Onco_N@no, divenne ben presto un punto di riferimento per il direttore, provocando un certo disappunto e preoccupazione fra i collaboratori storici di Gianni. Inoltre, Beppe utilizzava spesso dei racconti inerenti la sua esperienza di ricerca negli Stati Uniti come elementi per conferire solidità alle sue proposte di innovazione organizzativa. Era frequente, infatti, che proponesse nuove *routines* lavorative, come per esempio l'uso della lingua inglese nel corso dei *lab meeting* e dei seminari, o un maggiore rigore nel rispetto degli orari di lavoro poiché questo è ciò che si faceva negli Stati Uniti dove, secondo Beppe, tutto funzionava al meglio. Se le proposte di Beppe venivano accolte con un certo favore dal direttore, talvolta sollevavano un clima di diffusa ostilità fra gli altri ricercatori. In questo senso, il direttore considerava l'esperienza di ricerca statunitense di Beppe come una risorsa organizzativa alla quale ispirarsi per migliorare la produttività e la qualità scientifica del lavoro. Allo stesso tempo, però, i ricercatori storici non vedevano sempre di buon occhio il cambiamento repentino delle consuetudini lavorative:

Sono le 10:40 del mattino. Mi trovo in Onco_N@no con Martino, quando Maya varca la porta di ingresso. Maya ci presenta Pina, una nuova tirocinante. Maya, appena varcata la soglia del laboratorio, esplode in una vigorosa risata e dice: “questo è il laboratorio di nanomedicina, ci lavorano i nani”. Lo humor e la risata di Franca hanno indispettito Martino, che ha subito commentato privatamente con me: “hai visto che Maya rideva quando ha detto che era il laboratorio di nanomedicina? Lei rideva perché queste cose non le ha capite. Cioè, neanche io ora so dire con precisione cosa vien fuori da questo laboratorio. Ma spero che andando

avanti... si spero che lo saprò definire meglio.” [diario etnografico]

Questo brano etnografico non solo mostra l'indeterminatezza e l'ambiguità che ha accompagnato le fasi germinali del laboratorio di nanomedicina, ma comunica chiaramente come lungi dal rappresentare un lineare meccanismo di avanzamento tecnologico, Onco_N@no ha richiesto un lavoro di articolazione scientifica piuttosto impegnativo. Il nuovo progetto di nanomedicina, infatti, non ha preso corpo in una situazione a settica, ma si è sviluppato in un contesto tecnoscientifico già popolato da tecnologie, attori umani, routine, convenzioni e ruoli. Come spiega Beppe:

Io sto mettendo insieme le risorse, le tecnologie e le persone. In Italia, però, i progetti funzionano in modo diverso che negli Stati Uniti. Negli Stati Uniti tu pianti un seme che sa che pianta è. E quando diventa un albero ha memoria di che seme era. Perché tu fai un progetto solo se hai un'idea precisa su quello che vuoi fare. In Italia, invece, tu fai direttamente un albero con trucioli e lavorati. E ti ritrovi con un albero, con una libreria, con un tavolo che non sa più che pianta era. In Italia i progetti sono un insieme di frammenti. Questo richiede che il progetto, poi, venga definito dopo per capire cosa devi fare esattamente. Io ora sto facendo questo. [Beppe, fisico & bio-nanotecnologo in Onco_N@no]

La riflessione di Beppe ci porta a considerare il processo di mobilitazione di tecnologie, persone e risorse come parte integrante dell'impresa nanomedica stessa. Un processo di mobilitazione di elementi di natura differente che può essere compreso nei termini di un lavoro di *mise-en-contexte* (Latour 1992, pag. 89) di un più ampio progetto socio-tecnico, affinché una proposta progettuale innovativa possa dialogare con il contesto locale pre-esistente. A dispetto delle considerazioni di Beppe, questo accade in Italia così come Negli Stati Uniti, poiché una proposta scientifica innovativa incorpora sempre altre informazioni, conoscenze, attori umani, tecnologie e indirizzi organizzativi, i quali devono essere trasportati e contestualizzati localmente (Latour, 1987; Fujimura, 1995). Il progetto che esprime l'impresa tecnoscientifica emergente può essere, quindi, inteso come una sceneggiatura preliminare, un canovaccio plastico che prevede, solo in modo lasco, un insieme di disposizioni, convenzioni e norme le quali devono essere tradotte

localmente. Per esempio Martino, come vedremo successivamente, muovendo i primi passi dentro Onco_N@no ha dovuto apprendere l'uso di un insieme di artefatti già preesistenti all'interno dell'istituto di cura e ricerca (come per esempio le tecnologie per la manipolazione e la visualizzazione dei frammenti di DNA) e declinarli in relazione alle necessità sperimentali emergenti dalla configurazione del nuovo laboratorio di nanomedicina. Quest'ultimo, quindi, non esiste di per sé nella forma di fatto sociale immanente o contesto fisso entro cui sono contenuti soggetti e azioni; al contrario, i laboratori di ricerca biomedica – e in senso più ampio le organizzazioni scientifiche – rappresentano delle entità socio-materiali di natura relazionale poiché si manifestano solo entro una trama di ecologie di azioni. Un ambito biomedico emergente, allora, diviene sociologicamente rilevante solo in quanto manifestazione di proprietà organizzative e tecnoscientifiche, e non come qualcosa di avulso dal suo contesto di creazione ed articolazione.

Più in generale, il lavoro di implementazione del laboratorio di nanomedicina ha richiesto il coordinamento e l'articolazione di attività plurime, che hanno avuto luogo in spazi e tempi differenti. Si è trattato di un lavoro di articolazione occorso in un contesto tecnoscientificamente denso, in cui è stato necessario mobilitare e allineare attori sociali, narrazioni scientifiche sul futuro, tecnologie e finanziamenti per poter restituire forza e credibilità scientifica al progetto di nanomedicina traslazionale in oncologia molecolare. La nascita di Onco_N@no – come ogni cultura dell'innovazione biomedica, o meglio, ogni rapporto culturale fra produzione di conoscenza scientifica e società – è in qualche misura guidata e modellata da specifiche narrazioni sul futuro, speranze iperboliche, tecnologie e attori umani. Le proiezioni nel futuro, abbiamo visto, non possono essere considerate semplicemente come qualcosa di appartenente ad una sfera presociale e pre-riflessiva. Esse denotano, piuttosto, produzioni discorsive estremamente potenti e forti, capaci di sostenere i processi di generazione di conoscenza scientifica orientata a definire nuove opzioni terapeutiche e tecnologiche (Brown et al., 2000; Sturken et al., 2004). In questo senso, tali proiezioni costituiscono pratiche discorsive performative, le quali suggeriscono di pensare al modo in cui speranze e immaginazione scientifica diventano variamente incorporate nelle tecnologie mediche, così come in protocolli e pratiche terapeutiche. Un elemento particolarmente importante attraverso il quale la

nanomedicina conferisce solidità alle aspettative di carattere terapeutico è proprio attraverso le attività laboratoriali di progettazione e produzione di *nanodevice* dallo statuto applicativo flessibile e incerto ma, al contempo, capace di far dialogare il mondo clinico con le pratiche della ricerca biomedica.

4.3. La nanomedicina in azione: attori, tecnologie e pratiche della ricerca

Nel paragrafo precedente è stato analizzato il percorso che ha condotto alla nascita e all'allestimento di Onco_N@no all'interno di un più ampio istituto di cura e ricerca in oncologia molecolare. Più precisamente, è stato argomentato come i laboratori di ricerca biomedica non siano meri contenitori dell'azione sociale, ma piuttosto dei contesti ibridi in cui tecnologie, interessi degli attori sociali e aspirazioni si incontrano e si definiscono reciprocamente. Ora si proseguirà nell'analisi dell'ambito biomedico della nanomedicina a partire dalle pratiche della ricerca scientifica condotte in Onco_N@no.

In primo luogo, verrà mostrato in che modo viene elaborata una trama di relazioni fra un piano narrativo previsionale ed un piano sperimentale materiale. In secondo luogo, si argomenterà come l'esito emergente da tali relazioni promuova lo sviluppo di processi di produzione di conoscenza scientifica secondo un approccio traslazionale alla ricerca oncologica:

Nanodevices may potentially provide another pathway to deliver drugs / pharmaceuticals to the targeted location. [...] This might greatly simplify medication of patients, as such devices could be designed to be painless, cheap and very easy to use. However, nanodevices could also be micro- or nano-sized carrier devices that actively (or passively) dispense drugs over a period of time to a specific target in the patient's body. Moving from designing drugs in an increasingly generic world to designing products with real benefits for patients in terms of convenience or better dosing is an ongoing challenge. [Joint European Commission, 2009, pag. 28]

Le promesse e le potenzialità della nanomedicina si presentano nei termini di un corpus di tecniche capaci di rivoluzionare le modalità attraverso le quali i farmaci – e i saperi medico scientifici in essi incorporati – vengono prodotti, al fine di intervenire sul corpo dei pazienti in termini estremamente efficienti e innovativi. Più precisamente, è opportuno focalizzare l'attenzione sulla relazione fra le pratiche della ricerca nanomedica e le narrazioni previsionali e promettenti che la caratterizzano. Da un punto di vista empirico, questi due piani non possono essere scissi e, come vedremo, i loro intrecci rappresentano un elemento fondamentale che consente di inquadrare la nanomedicina all'interno di un più ampio approccio biomedico traslazionale.

Al momento dell'indagine etnografica, l'attività di ricerca biomedica svolta da Martino e Beppe in Onco_N@no era orientata principalmente all'inserimento entro l'ambito della farmacologia oncologica di *DNA nanodevice*. Questi ultimi, attraverso un processo di manipolazione di DNA sintetico, assumono una dimensione materiale, configurandosi nei termini di una nuova biotecnologia medica a carattere terapeutico. Un tale lavoro di ricerca e sviluppo – benché consensualmente ritenuto afferente all'ambito della nanomedicina (Tibbals, 2011) – prevede un radicamento molto forte all'interno delle biotecnologie molecolari. A seguito dello *Human Genome Project* migliaia di ricercatori si sono messi al lavoro per decifrare la miriade di geni coinvolti nello sviluppo e nel funzionamento degli organismi. Eppure questa molecola, considerata da alcuni come una “straordinaria materia organica promettente” (Brown, Kraft, 2006), ha assunto ben presto altri usi oltre a quelli strettamente legati alla genomica descrittiva. Facendo ricorso alle tecniche sperimentali biotecnologiche, è infatti possibile costruire strutture e dispositivi ordinati di DNA, i cui elementi e spazi di funzionamento variano da circa 1 nanometro a 100 nanometri (Seeman, 2004)³¹.

In particolare, il laboratorio di nanomedicina nel quale ho realizzato parte della ricerca empirica vedeva Martino e Beppe impegnati nel *modeling*, sviluppo e visualizzazione di specifici *nanodevice*, i quali nel lessico di settore vengono definiti *DNA origami* (Rothemund, 2006), o anche *trojan horse to attack cancer*

31 A questo punto, appare quanto mai evidente come sia soprattutto in ragione del lavoro alla scala nanometrica che le attività di sviluppo dei *DNA nanodevice* vengono classificate entro le nanotecnologie. Sul punto si veda Seeman (2004) e Tibbals (2011).

(NewScientist, 2012). In termini più tecnici, per *DNA origami* si intende una struttura tridimensionale su scala nanometrica, la cui forma viene decisa arbitrariamente dall'operatore umano che la realizza. La specificità delle interazioni biochimiche tra le molecole che costituiscono il DNA³², lo rendono un materiale estremamente utile per la costruzione di nuove entità biologiche non esistenti in “natura”. In particolare, i *DNA origami*, sviluppati per la prima volta da Paul Rothemund presso i laboratori del *California Institute of Technology*, sono ben presto diventati la frontiera per la generazione di nuove nanotecnologie biomediche capaci di migliorare il trattamento farmacologico, o *drug delivery*, dei pazienti³³. In ultima analisi, il tentativo di sviluppare dei dispositivi alla scala nanometrica risponde, in qualche misura, alla trasformazione generale dello sguardo clinico verso una dimensione nano/molecolare, interessata a comprendere le implicazioni atomiche dei fenomeni patologici.

Per il drug delivery devi fare una struttura intelligente. Che puoi controllare meglio rispetto, per esempio, ai classici nanotubi. E la devi caratterizzare. Ora, il DNA mi sembra che sia il materiale più idoneo. Si degrada rapidamente. E poi è tossico, nel caso, per quanto? Per mezz'ora appena. I nanotubi, invece, voglio dire... provocano apoptosi [morte] in tutte le le cellule. Mica i nanotubi sono tossici solo per mezz'ora. [Beppe, fisico & bio-nanotecnologo in Onco_N@no]

Seguendo la descrizione proposta da Beppe, l'attività di ricerca praticata in Onco_N@no era orientata, quindi, alla produzione di una nanostruttura di DNA che potesse fungere da “vettore intelligente” di una specifica molecola a carattere terapeutico. Il razionale clinico soggiacente a tale attività sperimentale deriva dalla necessità di individuare terapie sempre meno invasive e con un basso tenore di tossicità per i pazienti. Fin dal momento dell'ideazione, Beppe inquadra il *DNA origami* all'interno di una logica squisitamente clinica, enunciando esigenze e

32 La macromolecola di DNA è costituita da molecole chiamate basi. Le basi sono tra loro legate in modo ordinato. Tale evento è noto come appaiamento complementare. L'associazione di due basi viene chiamata “paio di basi” ed è l'unità di misura utilizzata per definire la lunghezza di una molecola di DNA. Il principio dell'appaiamento complementare è stato studiato per la prima volta da James D. Watson e Francis H. Crick (1953).

33 Il concetto di *drug delivery* si riferisce ad approcci e tecnologie operanti alla scala nano/molecolare, e finalizzate al trasporto di un composto farmaceutico nel corpo del paziente in modo da incrementare l'efficacia e la sicurezza del trattamento terapeutico (Wang, von Recum, 2011).

aspettative prettamente terapeutiche – ovvero la riduzione delle tossicità nei trattamenti farmacologici in oncologia³⁴ – quali precursori delle sue attività di ricerca e di produzione di conoscenza scientifica. Attraverso questa operazione discorsiva, Beppe cerca di stabilire un ancoraggio semantico e materiale fra Onco_N@no e la clinica oncologica, rendendo il laboratorio di nanomedicina uno strumento al servizio del paziente. In questo senso, nelle parole di Beppe risiede un principio di responsabilità morale, secondo il quale egli deve rendere conto e giustificare mediante procedure esplicite e dimostrabili, proprie di un regime di verità scientifica, il fatto che le attività di Onco_N@no siano rilevanti anche in ambito clinico, e quindi abbracciano una sensibilità traslazionale. In questa fase, infatti, il *nanodevice* benché venga presentato dagli scienziati come uno strumento clinicamente efficace per migliorare le terapie e la cura dei degenti, rimane ancora relegato in uno spazio narrativo. In termini generali, si tratta di una pratica di *accountability*³⁵ (Garfinkel, 1967) estremamente interessante, la quale consente di conferire credibilità e solidità ad asserzioni scientifiche proiettate nel futuro che compongono il contesto globale della nanomedicina.

Nelle prossime sezioni verranno, quindi, presi in considerazione i processi di *modeling*, *sviluppo* e *visualizzazione* di uno specifico *DNA nanodevice*, chiamato ***triangle DNA origami***. Questi processi risultano di particolare interesse poiché rappresentano le procedure scientifiche esplicite che permettono di ancorare le attività di produzione di conoscenza scientifica in Onco_N@no al più ampio contesto clinico oncologico.

4.3.1. Il modeling nanomedico: centri di calcolo e bio-design molecolare

Durante l'osservazione etnografica svolta all'interno di Onco_N@no, Martino e Beppe erano impegnati in una attività di ricerca finalizzata alla progettazione e realizzazione di una molecola di DNA sintetico, il cosiddetto *triangle DNA origami*.

34 Gli effetti avversi e indesiderati dei trattamenti chemioterapici rappresentano ancora oggi uno dei principali problemi al quale la clinica oncologica deve fare fronte (Jiang et al., 2012).

35 Il concetto di *accountability* affiora all'interno della prospettiva teorica dell'etnometodologia. Questo termine indica come gli individui costruiscono e gestiscono le relazioni sociali attraverso le pratiche discorsive per renderle spiegabili e giustificabili (*accountable*). Letteralmente il termine deriva da *account*, ovvero il resoconto impiegato dagli attori sociali per spiegare a se stessi e agli altri ciò che sta accadendo nella loro esperienza di vita quotidiana.

Tale molecola, secondo le aspettative dei ricercatori, potrebbe migliorare in modo sensibile l'efficacia clinica e la sicurezza di uno specifico farmaco, o di un composto terapeutico ad essa combinato:

Il triangolo di DNA che sto facendo, lo vedi anche tu, è una struttura semplice. E proprio per questo che secondo me la puoi controllare meglio quando la testi nel sangue e nei pazienti. A noi serve una struttura da controllare a cui aggregare, per esempio, un farmaco, tutto qua. Se tu fai un origami troppo complesso, sei punto e a capo. Come fai a controllarlo dentro al corpo? [Martino, bio-nanotecnologo in Onco_N@no]

L'attività di costruzione del *nanodevice* ha previsto, in primo luogo, la modellizzazione grafica della struttura che si desiderava realizzare. Martino e Beppe si sono orientati verso la creazione di una forma geometrica triangolare, da cui deriva il nome di *triangle DNA origami*. Quest'ultimo, in ragione della sua presunta semplicità e sobrietà grafica, come ci racconta Martino, potrebbe consentire un maggiore controllo da parte degli operatori nel momento in cui verrà utilizzato all'interno di sistemi biologici complessi, come per esempio il corpo umano. Tuttavia, la questione della semplicità e della sobrietà grafica non può essere considerata solamente un mero problema tecnico. Martino, infatti, descrivendo le sue molecole di DNA in termini familiari (un triangolo appunto), le rende immaginabili, percepibili e presenti non solo ai ricercatori e alla ristretta comunità di nanotecnologi di riferimento, ma anche ai clinici e ad un pubblico profano interessato al suo lavoro scientifico, *in primis* i pazienti.

Nel complesso, le pratiche sperimentali condotte all'interno di Onco_N@no risultano essere innovative non solo nel contesto italiano, ma per l'ambito scientifico *tout court*, rivelandosi altresì particolarmente promettenti per l'oncologia clinica. La prospettiva di ricerca biomedica coltivata in Onco_N@no rientra all'interno del cosiddetto *drug delivery*, inteso come l'insieme di attività di studio e sviluppo di tecnologie per la distribuzione mirata di farmaci nell'organismo. Ciò avrebbe il grande vantaggio di poter veicolare le molecole terapeutiche sulla specifica sede tumorale, circoscrivendo così l'effetto biologico del farmaco alle sole cellule cancerose. Il *drug delivery* rappresenta, quindi, un approccio sperimentale estremamente importante per i malati oncologici, i quali necessitano di trattamenti

chemioterapici continuativi, anche ad alti dosaggi, che possono spesso provocare gravi effetti collaterali. In questo senso, Beppe e Martino sperano di poter contribuire alla realizzazione di uno strumento terapeutico innovativo, capace di migliorare l'efficacia e la sicurezza dei trattamenti farmacologici in oncologia.

Durante la mia presenza all'interno dell'istituto oncologico di ricerca e cura, capitava spesso che ricercatori afferenti ad altri laboratori scientifici del Nord Italia – con i quali erano in corso delle negoziazioni per stabilire alleanze scientifiche e collaborazioni – visitassero Onco_N@no e si mostrassero particolarmente interessati, e talvolta sorpresi, dalle attività di ricerca di Martino e Beppe.

Martino: *allora, come prima cosa ho cercato di capire quale era il software migliore per progettare il mio origami. Ne ho provato alcuni, sono tutti software di tipo CAD e sono free [...]. L'unico che ho potuto usare, alla fine, è questo qua. Si chiama NanoEngineer. Secondo me questo è il migliore da usare, anche perché ti consente di progettare in 3 dimensioni. Gli altri, invece, ti permettono di progettare solo in 2D. Praticamente tu con questo programma disegni il tuo origami.*

Ingegnere ospite: *scusami, ma tu come lo fai praticamente questo origami?*

Martino: *ecco, ti dicevo, tu fai il disegno con il NanoEngineer. Così hai la tua struttura assemblata con le sequenze complementari di DNA. Una volta che hai disegnato la tua struttura e sei sicuro del tuo progetto, acquisti i frammenti di DNA, butti in soluzione e poi fai tutto. Cioè, fai la tua reazione.*

Ingegnere ospite: *quindi mi stai dicendo che la struttura si fa da sola? Cioè da questo brodo di cose ti viene fuori l'origami?*

Martino: *sì, praticamente sì.*

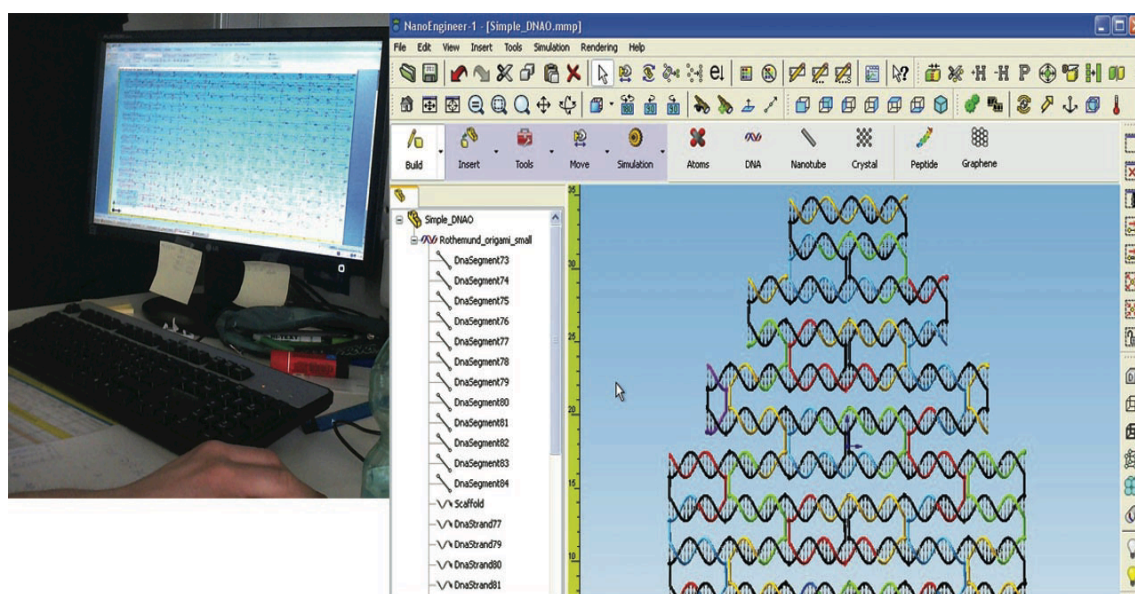
Ingegnere ospite: *la cosa è davvero tanto affascinante. Perché se da tutta quella brodaglia ti viene fuori una struttura simile, davvero, è incredibile. Certo, se pensi che viviamo grazie al DNA puoi immaginarti anche perché possa rispondere in quel modo lì. Cioè, tu fai una scommessa, per cui shakerando queste cose ottieni delle nanostrutture ordinate. Cioè, la cosa è bellissima e la scommessa per la clinica è davvero potente. [diario etnografico]*

La scommessa per la clinica è davvero potente: le attività di ricerca nelle quali è impegnato Martino prevedono, nell'insieme, la capacità di gestire non solo delle

conoscenze scientifiche e delle tecnologie differenti, ma anche delle aspettative – nella forma di scommessa scientifica – che circondano la nanomedicina.

A partire dalla conversazione tra Martino e l'ingegnere chimico, si intuisce come la fase del *modeling* del *DNA origami* si articola attraverso un'attività di *design* grafico realizzata mediante un software *open source* di tipo CAD (*Computer Aided Design*) chiamato *NanoEngineer-1* (figura 4.1).

FIGURA n. 4.1: il *modeling* nanomedico con *Nano_Engineer-1*

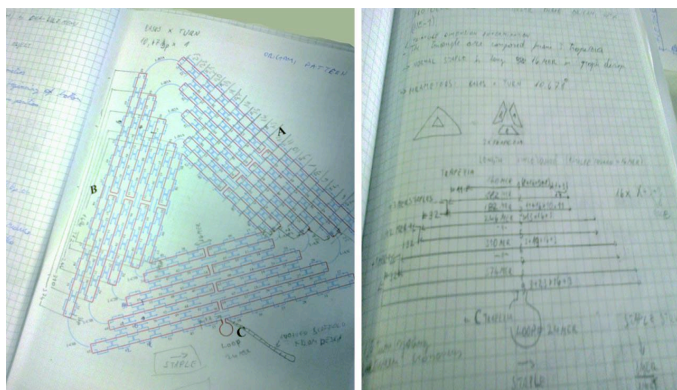


I software di tipo CAD sono stati tradizionalmente utilizzati nell'ambito della progettazione architettonica o ingegneristica e solo di recente, grazie alla crescente importanza assunta dalle nanotecnologie e dai nanomateriali, sono stati introdotti anche nell'ambito del *design* biomolecolare. Martino, come fosse un architetto alle prese con la progettazione di un nuovo avveniristico edificio, trascorreva intere giornate assemblando filamenti di DNA su *NanoEngineer-1*, nel tentativo di ottimizzare il *design* del suo *nanodevice*. Il software utilizzato da Martino, dietro un'interfaccia grafica estremamente intuitiva e usabile, cela un corpus di conoscenze scientifiche particolarmente raffinate, e afferenti all'ambito della biologia molecolare.

NanoEngineer-1, infatti, consente di simulare il processo “biologico/naturale” di riproduzione del DNA. Questo è possibile poiché gli sviluppatori del software hanno iscritto al suo interno conoscenze scientifiche codificate e formalizzate

inerenti l'appaiamento complementare delle sub-unità che compongono il DNA³⁶. Pertanto, il dispositivo informatico utilizzato da Martino – incorporando in termini informativi i processi di aggregazione dei nucleotidi – consente di riprodurre e visualizzare su di un monitor le attività di sintesi e riproduzione del DNA che avvengono entro le cellule degli organismi umani. In questo modo, l'operatore può generare immagini digitali tridimensionali di DNA, alla scala nanometrica, potenzialmente realizzabili in laboratorio³⁷. Tuttavia Martino, nel corso della pratica di *modeling*, non si limitava all'utilizzo della sola applicazione informatica. Benché possa apparire come un'attività estremamente tecnica e vincolata alle possibilità offerte dal software, la fase di *modeling* ha richiesto la giustapposizione di altri elementi grafici, come schizzi, disegni, prototipi e bozze (figura 4.2). Questi ultimi sono stati poi raccolti nel diario di laboratorio ed esprimono, in qualche misura, la creatività scientifica del ricercatore.

FIGURA n. 4.2: le bozze grafiche del nanodevice



I disegni e gli schizzi realizzati da Martino possono essere considerati degli elementi centrali nel processo di costruzione dell'immagine digitale del *triangle*

36 I cromosomi contenuti in ogni cellula degli organismi animali, inclusi gli esseri umani, sono composti da due filamenti di DNA intrecciati fra loro in una forma di doppia elica. La doppia elica può essere poi scissa in altre quattro differenti sub-unità chimiche, chiamate nucleotidi. I biologi molecolari sono soliti indicare queste sub-unità con delle lettere: A (adenina), C (citosina), G (guanina) e T (timina). I nucleotidi, aggregandosi fra loro, costituiscono la macromolecola del DNA (Strasser, 2006).

37 Attraverso l'utilizzo e la manipolazione delle molecole di DNA, negli ultimi anni sono state realizzate numerose figure come per esempio ellissoidi, stelle, *smile* o cerchi concentrici. La gran parte di queste sembra abbiano avuto un mero scopo dimostrativo, portando all'attenzione della comunità scientifica internazionale e del *lay public* le potenzialità delle nanotecnologie del DNA (Han et al., 2011).

DNA origami. Nell'insieme essi rappresentano degli oggetti visuali combinabili fra loro, e capaci di denotare graficamente uno spazio scientifico intermedio fra una concettualizzazione discorsiva del *triangle DNA origami* e la sua realizzazione grafica condotta mediante l'ausilio del software. In altre parole, si tratta di immagini schematiche, dal carattere idealizzato, le quali concorrono a definire l'insieme delle attività laboratoriali di materializzazione del *triangle DNA origami*, ovvero il passaggio da una dimensione discorsiva, ad un oggetto nano-biotecnologico. Pertanto, una specifica nanotecnologia medica che inizialmente sfuggiva alla percezione sensibile viene resa presente, credibile e, soprattutto, realizzabile attraverso le pratiche di laboratorio.

Nel complesso, l'attività di *modeling* nanomedico deve essere considerata come l'esito emergente da un insieme composito di attività, oggetti e conoscenze allineate in modo coerente entro un più ampio processo di produzione dell'immagine digitale del *nanodevice*. Il *modeling* rappresenta un lavoro scientifico di *bio-design* molecolare fondato sul sapere esperto della comunità professionale dei biologi molecolari, e condotto attraverso la giustapposizione di differenti genealogie tecnologiche (carta, penne e terminali informatici) che consentono l'assemblamento e il disassemblamento di porzioni di vita (DNA) in formato digitale. In questo senso, l'obiettivo dell'esplorazione grafica delle molecole di DNA non è esclusivamente teorico, né semplicemente riconducibile alla configurazione di nuove conoscenze sulle proprietà del DNA ad una scala atomica. Infatti, se da una parte la nanomedicina è interessata a scoprire le implicazioni dei processi biologici ad una scala atomica, lo scopo fondamentale della ricerca condotta in Onco_N@no è identificabile nel tentativo di poter agire concretamente sulla manipolazione della materia organica affinché si possano costruire nuove strategie di intervento terapeutico.

All'interno di questo scenario sperimentale, l'applicazione informatica utilizzata da Martino appare di particolare importanza. Il software, incorporando saperi esperti codificati e formalizzati, funge da "centro di calcolo" (Latour, 1986b, 1987) standardizzato e condiviso entro la comunità scientifica internazionale. La nozione di "centro di calcolo" – suggerita per la prima volta dal sociologo francese Bruno Latour nel suo libro seminale *Science in Action* (1987) – aiuta a comprendere

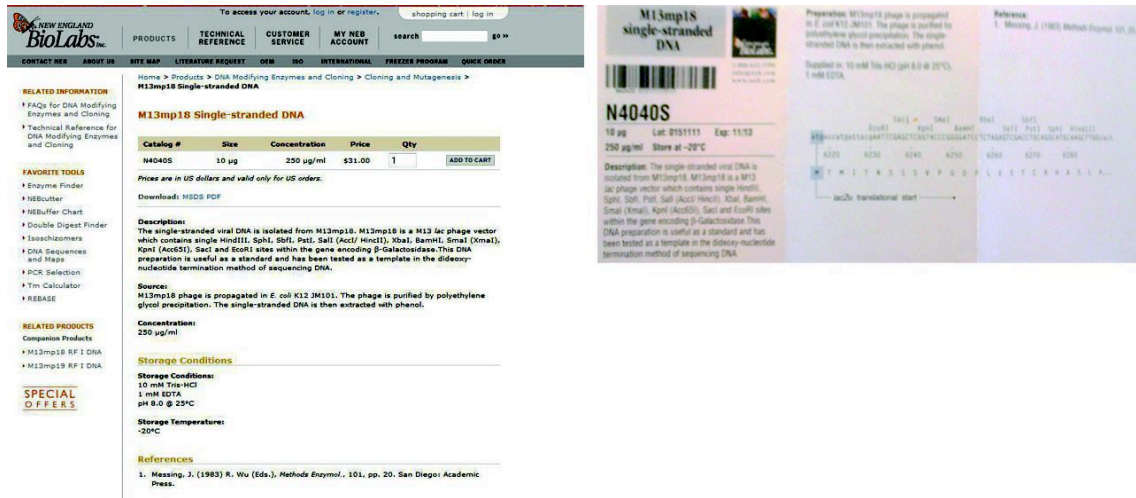
la rilevanza di specifici dispositivi tecnologici per l'elaborazione delle connessioni fra i diversi spazi entro i quali hanno luogo attività di produzione di conoscenza scientifica. In accordo con Latour, un “centro di calcolo” è ciò che contribuisce a generare e mantenere delle relazioni coerenti e disciplinate fra ricercatori, conoscenze e artefatti differentemente localizzati su un piano geografico.

In questo senso, *NanoEngineer-1* può essere considerato un “centro di calcolo” poiché consente di condurre e tradurre la ricerca nanomedica da un piano globale ad un piano locale, attivando la produzione e l'elaborazione di conoscenze scientifiche entro Onco_N@no. Grazie alla standardizzazione delle procedure di *modeling* e *design* veicolate dal software, le immagini digitali prodotte da Martino nel laboratorio di nanomedicina possono incontrare il consenso della comunità scientifica di riferimento: l'immagine digitale del *triangle DNA origami* non afferisce al mondo dell'arte, ma è una rappresentazione scientifica e auto-evidente delle potenzialità generative proprie del DNA. In un certo senso, grazie alle conoscenze incorporate nel software e riconosciute dalla comunità scientifica internazionale, il confine labile fra “immaginario” e “scientifico” viene ricomposto entro un regime di verità disciplinare epistemologicamente consolidato. L'immagine può essere così condivisa, mostrata e, potenzialmente, tradotta in pratiche cliniche.

4.3.2. Lo sviluppo e la visualizzazione del *nanodevice*: vedere è credere

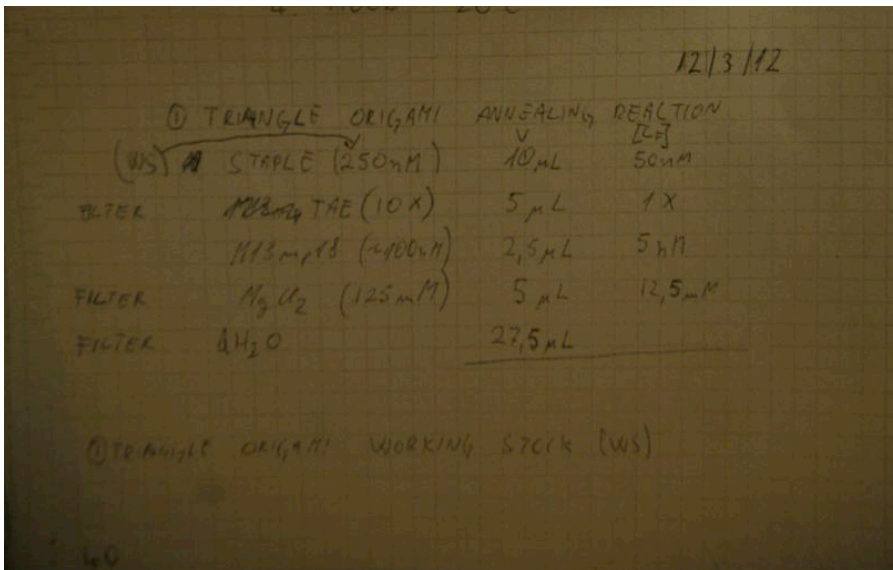
Nel corso della fase di *modeling* descritta nella sezione precedente, la concezione del DNA, ovvero la materia costitutiva del *nanodevice*, afferiva ad una rappresentazione di tipo computazionale. Si trattava, in altre parole, di una simulazione computerizzata, o *in silico*, del processo di sintesi e aggregazione delle sub-unità che compongono il *triangle DNA origami*. Alla fase di progettazione grafica – nel corso della quale il DNA è stato rielaborato in termini informativi – ha fatto poi seguito lo sviluppo *in vitro* del *nanodevice*, sotto forma di campione biologico. Il processo di sviluppo del *triangle DNA origami* si è articolato in un insieme di attività sperimentali, le quali prevedevano la manipolazione di brevi sequenze di DNA, i cosiddetti nucleotidi, al fine di conferire uno statuto biologico e dunque materiale all'immagine digitale.

FIGURA n. 4.4: le schede tecniche del DNA sintetico



La predisposizione dell'*annealing reaction* prevede che il ricercatore sviluppi, attraverso un complesso processo di prova ed errore, un protocollo sperimentale nel quale sono indicate istruzioni, metodi, “ingredienti”³⁸, materiali e sequenze di azioni necessarie allo sviluppo *in vitro* del *triangle DNA origami*.

FIGURA n. 4.5: le indicazioni per la predisposizione della *annealing reaction*



Nel corso delle attività *in vitro* ha assunto un ruolo centrale la letteratura scientifica e il diario di laboratorio nel quale Martino riportava le procedure e le indicazioni per la predisposizione del protocollo finale (figura 4.5) ed, infine, il

38 Durante la ricerca sul campo, Martino considerava i protocolli di laboratorio come una sorta di ricettario, e il laboratorio veniva talvolta descritto come se fosse una cucina domestica.

confronto sistematico con i ricercatori *senior* dei laboratori circostanti ad Onco_N@no, i quali hanno maturato una lunga esperienza con le tecniche di manipolazione *in vitro* del DNA.

I calcoli li faccio in un foglio bianco. Non scrivo quasi mai direttamente sul diario. Il diario lo scrivo quando sono sicuro di quello che ho fatto. Non mi piace scrivere e poi correggere. Per esempio, ora mi sono reso conto che avevo fatto dei calcoli ma avevo troppi nucleotidi in soluzione, erano troppo concentrati. Ora rivedo un po' i calcoli per fare una diluizione per allungare la soluzione. [Martino, dottorando in nanotecnologie, Onco_N@no]

In questa fase Martino indossava il camice bianco e trascorrevva intere giornate al bancone del laboratorio, talvolta anche fino a tarda notte, al fine di predisporre in modo ottimale la *annealing reaction*. Questa reazione non rappresenta qualcosa di particolarmente complesso per i ricercatori, essendo una sequenza comune a numerosi protocolli adottati da anni nei laboratori di biologia molecolare dove viene manipolato il DNA. In questo senso, nonostante l'esito finale delle attività di ricerca condotte in Onco_N@no sia qualcosa di particolarmente innovativo, le pratiche di sviluppo attingono ad un repertorio estremamente consolidato della biologia molecolare.

Beppe: *vedi Martino, ti prendi la siringa, aspiri un po' di liquido, e poi ci avviti il filtro. Quando spingi con lo stantuffo fai piano piano. Non devi sputare fuori il liquido velocemente. Devi fare una cosa graduale, così, vedi. Goccia a goccia. Poi, dopo che hai filtrato, lava il filtro con l'acqua Milli-Q. Così puoi riusare il filtro. Ma per sicurezza devi tappare "culo e bocca" del filtro con del parafilm, in modo che non entri polvere. Così conservi il filtro e lo puoi riusare.*

Martino: *si, capito. Perché oggi voglio mettere su la reazione. Però è giusto per iniziare. Così vedo cosa esce. Poi, dopo che mi sono fatto un po' di esperienza... ma ci vorranno anche tre settimane, provo a modificare un po' di parametri. Magari anche la temperatura della reazione... giusto per innovare un po'.*

Beppe: *ottimo, sono d'accordo. [diario etnografico]*

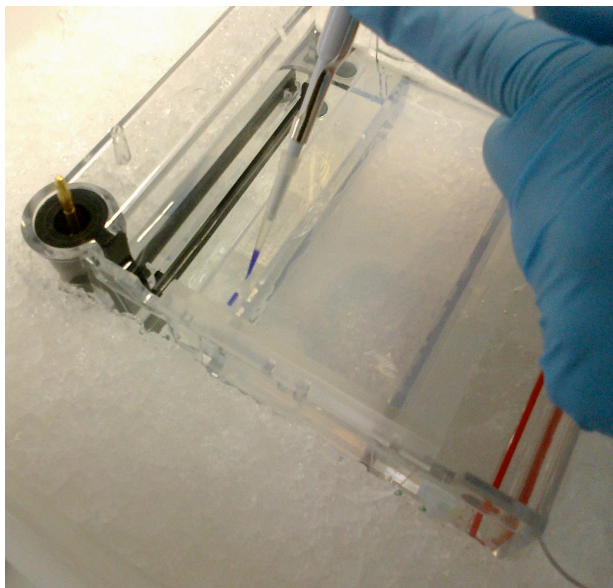
Il protocollo di sviluppo del *nanodevice*, prima di raggiungere una configurazione stabile, attraversa dunque molteplici passaggi per la sua messa a

punto. Nel corso di tali passaggi, Martino si lascia guidare da Beppe al fine di apprendere le competenze necessarie alla realizzazione delle attività sperimentali; in questo modo Onco_N@no si presenta non solo come luogo di produzione di conoscenza scientifica, ma anche come un contesto formativo, una sorta di arena pedagogica improvvisata (Viteritti, 2012a) entro cui l'apprendimento e la condivisione dei saperi avviene in modo molto diverso rispetto a quanto accade nei luoghi deputati alla formazione dei ricercatori come il sistema universitario. Quello dell'apprendimento delle abilità e delle competenze scientifiche rappresenta uno dei temi fondativi degli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, al quale è stata dedicata una particolare attenzione per evidenziare il ruolo delle conoscenze tacite nella riproduzione ordinata delle interazioni quotidiane entro i contesti con una chiara vocazione scientifica (Collins, 1974). La conoscenza tacita (Polanyi, 1958, 1966) si caratterizza per essere una forma di sapere pratico, ovvero un qualcosa che si configura e che riceve senso nell'azione e per mezzo di essa. Per questa ragione, il concetto di sapere tacito sta ad indicare come alcune conoscenze non possono essere esplicitate o razionalizzate attraverso asserzioni linguistiche formali, ma bensì apprese con l'osservazione e l'imitazione – come accade quando Martino si lascia guidare da Beppe –, ovvero mediante altre modalità di trasmissione dei saperi riconducibili alle relazioni interpersonali (Fenwick, Edwards, 2012; Viteritti, 2012b). In tal senso, le attività sperimentali di sviluppo del *triangle DNA origami* hanno attivato un processo formativo nel corso del quale emerge distintamente come la conoscenza scientifica non risiede in qualche parte della mente o in leggi metafisiche, ma viene costruita socialmente attraverso l'affinamento delle competenze e delle abilità necessarie alla risoluzione di problematiche sperimentali.

La predisposizione della reazione di assemblamento delle sequenze di DNA appare particolarmente laboriosa ed intreccia in modo ricorsivo le attività di visualizzazione e caratterizzazione del *triangle DNA origami*. Infatti, dopo la realizzazione dell'*annealing reaction*, Martino ottiene dei campioni biologici entro i quali si presume che le sequenze di DNA si siano aggregate dando vita al *nanodevice*. A questo punto, quindi, è necessario verificare per via sperimentale l'effettiva formazione delle nanostrutture desiderate. Questa fase assume anche la funzione di caratterizzazione, poiché consente di stimare alcune proprietà

biochimiche del prodotto della reazione. La visualizzazione della nanostruttura avviene mediante una procedura assai consolidata nei laboratori di biologia molecolare, chiamata elettroforesi (figura 4.6). L'elettroforesi è una tecnica tradizionalmente utilizzata per separare le sequenze di DNA dalle altre componenti cellulari permettendo nello stesso tempo di valutarne le caratteristiche strutturali, come per esempio il peso molecolare.

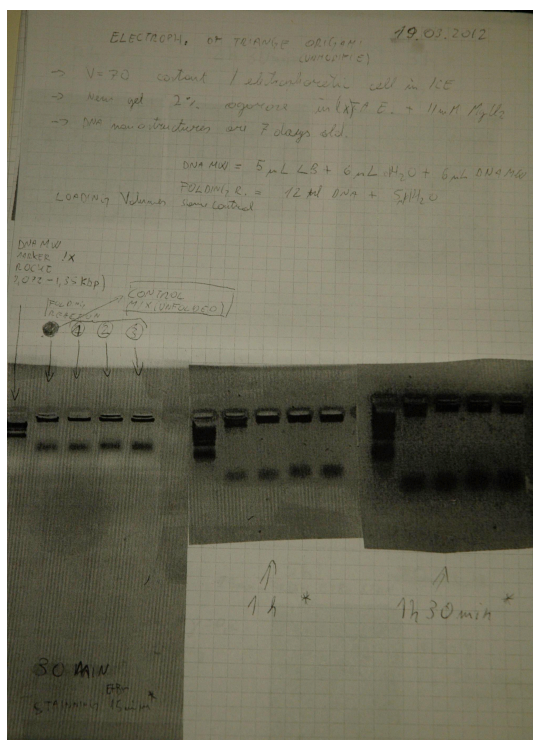
FIGURA n. 4.6: Martino predispone i suoi campioni nella cella elettroforetica



Questa tecnica sfrutta le cariche presenti nelle molecole di DNA per farle migrare attraverso un gel immerso in un campo elettrico. Il gel utilizzato funge da setaccio e consente di separare le molecole di DNA in base alla loro grandezza: quelle più piccole, o con un peso molecolare inferiore, attraversano più velocemente i pori del gel rispetto a quelle più grandi. In linea generale, non tutte le molecole di DNA presentano la stessa forma o la stessa dimensione (in termini di numero di nucleotidi), e quindi migreranno nel gel in maniera differente. Il *nanodevice*, pertanto, dovrebbe caratterizzarsi per una modalità di migrazione specifica in relazione alla sua forma e alla sua dimensione. Il gel, successivamente, verrà fotografato al fine di valutare il processo di migrazione del *nanodevice* al suo interno. A partire dall'analisi dell'immagine del gel, Martino dovrebbe essere in grado di valutare l'effettiva presenza del *triangle DNA origami* nel suo campione e quindi l'esito della *annealing reaction*. Tale metodo di analisi e separazione delle

molecole di DNA consente la produzione di immagini del tutto peculiari (figura 4.7), e quindi di una ulteriore rappresentazione grafica del *nanodevice*.

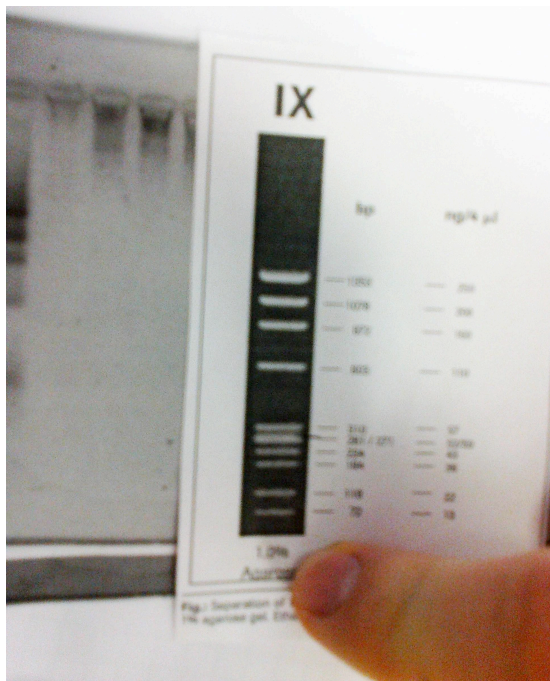
FIGURA n. 4.7: immagine del gel nel quale è migrato il *nanodevice*



A seguito dell'elettroforesi, le immagini del *nanodevice* – prodotte mediante l'esposizione del gel all'interno di un dispositivo di acquisizione fotografica – assumono la configurazione di “bande chiaro/scure” (figura 4.7) e costituiscono oggetti visivi di mediazione fra lo statuto computazionale del *triangle DNA origami* e il suo statuto prettamente biologico conferitogli attraverso la pratica sperimentale di laboratorio.

Ora mettiamo su un altro gel. Devo fare tanti gel che non mi stanno più [le fotografie] nel diario di laboratorio. Sai, ora Beppe, cioè parlando ha deciso che io arrivi a caratterizzare i miei origami usando solo il gel. Quindi devo trovare un modo per caratterizzarli, per poter dire che li c'è il mio origami. Quindi, per prima cosa c'è capire se il mio origami si è formato in base alla lunghezza delle bande che vedi nel gel. Cioè, guardando le bande del gel dobbiamo essere in grado di discriminare e poter dire che la reazione è andata bene e l'origami c'è. [Martino, dottorando in nanotecnologie, Onco_N@no]

FIGURA n. 4.8: lo standard per la valutazione del *nanodevice*



Martino, come mostrato nella figura 4.8, confronta l'immagine del suo *nanodevice* con uno standard, o marcatore di peso molecolare, al fine di valutare se le “bande chiaro/scure” ottenute siano compatibili con la formazione del *triangle DNA origami*. Qualora la valutazione delle bande non fosse compatibile con le sue aspettative sarà necessario rivedere il protocollo e definire ulteriori attività di sviluppo e caratterizzazione.

Guarda che belle immagini riesco ad ottenere giocando un po'. Questa sì che è una immagine. Vedi come discrimini bene le bande rispetto a queste altre zozzerie, e si distingue bene anche la banda del marcatore di peso molecolare.
[Martino, dottorando in nanotecnologie, Onco_N@no]

Le parole di Martino suggeriscono come la valutazione delle immagini ottenute in seguito all'elettroforesi non sia un processo basato esclusivamente su criteri di razionalità scientifica, implicando anche un insieme di preferenze e suggestioni di carattere estetico, o comunque riconducibili a criteri di valutazione dipendenti per la gran parte dalla sensibilità personale del ricercatore. Le immagini ottenute, infatti, vengono “corrette” e “migliorate” *giocando un po'* con i parametri di configurazione del dispositivo di acquisizione fotografica al fine di ottenere un risultato che consenta

di “vedere meglio” il *nanodevice*. Pertanto, mediante il procedimento dell'elettroforesi il *nanodevice* assume una forma grafica “esoterica” ed “enigmatica”: alcune “bande chiaro/scure” che richiedono un complesso processo interpretativo guidato da un approccio analogico di comparazione con uno standard scientifico consolidato (figura 4.8). Emerge, così, un rapporto di mutua generazione fra processi di visualizzazione e processi di materializzazione del *triangle DNA origami*. Il poter vedere e interpretare le “bande chiaro/scure” implica, allo stesso tempo, la validazione della procedura sperimentale di materializzazione dell'immagine digitale prodotta con il software *NanoEngineer-1*.

Al di là degli aspetti più tecnici, quello che risulta interessante è il ricorso ad un insieme di tecnologie estremamente standardizzate all'interno di un processo sperimentale dalla portata innovativa potenzialmente dirompente. Nonostante Martino sia immerso in un ambito innovativo della nanomedicina – e quindi ancora instabile e caratterizzato da poche procedure consolidate alle quali attingere – la produzione di conoscenza scientifica si pone in relazione non solo con gli scopi situati e specifici in Onco_N@no e con le informazioni ricevute dai materiali utilizzati, ma soprattutto con un insieme di saperi e pratiche “ereditate” dall'ambito della cultura scientifica biomolecolare. In questo senso, il *triangle DNA origami*, identificando un oggetto ambiguo e di difficile interpretazione, rende necessario l'allineamento di un insieme di dati sperimentali e di tecnologie scientificamente affidabili al fine di gestirne la dimensione controversa ed “esoterica”. In altre parole, al fine di valutare l'esito del processo sperimentale di costruzione del *nanodevice*, ovvero se esso possiede o meno uno statuto biologico e non solo discorsivo, informazionale e computazionale, è necessario individuare un insieme di procedure affidabili per la sua visualizzazione.

In qualche misura, Martino mobilita entro un ambito scientifico emergente un insieme di procedure consolidate e date per scontate al fine di fornire alla sua “creatura” uno statuto epistemologico solido. Ci troviamo, dunque, di fronte ad una situazione comune a molti ambiti sperimentali innovativi, dove il ricercatore attinge a repertori scientifici già naturalizzati per conferire robustezza a pratiche emergenti, oscure e ancora problematiche (Collins, 1981; Collins, Pinch, 1993).

Ma se tu guardi il diario di laboratorio riusciresti a fare l'esperimento? Te lo chiedo perché io dovrei mettere tutto, ma proprio tutto quello che serve per fare l'esperimento. Cioè, tu potresti prendere il diario e senza sapere niente l'esperimento deve riuscirci e devi ottenere l'origami. Il diario serve anche a questo... è come una guida per l'esperimento, senza stare lì a ragionare o verificare se è giusto o sbagliato. Capito? [Martino, dottorando in nanotecnologie, Onco_N@no]

In ultima analisi, la ricerca in Onco_N@no riguarda un processo mediante il quale Martino e Beppe cercano di standardizzare una metodica sperimentale per la costruzione di una nuova nanotecnologia biomedica, ma tale processo si articola entro un *network* che eccede di gran lunga le mura di Onco_N@no. Infatti, il mondo tecnoscientifico di Beppe e Martino è popolato non solo da attori umani “a portata di mano”, ma anche da tecnologie ed oggetti di diversa natura e complessità tecnica: il DNA (che stabilisce la connessione con la comunità dei biologi molecolari), il software *CAD NanoEngineer-1* (che connette Onco_N@no alla comunità dei nanotecnologi), il diario di laboratorio (dove si registrano tutte le attività e i dati parte dei quali potranno poi essere pubblicati e circolare globalmente), le aspettative sull'uso del *nanodevice* (che stabiliscono la connessione con il mondo della ricerca traslazione oncologica). Nel complesso, si tratta di un'ecologia socio-materiale localizzata in un contesto sperimentale in cui sono iscritte regole, convenzioni e standard d'azione sedimentati nel tempo che concorrono alla materializzazione del *nanodevice*. Grazie a questo processo di materializzazione, alla possibilità di tradurre sul piano biologico l'immaginario atomico e di poterlo manipolare, la nanomedicina assume una posizione rilevante nella stabilizzazione di visioni, aspettative e narrazioni scientifiche attinenti al futuro della ricerca biomedica sulle nuove modalità di gestione clinica del cancro.

4.3.3. In sintesi: materializzare le aspettative attraverso il *nanodevice*

Le attività sperimentali *in silico* e *in vitro* condotte in Onco_N@no possono essere considerate come un processo di materializzazione che rende accessibile ed esplorabile una tecnologia nanomedica inizialmente caratterizzata da uno status visuale ibrido, al confine tra simulazione digitale, proiezione immaginaria e razionalità scientifica. Nel complesso, le attività di ricerca e sviluppo di una nuova

tecnologia nanomedica si compongono dunque di un insieme di pratiche orientate all'elaborazione di un'ecologia di relazioni tra oggetti, entità biologiche, immagini, narrazioni biomediche sul futuro, conoscenze e tecnologie.

Sebbene la dimensione biologica del *triangle DNA origami* sia ancora incerta e ambigua – poiché richiede di essere ulteriormente potenziata attraverso l'aggregazione di un farmaco, o mediante le sperimentazioni umane *in vivo* –, il più ampio processo di materializzazione del *nanodevice* mette in evidenza la rilevanza delle immagini scientifiche e i relativi problemi riguardanti come produrle, interpretarle, leggerle ed utilizzarle (Daston, Galison, 1992, 2007). Non si tratta di un mero problema cognitivo ma, piuttosto, dell'emersione di un confine labile tra scientifico e immaginario, al quale si àncora la generazione di aspettative tecnoscientifiche rispetto a un futuro clinico-molecolare popolato da nanodispositivi capaci di rinnovare le pratiche di trattamento del cancro. Le attività sperimentali al bancone del laboratorio, insieme alla scrittura dei quaderni e ai processi di visualizzazione grafica del *nanodevice*, hanno consentito lo sviluppo di una nuova entità biomedica, un *bio-oggetto* clinicamente promettente, il quale conferisce materialità, credibilità e robustezza ad una narrazione scientifica per la gran parte proiettata nel futuro, come quella della nanomedicina traslazionale. Le immagini e le rappresentazioni grafiche del *triangle DNA origami*, prodotte nel laboratorio di nanomedicina mediante procedure scientificamente consolidate, assumono un ruolo fondamentale nel rafforzare la comunicazione di futuri possibili e la credibilità di una disciplina emergente che, nelle sue retoriche pubbliche e scientifiche, si propone di trasformare radicalmente la pratica clinica in ambito oncologico. Le aspettative e le narrazioni scientifiche sul futuro – di particolare rilevanza per la nascita di Onco_N@no – interpellano le attività sperimentali biomediche, affinché la riproduzione continua del loro significato e della loro utilità pratica ne sancisca la stabilità materiale. In questo senso, non sono le aspettative e le narrazioni biomediche previsionali in sé a generare un ambito scientifico emergente; la dimensione generativa risiede, piuttosto, nella relazione fra narrazioni previsionali operanti su un piano globale e pratiche sperimentali locali, facendo emergere il *nanodevice* come effetto di un ordinamento tecnoscientifico contingente e solo parzialmente stabilizzato. Pertanto, il processo di materializzazione del *triangle DNA*

origami non deve essere interpretato in termini finalistici – come un fatto sociale lineare di innovazione e sviluppo – bensì come una pratica entro la quale le aspettative biomediche proiettate nel futuro vengono trasformate in elementi sufficientemente consolidati da rendere possibile l'interazione tra i diversi attori dell'arena tecnoscientifica. In questo senso, le immagini del bio-oggetto sono veri e propri mediatori di senso, permettendo di comunicare e di attualizzare nel presente una serie di promesse e aspirazioni contenute nella narrazione che le accompagna.

A partire da questa riflessione emerge un nodo insieme teorico ed empirico. È stato argomentato, infatti, come il futuro non possa essere considerato uno spazio cognitivo neutro entro il quale proiettare visioni e aspettative. L'immaginazione scientifica del futuro è, piuttosto, una dimensione incidente nel quotidiano e necessita di essere letta nei termini di un dispositivo discorsivo che viene mobilitato nel presente per allineare risorse, attori, gestire incertezza e sostenere pratiche sperimentali locali innovative. Per tale ragione, le visioni scientifiche previsionali non possono essere considerate da sole, scisse dal contesto nel quale hanno luogo le pratiche sperimentali a cui fanno riferimento. Con un tale approccio si andrebbe incontro ad una reificazione delle retoriche previsionali le quali, al contrario, ricevono senso e significato grazie alla materialità del laboratorio in cui si sperimentano corsi d'azione innovativi, concorrendo allo stesso tempo alla loro generazione.

Alla luce di quanto detto finora, affiora con forza l'importanza di indagare in che modo le aspettative possono quindi assumere una dimensione materiale, diventando variamente incorporate in routine, procedure diagnostiche, opzioni terapeutiche e nuove tecnologie biomediche. In termini generali si tratta, da un lato, di mostrare la rilevanza delle enunciazioni scientifiche sul futuro nello studio della scienza, e dall'altro di rintracciarne il radicamento sociale nelle pratiche che impegnano gli attori sociali in progetti di innovazione tecnoscientifica. Per poter affrontare quest'ultimo nodo teorico, è stata sottolineata l'importanza di prestare attenzione alla dimensione socio-materiale delle pratiche tecnoscientifiche, e sociali *tout court* (Latour, 1991, 2005; Schatzki et al., 2001; Barad, 2003; Law, 2012), al fine di evidenziare come le attività di ricerca e sviluppo implicano, nel loro insieme, relazioni intercorrenti fra aspettative, saperi taciti, visioni scientifiche e tecnologie

della ricerca biomedica. Pertanto, l'emersione di nuovo paradigma tecnoscientifico non può essere compresa semplicemente attraverso una lettura delle retoriche e delle narrazioni pubbliche che lo caratterizzano. Piuttosto va sottoposta ad analisi l'ecologia di elementi, azioni, enunciazioni previsionali e pratiche che contribuiscono a conferirgli senso, significato, autorevolezza e materialità. Sotto la luce di questa prospettiva, le aspettative e le narrazioni scientifiche sul futuro denotano non delle mere strategie retoriche, ma uno specifico tipo di *anticipatory knowledge*, o conoscenza anticipatoria, che viene performata e materializzata attraverso una ecologia di azioni e pratiche.

4.4. *Cancer on origami*: nanomedicina, corpi e ricerca traslazionale

Da un certo punto di vista, il lavoro di ricerca scientifica condotto in Onco_N@no identifica ciò che la tecnoscienza ha storicamente rappresentato, ovvero un assemblaggio di narrative previsionali, pratiche discorsive, tecnologie e saperi esperti quali strumenti per intervenire sul “mondo a portata di mano”, sia esso il corpo umano, un batterio o un microprocessore. La discontinuità posta dalle bioscienze contemporanee risiede, piuttosto, nel differente oggetto epistemico verso il quale la ricerca biomedica e gli scienziati in genere orientano il loro sguardo e le loro rappresentazioni epistemologiche. In questo senso, nel corso delle attività di sviluppo del *DNA nanodevice*, Martino ha portato alle estreme conseguenze gli esiti dello *Human Genome Project*, il quale ha rappresentato il più importante evento tecnoscientifico verso la naturalizzazione di una concezione molecolare della vita e degli strumenti di intervento su di essa.

A seguito dello *HGP* il DNA è divenuto la sede della trasformazione della vita e dei processi biologici in informazione (Franklin, 2007). Tuttavia, le attività di Onco_N@no non si fermano alla sola gestione dei processi biologici sotto forma di codice e di dati. La nanomedicina, infatti, mettendo a valore le potenzialità generative del DNA, ha assunto la possibilità di ri-scrivere i confini della corporeità e della vita stessa (de Chadarevian, 2002). L'ambivalenza della nozione del DNA, quale materia e informazione sulla materia, ha consentito, infatti, a Beppe e Martino

di adottare un approccio orientato alla trasformazione della vita a livello molecolare, mediante lo sviluppo di nanodispositivi clinicamente promettenti. Attraverso i processi di ricerca sui *nanodevice*, e le successive pratiche di visualizzazione e materializzazione, ciò che viene proposto alla comunità scientifica non è tanto un oggetto nel senso riduzionista del termine, bensì una più ampia successione di avvenimenti, qualcosa di molto più astratto, che ha a che fare con la configurazione di un nuovo approccio biomedico al corpo e alla malattia:

Sulla base di questo lavoro posso dire: “sì questo sistema posso utilizzarlo e so come si comporta”. E allora posso implementare il mio origami rispetto alle future vie cliniche che prenderemo. Che è per esempio il drug delivery. Immaginiamo una cosa del genere: perché i DNA origami potrebbero essere una strategia vincente per il drug delivery? Perché sono biocompatibili, perché sono fatti dalle stesse biomolecole che trovi nel nostro organismo. Nel fare questa cosa nuova, sono stati messi dei punti che dovevano essere seguiti. Primo punto, noi siamo in un istituto di ricerca e cura oncologica, quindi dobbiamo fare qualcosa legato al cancro. Due, il nostro direttore si è sempre occupato di farmacologia clinica e sperimentale. Terzo punto, abbiamo i pazienti. Quindi ricerca, cancro, pazienti e farmaco: questi sono gli ingredienti. [Martino, dottorando in nanotecnologie, Onco_N@no]

Le parole di Martino sollevano alcuni aspetti di particolare interesse per una comprensione più ampia delle implicazioni derivanti dalla relazione fra ricerca nanomedica e clinica. In primo luogo, viene suggerita l'importanza del *setting* locale, un istituto di cura e ricerca oncologica, entro il quale le pratiche sperimentali hanno luogo. Nel suo insieme, il contesto biomedico locale non rappresenta uno spazio neutro, poiché contribuisce a plasmare, definire e modellare il senso e il significato clinico delle attività sperimentali condotte in Onco_N@no. Facendoci guidare dalla riflessione di Martino, il *triangle DNA origami* può essere letto come un disegno biomedico di sostituzione incrementale di pratiche oncologiche attuali. Più in particolare, il *nanodevice* viene raccontato come un assemblamento di molecole biochimiche (principalmente DNA), alimentato dalle sue stesse proprietà organiche intrinseche e che, in ultima battuta, si propone di funzionare a livello cellulare operando in modo integrato con le altre molecole del corpo umano. Anche se al momento non è stata ancora condotta la sperimentazione umana del *nanodevice*, il

lavoro scientifico di Martino e Beppe implica una concezione del DNA quale nanomateriale per lo sviluppo di dispositivi biocompatibili per il trasporto di altre di sostanze all'interno del flusso sanguigno, come i farmaci chemioterapici. In questo senso, lo stesso *modeling* del nanodispositivo raccoglie due ordini differenti di materialità: da una parte quella biologica (l'uso del DNA come materiale di costruzione), e dall'altra quella meccanica (il *delivery* di composti farmaceutici). La combinazione di queste due forme di materialità configura il *triangle DNA origami* quale bio-oggetto di rilevanza traslazionale, poiché il suo sviluppo è stato reso possibile mediante l'iscrizione al suo interno della possibilità di un uso terapeutico.

In termini più generali, il bio-oggetto sviluppato nel laboratorio Onco_N@no rappresenta l'esito sperimentale di un lavoro tecnoscientifico di costruzione biomolecolare, il quale consente e legittima la produzione e il consolidamento di discorsi previsionali circa il potenziale clinico della nanomedicina. Come accade per molte asserzioni circa le implicazioni cliniche della nanomedicina, gli usi proposti per il *nanodevice* sono destinati ad estendere la gamma delle sue possibili applicazioni. Nel caso specifico, tuttavia, l'applicazione clinica del bio-oggetto è chiaramente delimitata dalle narrazioni scientifiche previsionali soggiacenti alla nascita del contesto entro il quale è stato sviluppato. Il modo in cui Martino e Beppe, ma soprattutto il direttore di Onco_N@no, hanno presentato la nascita di Onco_N@no e il lavoro di sviluppo del *DNA origami* chiarifica come gli usi terapeutici in oncologia rappresentano l'unico obiettivo scientificamente valido e legittimo per una migliore gestione della salute. In questo senso, il *modeling*, la costruzione e la visualizzazione del bio-oggetto – nella sua dimensione materiale e funzionale – rappresentano le procedure tecnoscientifiche esplicite attraverso le quali Beppe, Martino e Gianni attualizzano una attività di *sense-making* su cosa sia la ricerca nanomedica in ottica traslazionale.

La mediazione fra il laboratorio di ricerca e la clinica si verifica, principalmente, grazie alle pratiche di *design*, sviluppo e visualizzazione del bio-oggetto alla scala nanometrica. Più precisamente, le rappresentazioni e le immagini scientifiche del bio-oggetto consentono di interfacciare e giustapporre visioni scientifiche e pratiche della ricerca biomedica: in questo modo le narrazioni scientifiche su future applicazioni della nanomedicina, quale scienza traslazionale al

confine tra mondo clinico e laboratori scientifici, vengono visualizzate e tradotte da un piano rappresentazionale al piano della fattibilità scientifica. Infatti, non si può non sottolineare come le immagini ed il processo di materializzazione del bio-oggetto costituiscano elementi centrali nel processo di articolazione locale della nanomedicina. Grazie alle immagini prodotte in laboratorio, si stabilizza il discorso sulla relazione fra nanotecnologia e medicina oncologica che, lentamente, interviene a plasmare nuove modalità di significazione e trattamento della malattia, di rappresentazione del corpo e dei suoi processi patologici:

La ricerca in nanomedicina significa, come dire, ipotizzare un trattamento per non andare tutti i giorni in ospedale. Ecco, questo è l'aspetto davvero potente, insomma. Anche perché, secondo me, altrimenti forse non ci sarebbe abbastanza valore aggiunto. Nel senso che qual'è il vantaggio di sostituire una terapia se non mi dai delle garanzie di miglioramento? Quindi, la possibilità di avere qualche cosa che non sia particolarmente o eccessivamente invasivo per il paziente penso sia una cosa fondamentale. Qua non è che vogliamo aumentare l'aspettativa di vita del paziente con il tumore, qua vogliamo abatterlo il tumore.
[Beppe, fisico & bio-nanotecnologo in Onco_N@no]

La scommessa scientifica della guerra contro il cancro viene così rimessa in campo e rilanciata dalla nanomedicina traslazionale con lo sviluppo e la sperimentazione di *nanodevice* capaci di ridefinire le traiettorie di biomedicalizzazione dei pazienti. Attraverso un riduzionismo a livello atomico, la nanomedicina concepisce la corporeità alla stregua di un sito biologico aperto all'intervento e alla regolazione molecolare. Il cancro e la malattia in genere vengono considerati essenzialmente come minacce esterne al funzionamento molecolare del corpo a cui la nanomedicina si oppone mediante una narrazione scientifica in grado di sollecitare strategie efficaci per combattere la battaglia per la salute. In altre parole, la portata innovativa della nanomedicina traslazionale non risiede tanto nella manipolazione diretta della materia a livello atomico, ma nello sviluppo di tecniche e metodiche per creare una materia “programmabile”, clinicamente rilevante e promettente, orientata a sviluppare sistemi di intervento molecolare. Al contempo, la salute è vista come un ideale da raggiungere con mezzi tecnici.

Di solito si dice: “prima sviluppiamo dispositivi per la ricerca, e poi se funzionano li applichiamo alla clinica”. *A noi, invece, piace dire:* “prima sviluppiamo dispositivi per la clinica e se funzionano cambieranno la ricerca.” [Beppe, fisico & bio-nanotecnologo in Onco_N@no]

La lungimiranza e l'ambizione di Beppe consentono di mettere in questione la relazione tra ricerca scientifica e ricerca applicata, tra laboratori biomedici e clinica, così come è stata tradizionalmente concepita dal dibattito sociologico. Più che un rapporto lineare di trasferimento di conoscenza guidato dalla razionalità strumentale del metodo scientifico, emergono, infatti, pratiche ricorsive eterogenee quale esito della convergenza fra ricercatori, entità biologiche, aspettative cliniche, immagini del corpo e della malattia. Il ricorso a materiali biocompatibili come il DNA nello sviluppo del *triangle Origami*, la sua logica funzionale come dispositivo per ottimizzare la somministrazione di farmaci e guidare la traiettoria di biomedicalizzazione del paziente, le aspettative su un futuro terapeutico di estrema efficienza rappresentano, complessivamente, elementi attraverso i quali problematiche eminentemente cliniche vengono tradotte nel quadro della ricerca scientifica. Non tanto dunque un processo lineare di trasferimento dalla scienza alla medicina, né un lavoro di confine fra laboratori e clinica; si tratta, piuttosto, di una strategia composita che potrebbe essere definita attraverso il concetto di *tecnomimetismo clinico*, il quale indica come nel corso delle pratiche sperimentali biomediche si cerchi di tradurre, gestire e mettere a valore problemi e implicazioni afferenti all'ambito clinico.

Il *tecnomimetismo clinico* può essere considerato come un dispositivo concettuale utile ad indicare le pratiche attraverso le quali i differenti attori presenti nell'arena biomedica costruiscono il dialogo tra laboratori di ricerca e *setting* clinici. In questo senso, *tecnomimetismo clinico* denota una strategia biomedica costituita dalla combinazione di immagini scientifiche, aspettative cliniche, tecnologie e pratiche sperimentali in cui i *nanodevice*, intesi come bio-oggetti promettenti, circolano e consentono molteplici intrecci tra clinica e laboratori scientifici. Il *nanodevice* diviene, così, un bio-oggetto trans-epistemico che incorpora epistemologie, conoscenze e aspettative e, grazie al quale, le retoriche sulla nanomedicina traslazionale prendono corpo e forma.

Conclusioni

Prendendo a riferimento le attività quotidiane di costruzione di un nanodispositivo di DNA, il presente capitolo ha voluto mostrare come il futuro può essere considerato come un'arena discorsiva densamente popolata da asserzioni, interessi, concezioni sulla medicina, rappresentazioni dei corpi e della cura ricorsivamente tradotte in corsi d'azione presenti attraverso le pratiche concrete della ricerca biomedica. Attraverso la ricostruzione della nascita di Onco_N@no e delle attività di ricerca in esso condotte è stato possibile porre in luce la dimensione performativa delle aspettative e delle narrazioni scientifiche sul futuro, sottolineando come esse non siano delle mere astrazioni mentaliste, ma si alimentino e ricevano senso e significato entro una ecologia di relazioni socio-materiali il cui esito emergente è rappresentato da un bio-oggetto clinicamente rilevante. In questo senso, il concetto di *tecnomimetismo clinico* ha permesso di evidenziare come le pratiche sperimentali nanomediche possano assumere delle problematiche di natura clinica, ponendo al centro della attività scientifica la possibilità di elaborare delle nuove strategie di biomedicalizzazione del corpo e della malattia.

Nel corso del capitolo successivo, proseguiremo nell'analisi della ricerca traslazionale in oncologia clinica spostando il fuoco dell'attenzione sulle modalità di coinvolgimento diretto dei pazienti entro le attività di ricerca e sviluppo.

Capitolo quinto

Scienziati, medici e corpi umani sperimentali: il caso della medicina personalizzata in oncologia molecolare

Introduzione

Nel corso del capitolo precedente è stata messa in luce l'importanza della relazione fra narrazioni scientifiche di natura previsionale e attività laboratoriali della ricerca biomedica nel sostenere l'emersione della nanomedicina, intesa come una specifica declinazione dell'approccio traslazionale all'oncologia molecolare. È stato, quindi, argomentato in che modo l'articolazione locale della *translational research* sia mediata da degli bio-oggetti, i quali – attraverso le pratiche della ricerca biomedica – assumono una configurazione visibile e materiale incorporando conoscenze, saperi e aspettative clinico-terapeutiche. Accanto alla nanomedicina oncologica, un ambito innovativo di particolare importanza è rappresentato dalla cosiddetta medicina personalizzata, quale esito emergente da composite attività di ricerca biomedica attraverso le quali scienziati, clinici e pazienti cercano di individuare delle nuove opzioni diagnostiche e terapeutiche personalizzate sulla base dello specifico genoma individuale e dei suoi prodotti, come ad esempio l'RNA e le proteine.

Le considerazioni di scienziati e medici tendono a dipingere la medicina personalizzata alla stregua di una rottura paradigmatica che sta contribuendo a ridefinire gli approcci clinici di gestione dei corpi, della salute e della malattia:

“We are on the leading edge of a true revolution in medicine, one that promises to transform the traditional "one size fits all" approach into a much more powerful strategy that consider each individual as unique, as having special characteristics that should guide to back up these broad claims are still evolving, the outline of a dramatic paradigm shift is coming into focus.” (Collins, 2011, pag. XXIII)

Il brano proposto riprende la riflessione avanzata da Francis Collins – ex co-direttore dello *Human Genome Project* e successivamente nominato direttore dei *National Institutes of Health* dal Presidente Barack Obama nel 2009 – nel suo libro “The Language of Life. DNA and the revolution in personalized medicine”. Il volume è stato concepito dall'autore come uno spazio narrativo orientato a stimolare il dialogo fra cittadini e scienziati intorno alle aspettative e alle implicazioni sociali della genomica e della ricerca biomedica molecolare. Le parole di Collins ci consentono di porre a tema con maggiore chiarezza un ulteriore aspetto che, negli ultimi anni, ha investito in modo pregnante l'ambito della ricerca traslazionale in oncologia molecolare, ovvero quello della medicina personalizzata. Fin dalle prime pagine, Collins aderisce ad una retorica enfatica e visionaria, soffermandosi sull'impatto della “rivoluzione genomica” sulla vita personale degli individui. Nel corso del suo libro, la gran parte delle riflessioni si focalizzano intorno al tema delle speranze e delle aspettative circa le possibilità che le biotecnologie possano tradursi in trattamenti terapeutici potenzialmente specifici per ogni individuo. Questo stesso tema fu sollevato nel 2007 anche dall'allora senatore Barack Obama, durante la discussione per l'approvazione dello “Genomics and Personalized Medicine Act”³⁹. In quella occasione, Barack Obama espresse con particolare efficacia la centralità delle aspettative generate dall'emersione della medicina personalizzata, affermando:

We are in a new era of the life sciences, but in no area of research is the promise greater than in personalized medicine. [Barack Obama, cit. in Ginsburg, Willard, 2009]

L'affermazione di Obama, così come il testo di Collins, ci consegnano con estrema efficacia la rilevanza tecnoscientifica della medicina personalizzata. Un tale approccio alla cura dei corpi e alla gestione delle malattie può essere compreso, ancora una volta, alla luce delle conoscenze maturate in seguito alla pubblicazione dei risultati conseguiti dallo *Human Genome Project*. La comprensione della dimensione genomica della vita, della malattia e della sua variabilità molecolare ha infatti permesso di costruire e affinare nuovi modelli di previsione del rischio

³⁹ Il *Genomics and Personalized Medicine Act* del 2007 ha introdotto nell'ordinamento giuridico statunitense delle specifiche norme orientate a regolare l'accesso e l'utilizzo di test genetici per la personalizzazione dei trattamenti diagnostici e farmacologici.

sanitario e della risposta ai farmaci, con una precisione fino a pochi decenni fa impensabile (Kahn, 2010). Più precisamente, la medicina personalizzata consente agli operatori sanitari e ai pazienti di utilizzare la genomica e la proteomica – ovvero un insieme di conoscenze e rappresentazioni molecolari della vita e della malattia – per ottimizzare le strategie di prevenzione sanitaria, le terapie farmacologiche e i loro dosaggi fin dalle prime fasi di insorgenza delle patologie (Collins, McKusick, 2001). Si tratta di un ambito biomedico mosso dalla tendenza a concepire i corpi umani in termini singolari al fine di promuovere un approccio terapeutico specifico e guidato dalle idiosincrasie genomiche di ogni singolo essere umano (Shostak, 2010; Keating, Cambrosio, 2011). La medicina personalizzata viene descritta dagli scienziati nei termini di un “tribute to the person” (Basik, et al., 2011, pag. 90) attraverso l'assunzione di una concezione della tecnologia medica come insieme di dispositivi al servizio della peculiare complessità genetica e metabolica di ogni individuo. Per tale ragione, all'interno della pubblicistica scientifica la medicina personalizzata viene spesso mimetizzata narrativamente con lo slogan “from bench to bedside”, al fine di richiamare enfaticamente la continuità fra la ricerca biomedica e le sue applicazioni cliniche (Akinleye, et al., 2013).

In questo caso, i *setting* sperimentali della ricerca oncologica si fanno più compositi e articolati, sia sotto il profilo etico che tecnoscientifico, poiché prevedono il ricorso a materiali biologici umani, ovvero l'inclusione di pazienti o di frammenti biologici di questi entro le pratiche della ricerca biomedica orientate ad una individualizzazione del percorso terapeutico e di cura. Nel complesso, ci si trova di fronte a una arena tecnoscientifica emergente, moralmente e eticamente controversa, che consente di porre il fuoco dell'attenzione sulle modalità attraverso le quali pazienti, medici, campioni biologici e ricercatori, in relazione alle tecnologie della vita, elaborano strategie cooperative in supporto ai processi traslazionali di conoscenza fra gli spazi della ricerca e il letto del paziente. In questo scenario, la medicina personalizzata apre piste inedite al trattamento chemioterapico dei pazienti, poiché consente di affiancare ai fattori tradizionalmente usati per valutare la somministrazione del farmaco – come l'età, l'indice di massa corporea, il sesso e la condizione di salute generale – anche il profilo genetico.

Da una sponda all'altra dell'Atlantico e sospinti dalle forti aspettative di un rapido successo clinico delle ricerche biomediche, negli ultimi anni i principali centri di cura e ricerca oncologica hanno intrapreso delle linee di ricerca nel campo della personalizzazione della cura⁴⁰. L'obiettivo principale va nella direzione della identificazione e validazione di specifici *device* molecolari, chiamati *biomarker*⁴¹, i quali dovrebbero consentire di stratificare i pazienti sulla base del profilo genomico, in modo tale da rendere più efficiente la diagnosi, prevedere la possibile risposta farmacologica e progettare un più efficace percorso clinico del degente oncologico.

Alla luce di queste considerazioni introduttive, potrebbero emergere con una certa importanza delle questioni bioetiche e di ordine morale legate ad un sempre più ampio ricorso alla sperimentazione scientifica su soggetti umani e all'uso di materiali biologici da essi derivati (Evans, Schairer, 2009). Tuttavia, da un punto di vista teorico si mostra senza dubbio più interessante cercare di comprendere in che modo la medicina personalizzata viene declinata entro gli spazi della ricerca e della cura in oncologia molecolare e, in particolare, come viene costruito il dialogo fra laboratori scientifici e spazi clinici. Infatti, come è stato messo in evidenza da alcuni acuti ricercatori sociali, la sociologia e le scienze sociali in genere hanno spesso interpretato l'introduzione della genomica entro le pratiche mediche ricorrendo al tratteggio di scenari apocalittici, entro cui le tecnologie della vita si evolvono in forme sempre più eticamente sospette, riducendo le persone e le *policy* regolatorie alla conoscenza biologica stessa (Kohli-Laven, et al., 2011). Nel corso di questo capitolo, invece, utilizzano i dati raccolti attraverso l'osservazione etnografica da me condotta in due contesti sperimentali impegnati nella costruzione di nuovi *device* molecolari in supporto alla individualizzazione della terapia oncologica, si suggerirà come il rapporto fra genomica e medicina sia distante da forme di determinismo tecnologico, stimolando al contrario la generazione di peculiari pratiche tecnoscientifiche tutt'altro che lineari.

40 Sulle tendenze allo sviluppo di questo settore si veda il rapporto tecnico curato da Zika, et al. (2006) per conto dell'*European Commission's Joint Research Centre*.

41 Nel 1998 il gruppo di lavoro "Biomarker Definition" del *National Institutes of Health* ha definito un biomarker come "una caratteristica oggettivamente misurabile e valutabile, un indicatore di processi biologici normali, processi patogenetici o risposte farmacologiche a un intervento terapeutico.

Pertanto, a partire dall'osservazione etnografica delle attività di ricerca biomedica differentemente localizzate in due *setting* di cura e ricerca oncologica del Nord Italia, nelle prossime pagine si cercherà di capire in che modo il sapere biomedico emergente dal laboratorio e le pratiche cliniche a carattere terapeutico si riconfigurano mutualmente, definendo uno spazio della ricerca traslazionale. In primo luogo, ci si soffermerà su **Human_Ph@rma**, un contesto sperimentale attivo sul fronte della medicina molecolare personalizzata e dello sviluppo di opzioni terapeutiche innovative.

In secondo luogo, lo sguardo analitico sarà orientato verso le attività di ricerca di **Blood_L@b**, un laboratorio di oncoematologia sperimentale, anch'esso impegnato nella definizione di nuove strategie cliniche per personalizzare il progetto terapeutico del paziente oncologico sulla base del suo profilo genomico. Più precisamente entrambi i *setting* – attraverso metodologie e percorsi sperimentali differenti – indirizzano le loro linee di ricerca verso l'identificazione e validazione di *biomarker*, quali entità biologiche che consentirebbero una traduzione clinica delle evidenze sperimentali. Pertanto, focalizzando l'attenzione sull'insieme di attività volte alla costruzione e validazione dei *biomarker*, sarà possibile ricostruire in che modo la medicina personalizzata, quale *trait d'union* materiale e discorsivo tra le pratiche di cura oncologica e i laboratori scientifici, viene performata entro una ecologia di azioni, tecnologie, conoscenze e attori sociali.

Prima, però, ci si soffermerà su alcuni aspetti genealogici e descrittivi legati all'emersione del concetto di “medicina personalizzata”, al fine di situare i due contesti locali all'interno della più ampia arena tecnoscientifica di riferimento.

5.1. Omics Science, biomarker e medicina oncologica personalizzata

“Cancer is responsible for one in eight deaths worldwide, with more than twelve million new cases diagnosed yearly. A large percentage of patients die after developing cancer despite aggressive treatment, indicating a need for new approaches to cancer therapy. **The push for development of novel diagnostic and therapeutic agents has allowed translational cancer research to flourish. Genomic and proteomic technologies have generated an enormous amount of information** critical to expanding our understanding of cancer biology.” (Goldblatt, Lee, 2010, pag. 1 – enfasi mia)

La citazione riportata è stata estratta da un articolo pubblicato sull'*American Journal of Translational Research*, una prestigiosa rivista *open access* fondata nel Gennaio del 2009 con l'obiettivo editoriale di favorire “la rapida diffusione di nuove scoperte nel campo della ricerca traslazionale e della scienza medica”. Nel corso dell'articolo gli autori, due pionieri della ricerca oncogenetica, riportano con una certa preoccupazione l'evidenza statistica secondo la quale il cancro è responsabile, in media, di una morte ogni otto decessi totali su base mondiale. A partire da questa assunzione, che suona quasi come un monito verso la comunità oncologica internazionale, viene affiancato in modo estremamente chiaro e conciso un piano scientifico previsionale, il quale – come nel caso della nanomedicina – si compone delle implicazioni cliniche e diagnostiche della ricerca traslazionale come possibile strategia per ricomporre il teatro globale della guerra contro il cancro. Più precisamente, gli autori individuano nelle biotecnologie della genomica e della proteomica – ovvero lo studio del DNA e dei suoi prodotti – il binario tecnoscientifico verso cui condurre il vagone della ricerca traslazionale, intesa come strategia biomedica per una più efficace lotta contro il cancro.

A questo punto, prima di proseguire nella riflessione analitica sulla relazione fra oncologia molecolare e ricerca traslazionale si rende necessario un chiarimento terminologico. Non si tratta, in questo caso, di un tentativo di fornire definizioni

assertive o aderire a concezioni formaliste di taluni concetti scientifici. La puntualizzazione terminologica emerge con una certa urgenza al fine di fare chiarezza e rendere più agevole la discussione intorno ad un ambito, quello della medicina personalizzata, che fin dai suoi esordi è stato accompagnato dal ricorso da parte della comunità scientifica di etichette e lemmi non sempre univoci e che, solo di recente, hanno incontrato una parziale naturalizzazione⁴².

Fin dalle pagine introduttive del capitolo è stato fatto un generico accenno alla medicina personalizzata. Tuttavia, qualsiasi discorso analitico sull'emersione di questo approccio biomedico all'oncologia molecolare non può prescindere da un riferimento alle sotto-discipline costituite intorno allo *Human Genome Project* (Hedgecoe, 2003, 2005). In questo senso, la medicina personalizzata altro non è che un termine di larga diffusione, facilmente spendibile anche nel dibattito pubblico, per indicare uno specifico dominio biomedico, quello della farmacogenomica, nato dalla convergenza di alcuni *spin-off* maturati in seno al più ampio *HGP* (Hedgecoe, 2006).

Allo stato attuale, la gran parte della comunità scientifica internazionale si mostra concorde nel ritenere la farmacogenomica come una delle più importanti applicazioni delle tecnologie e delle conoscenze generate dal Progetto Genoma Umano (Basik, et al., 2011). Quest'ultimo, a partire dalla pubblicazione dei primi risultati nel Giugno del 2000, ha dato vita ad una pleora di *omics science*, fra cui la genomica (*genomic*) e la proteomica (*proteomic*). Queste due discipline hanno ereditato, in qualche misura, l'approccio fondante della biologia molecolare, ovvero la possibilità di descrivere e rappresentare la vita e i processi biologici in termini informativi. Da un'angolatura descrittiva, gli studi di genomica e proteomica sono indirizzati all'individuazione di geni e proteine che possono avere un ruolo dirimente nella biologia del tumore, determinando significativi cambiamenti nelle risposte cliniche ai trattamenti terapeutici (Corona, et al., 2012).

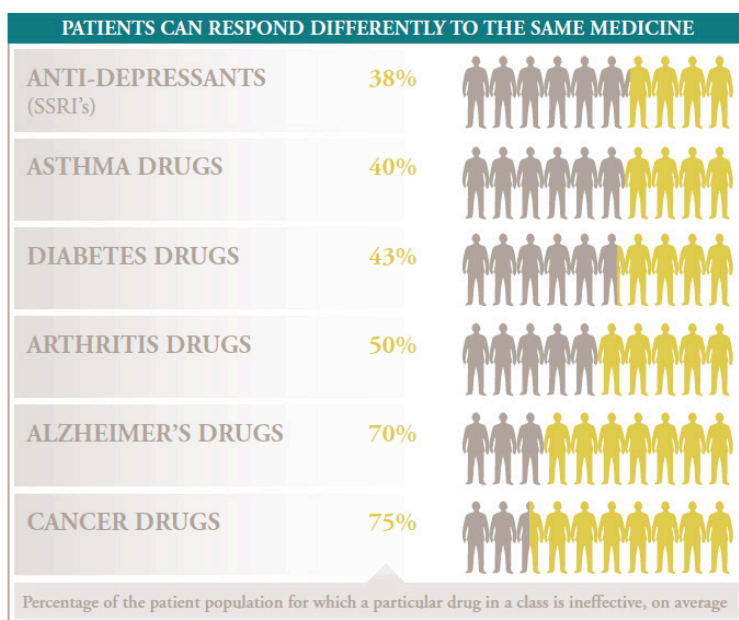
In modo particolare, lo studio delle informazioni genomiche e proteomiche degli esseri umani, ovvero dell'intervariabilità genetica del DNA e delle proteine da esso codificate, viene spesso descritta come la via maestra per l'identificazione di nuovi bersagli farmacologici e per lo studio molecolare dei loro meccanismi

42 Sul punto si veda il rapporto tecnico "Pharmacogenetics and Pharmacogenomics: State-of-the-art and potential socio-economic impacts in the EU" (Zika, et al., 2006), redatto sotto la supervisione dell' *Institute for Prospective Technological Studies*, afferente alla *European Commission's Joint Research Centre*.

d'azione. In questo senso, il dialogo e la convergenza fra gli studi di genomica e proteomica è alla base della farmacogenomica, attraverso la quale la caratterizzazione e la classificazione genetica viene utilizzata per determinare la probabile risposta di un paziente ai farmaci, e quindi per adattare il regime farmaceutico più opportuno.

La farmacogenomica ha così inaugurato la promessa scientifica di una nuova era della medicina personalizzata. In riferimento all'oncologia molecolare, la farmacogenomica denota un insieme di attività di ricerca e sviluppo orientate alla produzione di conoscenze e indicazioni terapeutiche commercializzabili, come nuovi farmaci, regimi chemioterapici innovativi e *device* molecolari che consentono di ottimizzare e rendere meno aggressivo il trattamento clinico del degente oncologico (Webster, et al., 2004, 2009; Hedgecoe, 2005; Kohli-Laven, et al., 2011). In questo modo si spera di risolvere le problematiche riscontrate in quei composti farmacologici che guariscono alcuni individui, provocando allo stesso tempo gravi effetti collaterali in altri (tabella n. 5.1).

TABELLA n. 5.1: percentuale di soggetti su cui uno specifico trattamento farmacologico si rivela inefficace (AA. V.V, 2009, pag. 5).



La tabella riportata, benché non faccia riferimento alle differenti patologie neoplastiche, appare estremamente indicativa di come l'inefficacia delle terapie

antitumorali rappresenti, ancora oggi, un importante problema, sia sotto il profilo clinico che sotto quello della sostenibilità economica.

Le terapie antitumorali e la presa in carico del paziente oncologico individuano, infatti, una voce di spesa piuttosto importante per i sistemi economici nazionali. Rispetto al contesto italiano, una recente indagine del CENSIS ha stimato che per i pazienti con una diagnosi di tumore da due anni il costo sociale annuo, ascrivibile alla totalità dei degenti, è pari a 19,1 miliardi di euro, mentre per coloro i quali dalla diagnosi è trascorso un periodo di tempo compreso tra 2 e 5 anni il costo sociale totale è pari a 17,2 miliardi di euro (AA. VV., 2012c, pp. 30-31). Sulla base di queste criticità si comprende con maggiore chiarezza la progressiva importanza assunta dalla farmacogenomica, intesa come strategia della ricerca oncologica finalizzata al superamento del cosiddetto “one size fits all”, ovvero il ricorso ad unico trattamento considerato valido per tutti gli individui portatori della stessa patologia. In questo scenario, i promotori delle attività di ricerca e sviluppo nel campo della personalizzazione della terapia oncologica cercano di inserirsi con maggiore vigore all'interno della *evidence-based medicine*, sostenendo come la ricerca traslazionale consenta la produzione di conoscenze fra clinica e laboratorio capaci di migliorare la qualità delle pratiche di cura e assistenza, rendendo allo stesso tempo economicamente sostenibile la presa in carico del degente da parte dei sistemi sanitari pubblici.

A questo punto sembra opportuno chiedersi in che modo si componga l'attività di ricerca oncologica di natura traslazionale volta alla personalizzazione della cura del paziente. Nella farmacogenomica, il settore di ricerca prevalente è rappresentato dalle attività di identificazione e validazione di *biomarker*, quali *device* molecolari che avrebbero il potenziale di guidare il trattamento clinico e migliorare in modo significativo la sopravvivenza dei pazienti (Swen et al., 2011). Essi vengono considerati come delle *utility* cliniche di categorizzazione e classificazione degli individui all'interno di sotto-popolazioni molecolari, le quali differiscono nella loro sensibilità ad una particolare malattia o nella loro risposta ad un trattamento terapeutico specifico. La ricerca e la validazione di nuovi *biomarker*, nota anche come *biomarker discovery*, viene descritta dai clinici e dagli scienziati come una attività essenziale per una migliore comprensione dei meccanismi molecolari

coinvolti nella patogenesi di numerose forme tumorali e per lo sviluppo di nuovi approcci terapeutici, contribuendo ad aumentare l'efficacia e/o a ridurre la tossicità di un determinato farmaco (Honda et al., 2013).

Attualmente le attività di identificazione e validazione di *biomarker*, benché poco standardizzate e legate a repertori culturali e tecnoscientifici estremamente specifici dei *setting* locali entro i quali esse hanno luogo, rappresentano un ambito di grande interesse sociologico per una analisi dei processi di produzione e materializzazione delle conoscenze biomediche (Fosket, 2004; Lock, 2007b). In termini maggiormente analitici, lo sviluppo di un *biomarker* può essere definito come un ampio processo di creazione e categorizzazione molecolare dei soggetti umani. Tali attività hanno luogo entro spazi differenti – come i laboratori di ricerca, i reparti ospedalieri, le conferenze e le riviste scientifiche – e prevedono il lavoro congiunto di scienziati, medici, pazienti, dati clinici, tecnologie e campioni biologici. Nel complesso, si tratta di uno specifico lavoro medico-scientifico di distinzione, denominazione, riduzione e categorizzazione di particolari fenomeni biologici a generi o classi ordinate (Bowker, Star, 1999). Attraverso la categorizzazione molecolare, un paziente – o un essere umano in genere – viene rappresentato mediante una sua caratteristica genetica sintetica, discreta e oggettivabile, come ad esempio un gene o una proteina predittivi di una probabile risposta ad un farmaco, o della progressione della malattia. Per questa ragione, attraverso l'identificazione dei *biomarker* non si cerca semplicemente di inserire le persone dentro specifiche etichette, ma piuttosto ci si riferisce alla complessa attività di identificazione e nominazione di specifici *pattern* di caratteristiche bio-fisiologiche inter-variabili nel genoma delle persone.

Nonostante la centralità assunta dai processi di *biomarker discovery* nella ricerca traslazionale oncologica, le riflessioni analitiche delle scienze sociali sul tema sono ancora povere e riduttive. La gran parte dei contributi si sono concentrati soprattutto sulle dimensioni morali e culturali delle categorie mediche e dei nuovi *device* molecolari prodotti dalla relazione fra tecnologie della genomica e medicina. Particolare attenzione è stata dedicata al tema della discriminazione genetica (Kahn, 2004, 2010; Abu El-Haj, 2007), alla relazione fra *biomarker* e processi di soggettivazione dei pazienti (Rosser, 2000; Clarke, James, 2003; Clarke et al., 2009)

e, infine, alla loro rilevanza nella gestione del rischio biomedico e dell'ambiguità decisionale in sede diagnostica da parte degli operatori sanitari (Fosket, 2004, 2009; Sulik, 2009). Nel complesso, si tratta di contributi che hanno utilizzato in modo predominante materiale documentale o interviste semistrutturate a pazienti e operatori della salute. Appare, tuttavia, opportuno segnalare come tali lavori abbiano in larga parte omesso le pratiche di progettazione e sviluppo dei nuovi *device* molecolari, dando per scontata la dimensione tecnoscientifica in essi incorporata.

Nel complesso, la generazione di una *utility* clinica volta alla individualizzazione delle traiettorie di biomedicalizzazione pone all'attenzione degli elementi empirici non riconducibili solamente al loro effetto sulle identità dei pazienti o nella gestione del *decision-making* clinico-diagnostico. La crescente importanza assunta dalla farmacogenomica e dalla medicina personalizzata richiede un approccio analitico capace di tenere conto dell'interazione fra i diversi spazi in cui le nuove tecnologie della genomica vengono concepite e sviluppate, e non solamente delle azioni sociali confinate entro la diade medico-paziente. In tal senso, appare più proficuo rivolgere l'analisi verso il lavoro tecnoscientifico ibrido, svolto al bordo fra laboratori scientifici, clinica e contesti editoriali di pubblicazione delle evidenze scientifiche, dove la categorizzazione molecolare emerge processualmente come esito di una ecologia di interazioni fra attori sociali, artefatti, saperi e tecnologie. La riflessione sviluppata nei prossimi paragrafi, quindi, si concentra non tanto sulle dimensioni culturali o etiche delle categorie mediche, ma piuttosto sul lavoro di produzione delle categorie mediche stesse, o più precisamente dei *biomarker* i quali, incorporando conoscenze e saperi esperti, veicolano delle specifiche concezioni molecolari del corpo e della malattia.

5.1.1. Laboratori, clinica e corpi umani sperimentali: *personalized medicine in the making*

Oramai sappiamo che ogni malattia è sempre in rapporto al singolo individuo. Per cui ogni individuo risponde alla stessa malattia in modo diverso da un altro. E questo penso che sia molto più reale per i tumori. Per cui l'idea di cominciare a pensare ad una terapia oncologica basata sul singolo individuo, piuttosto che su tutti i casi omologati, credo che sia l'idea giusta [Giuliano, oncologo e fondatore dell'istituto privato di ricerca in cui opera Blood_L@b].

In una situazione in cui vogliamo definire un possibile trattamento personalizzato, in base alla genetica di fatto, dobbiamo fare in modo di lavorare quanto più possibile in equipe di medici e ricercatori, avendo come punto finale il paziente. E non solo quel paziente che sta lavorando con noi. Ma anche quelli che eventualmente, per loro sfortuna, arriveranno dopo [...]. Infatti, mi piace molto questa idea della ricerca traslazionale, ma più ancora l'espressione inglese "from the bench to bedside". Ricordiamoci, però, che dobbiamo sempre andare al "bedside." [Pina, farmacologa in Human_Ph@rma]

Il primo brano riportato è stato estratto da una più lunga intervista nel corso della quale Giuliano ha delineato alcune delle principali tendenze della *translational research* in oncologia molecolare. Giuliano è un oncologo assai noto fra i reparti di degenza oncologica degli ospedali di una città del Nord Italia. Avendo vissuto in prima persona l'ibridazione tra le biotecnologie e il mondo dell'oncologia clinica, la sua carriera scientifica è stata contrassegnata da una parte dall'impegno clinico nell'assistenza ai pazienti oncologici, e dall'altra dal tentativo di stabilire un legame fra le pratiche di cura e la ricerca scientifica. L'esito di questo connubio è stata la fondazione, a cavallo degli anni novanta, di un ampio istituto privato di ricerca in medicina molecolare entro il quale opera Blood_L@b, un laboratorio di oncoematologia sperimentale. Giuliano viene considerato dai suoi colleghi un medico eccellente, e a distanza di anni riceve ancora la gratitudine di alcuni pazienti da lui curati. Nonostante gli importanti traguardi professionali raggiunti, nel corso dell'intervista Giuliano non ha mai adottato uno stile discorsivo celebrativo. La sua retorica narrativa, piuttosto, si caratterizzava per un deciso e continuo orientamento verso il futuro prossimo, entro il quale vede inscritto il successo clinico della medicina personalizzata.

Allo stesso tempo la riflessione di Pina, protagonista del secondo brano riportato e ricercatrice *senior* all'interno di Human_Ph@rma, consente di richiamare l'attenzione sulla dimensione materiale del lavoro di produzione di conoscenza scientifica nell'ambito della medicina personalizzata, evidenziando la composizione tecnoscientifica delle attività di ricerca e sviluppo dei trattamenti innovativi che prevedono la cooperazione di equipe composte da professionalità differenti, pazienti, aspettative ed entità biologiche. Nell'insieme, i due brevi testi riportati in apertura fanno emergere con forza l'impatto positivo che la farmacogenomica e la medicina

personalizzata potrebbero avere sul settore sanitario, agevolando lo sviluppo di regimi terapeutici personalizzati e correlati alle specificità genomiche degli individui.

In termini più precisi, le linee di ricerca fondative di Human_Ph@rma e Blood_L@b sono indirizzate alla costruzione di *biomarker* molecolari d'interesse farmacologico. I ricercatori impegnati nei due contesti, così come i clinici coinvolti nelle attività sperimentali, considerano l'attività di identificazione e validazione dei *biomarker* come l'unica strategia per evitare un sotto-trattamento, un *over*-trattamento o un trattamento inefficace del paziente oncologico. Il *design* e la conduzione dei protocolli sperimentali caratterizzati da un razionale traslazionale non è un compito semplice, poiché prevede la convergenza e il coordinamento tra i corpi dei pazienti, i campioni biologici e gli operatori della salute impegnati in contesti clinici e laboratoriali. Infatti la farmacogenomica e la medicina personalizzata, in quanto espressioni organizzate della ricerca traslazionale, sono spesso descritte dalla comunità scientifica come un genere di attività bi-direzionale, che si muove dal bancone del laboratorio al letto del paziente, e questa caratteristica mette in risalto il fatto che si tratti di una impresa intrinsecamente cooperativa e multi-localizzata (Marincola, 2003).

All'interno dell'approccio interdisciplinare degli *Science and Technology Studies* – maturato al confine fra sociologia, antropologia ed etnometodologia – sono stati condotti una serie di studi etnografici seminali sulla vita quotidiana dei laboratori scientifici (Latour, Woolgar, 1979; Rabinow, 1996b). Accanto a questi lavori, si colloca una forte tradizione di ricerca sociale qualitativa sulla dimensione pratica della medicina clinica (Atkinson, 1995; Lock, 2001). Tuttavia, sono piuttosto rari i contributi che, a partire dalla relazione fra scienza, medicina e società, hanno esplorato le relazioni ricorsive fra il bancone del laboratorio e il letto del paziente (Löwy, 1996; Mol, 2002; Hedgecoe, 2005). Al contrario, nel corso della presente indagine al fine di comprendere in che modo viene concretamente elaborata la relazione fra clinica e laboratorio, ho cercato di analizzare tutti gli elementi coinvolti nel circuito sperimentale traslazionale, in modo tale da far dialogare una pluralità di situazioni entro cui la medicina personalizzata e i dispositivi di materializzazione di questa emergono da uno spazio frammentario e composto da elementi e attori differenti, i cui confini stessi sono spesso problematici. Da un punto di vista

sociologico, questo posizionamento analitico richiama la necessità, empirica e teorica allo stesso tempo, di non offuscare i legami fra mondo clinico e laboratori scientifici, o darli per scontati, ma piuttosto di indagare questi due contesti congiuntamente, come spazi tecnoscientifici entro i quali si produce, si condivide, si consolida la conoscenza biomedica e, allo stesso tempo, si attualizza la relazione tra pazienti, prodotti biologici e tecnologie della vita (Mol, 2002; Keating, Cambrosio 2003; Clarke et al., 2009, 2010). Come è stato messo in evidenza da alcuni recenti studi sociali sulla scienza e la tecnologia, i legami crescenti fra pazienti e processi di produzione di conoscenza biomedica, tra corpi umani e prodotti biologici, riflettono l'emersione di nuovi ambiti biomedici entro i quali i tradizionali confini fra pazienti e tecnologie, fra lo status del paziente in quanto oggetto di ricerca e soggetto della ricerca, fra pratiche cliniche e ricerca scientifica sono stati scomposti e riarticolati (Brown, Zavetoski, 2004; Berg, Akrich, 2004; Epstein, 2008; Abadie, 2010). Questo aspetto è di particolare rilevanza all'interno del dominio dell'oncologia, dove la complessità assunta dalle discipline post-genomiche sollecita una crescente richiesta di soggetti umani e materiali biologici nelle varie fasi della sperimentazione (Keating, Cambrosio, 2011, 2012; Timmermann, Toon, 2012).

Le prossime pagine saranno, quindi, consacrate ad una dettagliata analisi dei processi di costruzione e validazione dei *biomarker*, i quali saranno compresi come specifiche tecnologie biomediche emergenti dal lavoro tecnoscientifico di ricerca e sviluppo che include non solo conoscenze esperte, artefatti e professionisti della salute, ma soprattutto la dimensione corporale dei pazienti.

5.2. Molecole e pazienti: Human_Ph@rma e la costruzione della cura individualizzata

Human_Ph@rma rappresenta un contesto particolarmente esemplificativo delle tendenze assunte dalla ricerca traslazionale in oncologia molecolare discusse nelle pagine precedenti. Gianni, il principale ideatore di Onco_N@no, ne è il direttore fin dalla sua fondazione avvenuta poco più di un decennio fa. In qualche misura, Human_Ph@rma rappresenta il suo gioiello scientifico: un complesso di tecnologie e personale altamente qualificato inseriti all'interno di un centro d'eccellenza di cura e ricerca oncologica del Nord Italia.

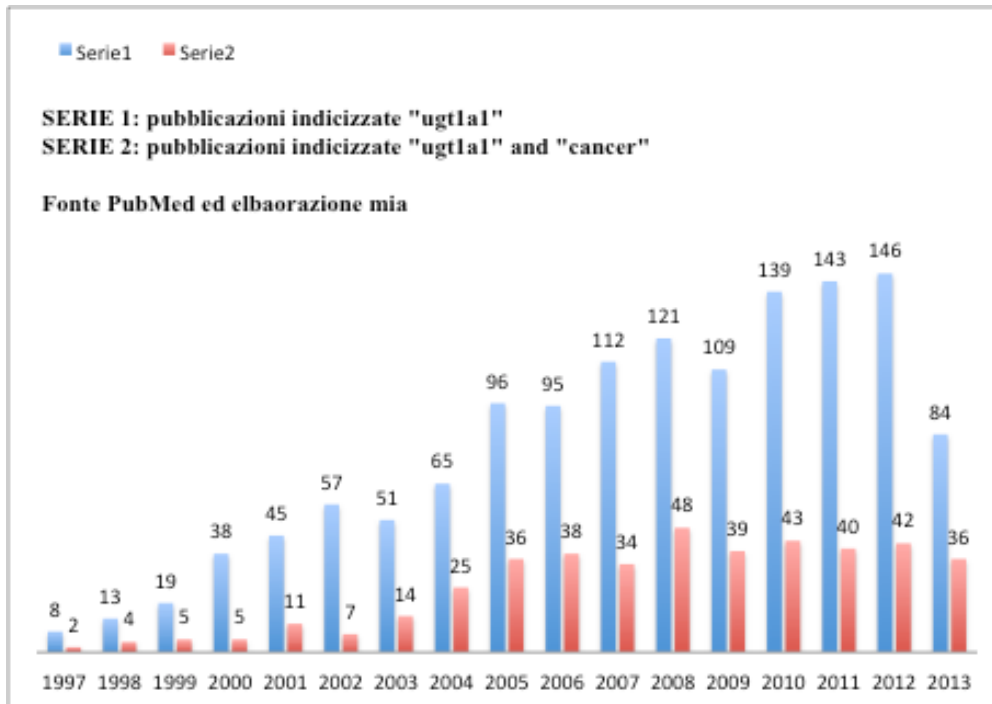
In Human_Ph@rma hanno luogo, principalmente, delle attività di ricerca farmacogenomica, e in questo settore emergente è radicato il successo e la notorietà internazionale di Gianni e dei suoi collaboratori. La struttura sperimentale in oggetto è stata protagonista, negli ultimi tre anni, di importanti scoperte scientifiche⁴³. Il gruppo di ricerca operante in Human_Ph@rma – composto da biologi molecolari, farmacologi, chimici e tecnici di laboratorio biomedico – ha infatti contribuito, con la collaborazione di clinici e infermieri di ricerca, allo studio di un gene di particolare interesse per la ricerca traslazionale che si muove nell'ottica della personalizzazione della terapia del degente oncologico. Più precisamente, si tratta di una variazione genetica, nota come “polimorfismo a singolo nucleotide”⁴⁴ (SNP), a carico di un gene conosciuto nella nomenclatura internazionale con l'etichetta di “ugt1a1”. Per i ricercatori e i clinici interessati a promuovere la medicina personalizzata, l'identificazione di queste variazioni genetiche sono uno dei mezzi fondamentali attraverso cui collegare gruppi di individui alle differenti risposte al trattamento farmacologico. Infatti, se viene validata la rilevanza clinica di uno specifico SNP,

43 Il gruppo di ricerca operante in Human_Ph@rma ha pubblicato gli esiti delle proprie attività clinico-sperimentali nelle più importanti riviste scientifiche internazionali. Ho deciso di non citare tali pubblicazioni poiché verrebbe meno il rispetto dell'anonimato, di cui mi sono fatto garante con tutte le persone coinvolte nella mia indagine.

44 In generale, gli SNPs sono variazioni di coppie di basi, la più piccola unità di informazione genetica, che tendono a differire tra le persone. In media, vi è un SNP ogni 1000 basi. Nel genoma umano, costituito da circa 3 miliardi di basi, ci sono circa 3 milioni di SNPs che possono fungere da indicazioni per la suscettibilità alla malattia o alla reazione ai trattamenti farmacologici.

questo potrebbe diventare un *biomarker* e, quindi, una nuova tecnologia a disposizione della cura e del trattamento del paziente.

GRAFICO n. 5.1: Numero di pubblicazioni scientifiche per il gene “ugt1a1”



Il polimorfismo del gene “ugt1a1”, fin dai primi studi descrittivi, si è dimostrato essere un oggetto di indagine particolarmente promettente, attirando l'interesse di numerosi gruppi di ricerca di tutto il mondo e stimolando la pubblicazione di una cospicua produzione scientifica (grafico 5.1). A distanza di anni, il polimorfismo in oggetto è divenuto un'entità biologica circolante fra i laboratori di ricerca biomedica differenzialmente localizzati sul territorio internazionale, nei quali vengono condotte le sperimentazioni al fine di validarne la rilevanza clinica come *biomarker* predittivo della risposta al trattamento chemioterapico nel carcinoma al colon-retto (Swen, et al., 2011). Come racconta Michela, giovane e brillante “dirigente farmacista” di Human_Ph@rma:

Abbiamo fatto uno studio osservazionale dei nostri pazienti in trattamento. Quindi di fatto uno studio pre-clinico, perché i pazienti con tumore al retto facevano la loro storia clinica normale, senza nessun nostro intervento. Li ci siamo accorti, anche perché la letteratura era un po' disomogenea sul punto, che quel famoso polimorfismo dell'ugt poteva

aumentare o ridurre le tossicità. Dalla clinica siamo venuti in laboratorio, e dal laboratorio adesso torniamo in clinica e vediamo come possiamo applicare questa cosa. E quindi si è deciso di fare questi studi di fase 1, di cui il primo, che è il più importante, è già stato pubblicato nel 2010, in cui effettivamente è stato dimostrato come i pazienti che non hanno la mutazione dell'UGT possono sopportare delle dosi maggiori di farmaco e sembrava anche che rispondessero meglio alla terapia. Per cui adesso questo tipo di dato viene validato su un altro studio di fase 1, che è quello che tu hai seguito con Pina in cui si usa un mix di farmaci. Un regime chemioterapico più complesso. E in questo modo noi potremo pensare, poi, di modificare il dosaggio, e quindi lo schema di trattamento per tutti i pazienti sulla base dell'ugt.
[Michela, farmacologa e dirigente farmacista in Human_Ph@rma]

Il racconto di Michela ripercorre gli elementi fondanti del progetto di ricerca articolatosi intorno ad una entità biologica promettente, la quale potrebbe diventare una importante *utility* clinica. Benché di primo acchito le parole di Michela tendano a tracciare un percorso clinico-sperimentale lineare, una lettura più attenta del brano suggerisce come la ricerca farmacogenomica preveda degli intrecci e delle ricorsività fra situazioni e contesti differenti. Michela racconta, infatti, come sia stato necessario volgere lo sguardo alla produzione scientifica e, allo stesso tempo, collezionare un insieme di dati osservazionali sulle storie cliniche dei pazienti, per poi implementare un ulteriore lavoro di ricerca orientato alla clinica. Nel tentativo di sviluppare il nuovo protocollo farmacogenomico indirizzato a definire un regime chemioterapico personalizzato sulla base del profilo genetico per il trattamento del tumore al colon-retto (immagine 5.1), all'interno di Human_Ph@rma è stato implementato un team di ricerca che vede la collaborazione congiunta di infermieri di ricerca, coordinatori di sperimentazione clinica, tecnici di laboratorio, farmacologi, biologici molecolari, clinici e pazienti.

IMMAGINE n. 5.1: frontespizio del protocollo farmacogenomico

STUDIO DI FASE I GUIDATO DAL GENOTIPO DELL'IRINOTECANO IN COMBINAZIONE CON 5-FLUOROURACILE/LEUCOVORINA (FOLFIRI) E BEVACIZUMAB IN PAZIENTI CON CARCINOMA COLONRETTALE			
N. CENTRO	N. PAZIENTE	INIZIALI PAZIENTE	VISITA
□□	□□	□□□	Basale

STUDIO DI FASE I

STUDIO DI FASE I GUIDATO DAL GENOTIPO DELL'IRINOTECANO IN COMBINAZIONE CON 5-FLUOROURACILE/LEUCOVORINA (FOLFIRI) E BEVACIZUMAB IN PAZIENTI CON CARCINOMA COLONRETTALE

N° di protocollo: ████O-2009-25

Codice EudraCT: 2009-████████28

Data della visita: □□□□□□□□

Come emerge dal frontespizio del protocollo ufficiale riportato in questa pagina, la validazione del *biomarker* è inserita all'interno di uno "Studio di fase I". Gli studi di fase I rappresentano la prima tappa della sperimentazione farmacologica sugli esseri umani, nel corso della quale si cerca di valutare la sicurezza di una nuova molecola terapeutica e la dose massima tollerata da un essere umano. In questo caso specifico, però, nel protocollo sperimentale di fase I vengono utilizzate, in modo combinato, più molecole terapeutiche già approvate dagli organismi di controllo e vigilanza sui farmaci⁴⁵. Questo accade poiché da una parte si vuole valutare la sicurezza di un regime chemioterapico ottenuto dalla combinazione di più molecole terapeutiche, e dall'altro poiché allo stato attuale non esistono delle procedure standard di validazione dei *biomarker*. Pertanto, di fronte all'incertezza e all'ambiguità viene adottata una procedura sperimentale già consolidata e considerata scientificamente affidabile, in modo tale che le conoscenze prodotte avvengano

⁴⁵ In Italia è l'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) che su mandato del Ministero della Salute si occupa di tutte le attività legate al processo di ricerca e produzione dei farmaci, fino alla loro registrazione, autorizzazione e immissione in commercio.

attraverso un percorso metodologico riconosciuto e considerato valido dalla comunità oncologica internazionale.

Come è stato recentemente messo in luce anche da altre riflessioni, la farmacogenomica sta contribuendo a generare delle trasformazioni in procedure sperimentali già consolidate, al fine di adattarle alle nuove ipotesi di lavoro le quali, come nel caso della validazione dei *biomarker*, non sono accompagnate da altrettanto innovative metodologie di ricerca scientifica (Keating, Cambrosio, 2011). In questo senso, nonostante si sia di fronte ad un ambito innovativo, la produzione di conoscenza scientifica non persegue una traiettoria unidirezionale “evolutiva” pre-determinata, ma abita, piuttosto, in processi di ricorsività che via via attingono in modo opportunistico a repertori stabili e naturalizzati, al fine di gestire l'ambiguità e l'incertezza che accompagna l'emersione di nuovo ambito biomedico (Hogle, 2007; Lock, 2007a).

Il protocollo farmacogenomico sperimentale prevede, in ultima analisi, la validazione e il consolidamento di una nuova entità biologica, ovvero l'utilizzo della variazione a carico del gene “*ugt1a1*” come *biomarker* predittivo della risposta farmacologica del paziente. A seguito della sperimentazione, il marcatore molecolare potrebbe rappresentare il dispositivo dirimente attraverso il quale sarà possibile stratificare i pazienti sulla base della loro probabile risposta al trattamento terapeutico identificando: i) “la popolazione resistente al trattamento”, alla quale può essere somministrata una dose maggiore di farmaco; ii) “la popolazione sensibile” o “mutata”, la cui dose prescritta sarà inferiore. Nel corso delle attività di validazione del *biomarker*, il paziente e il suo corpo assumono una centralità non trascurabile all'interno del circuito sperimentale, poiché esso è la sede dell'episteme verso il quale vengono estese le lenti scientifiche cliniche e molecolari al fine di produrre conoscenza biomedica orientata alla validazione di una nuova possibile opzione terapeutica.

Sulla scorta di quanto detto fin'ora, emerge con una certa chiarezza l'importanza di dedicare particolare attenzione ai processi di cooperazione clinico-sperimentali dispiegate dal/sul corpo del paziente arruolato all'interno del protocollo di sperimentazione farmacogenomica. Infatti, appare evidente come, in questo caso, la relazione fra l'ambito clinico e il laboratorio avvenga attraverso la mediazione

delle attività biomediche svolte sul corpo del paziente, il quale viene esposto al monitoraggio clinico e molecolare al fine di correlare la specifica risposta al trattamento chemioterapico alla variabilità genetica. Come si mostrerà nel corso delle sezioni successive, i corpi dei pazienti coinvolti nelle attività di ricerca non sono statici, immutabili e soggetti ad un mero controllo autoritario da parte dei professionisti della salute, ma piuttosto flessibili ed esposti a processi tecnoscientifici di sussunzione epistemologica, mediante i quali si tende a rappresentarli e riconfigurarli in termini di “geni”, “metaboliti”, “emocromo”, “sangue periferico”, “creatinina” ed di altri aspetti della biologia umana. L'analisi delle attività di cooperazione clinico-sperimentale consente, quindi, di dischiudere le modalità attraverso le quali il corpo del paziente viene coinvolto, gestito e rappresentato nel corso delle attività di ricerca traslazionale.

In termini più generali, si tratta di processi di bio-oggettivazione della corporalità indirizzati a segmentare e scomporre il corpo del paziente in un insieme discreto di configurazioni disciplinari peculiari (geni, polimorfismi, dati sul metabolismo, valori ematochimici e così via). In questo caso, il nodo teorico che affiora riguarda non solo il capire come diverse discipline conoscano il loro oggetto di indagine – ovvero il corpo del paziente –, ma piuttosto come le rappresentazioni scientifiche di questo, e quindi le differenti epistemologie, convergano in vista della costruzione di un nuovo oggetto terapeutico. Per questo insieme di ragioni, appare interessante capire in che modo scienziati e medici gestiscono e rappresentano attraverso modalità differenti i corpi dei pazienti, in quanto attori coinvolti nelle pratiche di produzione di conoscenza articolate fra i laboratori di ricerca e gli spazi dedicati alla clinica.

5.2.1. L'arruolamento del paziente e la cooperazione clinico-sperimentale *in vitro*

Di base è un medico che vede un paziente “x” che potrebbe entrare in uno studio e ti dice: “guarda che ho visto che questo paziente potrebbe entrare, diamogli il foglio informativo del protocollo”. Io, di norma, gli dò informazioni oralmente e in maniera scritta. Così lui se le studia a casa e la prossima volta torna e decide se entrare o meno dello studio. Nel frattempo, si parte con tutta la procedura di screening del paziente, la

stadiazione, il monitoraggio eccetera. [Angela, coordinatrice di sperimentazione clinica in Human_Ph@rma]

Angela è una coordinatrice di sperimentazione clinica del centro di cura e ricerca oncologica di cui fa parte Human_Ph@rma. Fra le attività di cui è responsabile, accanto alla gestione informatica dei dati prodotti nel corso delle attività di ricerca sui soggetti umani, si occupa anche dell'ordinaria amministrazione per l'ingresso dei nuovi pazienti all'interno dei protocolli sperimentali. Nel corso del cosiddetto arruolamento del paziente, i medici detengono un ruolo piuttosto importante. È il personale clinico, infatti, a individuare il soggetto umano idoneo da reclutare, ovvero colui il quale, grazie alla messa a disposizione del suo sé biologico, rende possibile le pratiche di ricerca e sviluppo articolate tra la clinica e il laboratorio. In questo senso, gli operatori dei laboratori di ricerca considerano i medici come degli attori fondamentali per poter accedere alla biologia dei pazienti attraverso la mediazione di campioni biologici.

L'arruolamento di un nuovo soggetto sperimentale può richiedere un viaggio presso il centro di cura e ricerca oncologica, la risposta ad un breve questionario sulle condizioni di salute, la disponibilità a sottoporsi a indagini biometriche e cliniche – quali ad esempio la pressione del sangue, il calcolo dell'indice di massa corporea, gli esami ecografici, istologici e radiologici –, o ancora la donazione di campioni di sangue, urina e altri tessuti. I partecipanti allo studio, attraverso la sottoscrizione del consenso informato concedono, inoltre, ai membri del team di ricerca l'autorizzazione a consultare i diversi registri sanitari (prodotti dai medici di base e dalle strutture in cui sono stati ricoverati) per l'intera durata della loro partecipazione allo studio. I pazienti, oltre all'accesso diretto al proprio corpo e ai dati clinici su di esso, ne concedono un altro – permanente – ai loro campioni biologici che verranno stoccati e conservati in appositi contenitori refrigerati.

In questa fase il cosiddetto “consenso informato” assume un ruolo piuttosto importante. Esso rappresenta un artefatto attraverso il quale il paziente viene reclutato e configurato nei termini di un “soggetto sperimentale altruistico”, ragionevolmente consapevole del fatto che permette l'accesso al suo sé biologico non solo per finalità terapeutiche, ma soprattutto per ragioni di ricerca biomedica. Si tratta di un soggetto altruistico poiché non gli viene elargita alcuna forma di

compensazione monetaria o materiale, come accade, invece, nel corso delle sperimentazioni farmacologiche su soggetti sani (Abadie, 2010). La figura del soggetto altruistico, quindi, sposta la natura del corpo e della sua vitalità dalla sfera della merce, tipica delle sperimentazioni che prevedono compensazioni materiali, a quella del dono e inquadra l'interesse del paziente nei termini di una rinuncia a rivendicare denaro, in nome delle aspettative cliniche che delineano la promessa della realizzazione di un nuovo trattamento terapeutico maggiormente efficace.

I pazienti arruolati all'interno dello studio in oggetto, e con i quali ho avuto dei colloqui informali, asserivano con una certa forza il fatto che la loro presenza nei circuiti sperimentali gli concedesse la possibilità di accedere alla migliore cura possibile in relazione alla loro condizione patologica. Allo stesso tempo, consideravano la loro partecipazione allo studio un aspetto fondamentale di supporto al “progresso e al miglioramento” delle cure oncologiche. Questo genere di *account* è piuttosto frequente fra i pazienti arruolati all'interno degli studi clinici, e numerose riflessioni nell'ambito delle scienze sociali hanno posto in luce la centralità del consenso informato quale dispositivo di disciplinamento della relazione altruistica fra pazienti sperimentali e istituti di ricerca (Snowdon, et al., 1997; Featherstone, Donovan, 2002; Corrigan, 2003; Abadie, 2010).

L'accesso alla biologia e al corpo del paziente avviene attraverso specifiche attività di natura cooperativa, distribuite fra reparti di degenza e laboratori di ricerca scientifica. La prassi del protocollo farmacogenomico prevede, in primo luogo, che il paziente candidato all'ingresso nello studio sperimentale sia sottoposto alla donazione di un campione di sangue, a partire dal quale viene valutata e identificata la variazione genetica a carico del gene “ugt1a1”, responsabile del metabolismo di un farmaco chemioterapico utilizzato per il trattamento e la cura del tumore colon-rettile. Ad ogni campione biologico viene associato un numero progressivo, e in questo modo l'anagrafica del paziente viene oscurata e resa anonima.

IMMAGINE n. 5.2: la registrazione del campione biologico

Reagent	Quantity	Sample ID	Phase
MIX	x 12	CAMP 41	IN DOPPIO
RBbx	24	CAMP 40	IN DOPPIO x CONF
MpL ₂	14,4	CAMP 41	
dNTPS	2,4	CONTINUA	
F	1,2	WT 38-39	FASE 1
R	1,2	ET 32-33	FASE 1
Taq Poly	3	MUT 18-24	FASE 1
H ₂ O	193,8		
Total	240 µl		

20 µl MIX + 1 µl DNA

Tutte le informazioni e i dati prodotti a partire dai campioni biologici umani vengono trascritte in appositi registri di laboratorio (immagine 5.2) e, contestualmente, inviate sotto forma di referto cartaceo ai medici coinvolti nel team di ricerca.

Sono le 12:20: nel laboratorio di Bioanalitica Fase I di Human_Ph@rma incontro Maya. Sta lavorando su alcuni campioni biologici. Maya, oramai abituata alla mia presenza, mi spiega: “si sai, qua siamo alle solite ! Devo farmi questa genetica. Sto processando i campioni per un’analisi dei frammenti. Ho già fatto la PCR. Ora vado a recuperare i reagenti per processarmi i campioni che devo caricare nel sequenziatore. Per questi due campioni c’è da analizzare il gene UGT e un suo polimorfismo, per capire se il paziente può essere arruolato all’interno del protocollo sperimentale delle Fasi I. Di norma, partiamo con l’estrazione del DNA dal sangue con l’estrattore. Per il polimorfismo dell’UGT si fa un sequenziamento per frammenti, che assegna un peso molecolare al tuo materiale genetico e vai a vedere se c’è la mutazione.” [diario etnografico]

Il brano presentato mostra come il lavoro svolto da Maya, ovvero la caratterizzazione genetica del paziente candidato alla partecipazione allo studio

sperimentale, si compone di tecnologie e strumenti che consentono di trasformare e astrarre un campione biologico umano in informazione genetica. Più specificatamente, l'attività di Maya prevede la manipolazione *in vitro* di un campione di tessuto connettivo umano – il sangue –, al fine di “estrarre” e “produrre” una specifica bio-conoscenza propria del DNA del paziente. In questo caso, l'ambito disciplinare egemone è rappresentato dalla biologia molecolare, la quale attiva una bio-oggettivazione del paziente in termini di geni e variazioni genetiche a carico di questi (SNPs). Nel caso in cui la cosiddetta “genotipizzazione” escluda la mutazione del polimorfismo a carico del gene “ugt1a1”, il paziente potrà essere incluso all'interno del protocollo sperimentale ed essere sottoposto alla somministrazione dei farmaci chemioterapici.

Tuttavia, le attività *in vitro* di Human_Ph@rma non si concludono con la sola genotipizzazione del paziente. Il soggetto umano sperimentale, attraverso la mediazione di campioni di plasma sanguigno⁴⁶, varca le mura del laboratorio anche in un secondo momento, a seguito della somministrazione del regime chemioterapico che avviene nel reparto di degenza:

Come tu hai visto, noi abbiamo dei campionamenti di plasma a tempi precisi. Quello che io faccio, è di andare a quantificare il farmaco e i suoi metaboliti all'interno di questi campioni e a darne una concentrazione. [...] Io, praticamente, non faccio nient'altro che ottenere delle concentrazioni del mio farmaco e dei metaboliti che relazionano al tempo. Sulla base della concentrazione contro il tempo, io poi vado attraverso un programma di farmacocinetica a studiare tutte quelle che sono le proprietà farmacocinetiche del composto, come il tempo di emivita, per esempio. Insomma, valuto il metabolismo del farmaco.
[Pina, farmacologa in Human_Ph@rma]

Le parole di Pina riportano l'attenzione sulle modalità con cui il soggetto umano sperimentale viene gestito, rappresentato e fatto “circolare” entro gli spazi della ricerca biomedica mediante le attività *in vitro*, condotte sui campioni biologici. Seguendo le attività di Pina, ci spostiamo dall'ambito della biologia molecolare a quello della farmacologia e della farmacocinetica, ovvero lo studio quantitativo del

46 Il plasma sanguigno è una componente del sangue in cui sono contenute proteine, nutrienti, prodotti del metabolismo, ormoni e altre sostanze inorganiche.

metabolismo dei farmaci nel corpo umano. In termini più generali, l'approccio di Pina cerca di valutare in che modo alcuni processi biologici – e in particolare l'assenza della mutazione a carico del gene “ugt1a1” – possano condizionare la concentrazione e il metabolismo del farmaco nel corpo del paziente. Tale attività è condotta attraverso la mediazione dei campioni di plasma, i quali, come verrà esplicitato più chiaramente nella sezione successiva, vengono prelevati secondo tempistiche estremamente precise nel corso dell'infusione. A seguito della somministrazione del composto terapeutico e attraverso l'analisi dei campioni biologici, il paziente viene rappresentato e bio-oggettivato mediante i metaboliti del farmaco, i quali vengono quantificati attraverso una specifica metodica di laboratorio. L'aspetto di particolare rilevanza – al di là di una descrizione tecnica sulla conduzione della sperimentazione in se stessa sui quali non ci si sofferma in questo capitolo – riguarda il fatto che il paziente, in quanto soggetto umano sperimentale, così come la specifica patologia di cui è portatore, vengono completamente omessi non solo nel corso delle pratiche sperimentali, ma anche dalle narrazioni di Maya e Lina. Il processo di astrazione del campione in informazione e conoscenza biomedica, ovvero la bio-oggettivazione del paziente in termini di geni e metaboliti, conduce ad una rottura dell'affinità tra il paziente e il suo campione biologico, e tra il campione biologico e la patologia.

Nel corso delle attività *in vitro* il paziente viene considerato e gestito come una risorsa biologica responsabile del metabolismo del farmaco. Per tale ragione, le pratiche sperimentali di Maya e Pina sono orientate verso un lavoro condotto su campioni biologici, in modo tale che questi possano “parlare” del farmaco e del suo metabolismo, più che del rapporto fra paziente e condizione patologica *in sé*.

In questo senso la biologia molecolare, insieme agli studi sul metabolismo del farmaco, sono orientati ad astrarre delle informazioni dal campione biologico, in modo tale che la conoscenza biomedica prodotta possa essere estesa ad una pluralità di soggetti rientranti nella medesima classificazione molecolare a cui il campione faceva riferimento. Nel complesso, tali attività si realizzano attraverso una cooperazione clinico-sperimentale che vede accanto ai clinici, quali passaggio obbligato per accedere alla biologia del paziente, le tecnologie e i diversi attori del

laboratorio scientifico e, ancora, i paziente in quanto soggetti sperimentali altruistici donatori di una parte del sé biologico.

5.2.2. La cooperazione clinico-sperimentale *in vivo*

Le attività di cooperazione clinico-sperimentale *in vivo*, condotte direttamente sul corpo del paziente, rappresentano senza dubbio uno dei momenti più complessi previsti dal protocollo sperimentale. Esse hanno luogo all'interno delle stanze di degenza in cui sono ospitati i pazienti, e vengono svolte sotto la supervisione delle infermiere di ricerca, della farmacologa e dei medici oncologi. In questa fase, il soggetto sperimentale arruolato nello studio viene sottoposto all'infusione del farmaco, a dei numerosi prelievi di sangue e al monitoraggio dei parametri biochimici e fisiologici.

Dopo aver percorso i corridoi che collegano Human_Ph@rma al reparto di degenza, incontro Maya all'interno di una piccola sala chiamata Stanza studi clinici. Maya, rivolgendosi a una giovane tirocinante spiega: “io, di solito, prima dell'infusione e dei prelievi verifico che la dose di farmaco sia corretta. [...] I pazienti vengono trattati in base alla superficie corporea ed al loro genotipo, con quantità diverse di farmaco. La quantità la stabilisce il clinico. Praticamente, quando un paziente potrebbe essere arruolato nelle Fasi I, per esempio in caso di tumore al retto, Maya fa la genotipizzazione per l'UGT. Poi Maya mi gira il referto e io lo invio ai medici di competenza. Certi polimorfismi dell'UGT consentono il trattamento con dosi superiori di farmaco perché danno una minore tossicità e c'è anche una migliore risposta clinica. La richiesta alla farmacia viene inviata solo dopo che il medico ha verificato le condizioni cliniche del paziente, ed è sicuro che il paziente può essere trattato. Per esempio, verifica che l'emocromo sia ai giusti livelli. Quindi, ad ogni ciclo di trattamento, il clinico deve valutare l'emocromo, altrimenti non si può procedere.” [diario etnografico]

Il brano presentato ci introduce verso il reparto ospedaliero, dove ha luogo il trattamento terapeutico del paziente. In questa fase, il *team* di ricerca è interessato allo studio della correlazione fra la risposta clinica al trattamento farmacologico e lo specifico profilo genetico. Si tratta di un'attività clinico-sperimentale nel corso della quale il paziente esperisce direttamente sul suo corpo gli effetti della chemioterapia.

La quantità di farmaco da somministrare viene aumentata progressivamente, fino ad individuare la dose massima tollerata dal paziente. Si tratta, in altre parole, di individuare una quantità di farmaco limite, che non conduca a effetti clinici avversi, o ritenuti dai medici eccessivamente gravosi e pericolosi per la condizione di salute del paziente. In questo senso, il rischio legato allo sviluppo del nuovo regime farmacogenomico viene trasmesso e delegato interamente al corpo dei soggetti sperimentali. Infatti, le attività di sperimentazione e test di nuovi regimi farmacologici personalizzati sulla base del profilo genetico non possono svilupparsi solo attraverso attività *in vitro*, sui campioni biologici, ma devono essere articolate direttamente *in vivo*, coinvolgendo in modo pieno i corpi umani. Le infermiere di ricerca, affiancate dalla farmacologa, sono coloro che somministrano concretamente il trattamento, eseguono i prelievi dei campioni di sangue e monitorano lo stato clinico del paziente sperimentale.

È chiaro che un paziente che entra in un protocollo sperimentale per forza di cose deve essere più seguito. [...] cioè, con questo tipo di paziente devi essere molto più preciso e attento anche sulla parte clinico-oncologica. Per farti un esempio, se la TAC deve essere fatta a due mesi, a due mesi e un giorno la TAC deve essere fatta. Cioè in una routine normale, se la fai dopo una settimana non ti cambia assolutamente nulla... o dopo un mese anche. Però nei protocolli sperimentali tu devi essere rigido, preciso perché ci lavorano anche gli sperimentali, giù nei laboratori. [Luis, oncologo e responsabile delle sperimentazioni di Fase I in Human_Ph@rma]

La riflessione di Luis pone a tema l'importanza del monitoraggio e della raccolta dei dati clinici sul soggetto umano coinvolto nel protocollo. Accanto allo sguardo molecolare esteso sul paziente mediante le attività sperimentali condotte sui campioni biologici, durante la sperimentazione *in vivo* si affianca uno sguardo clinico indirizzato a rappresentare il paziente attraverso parametri di risposta al trattamento chemioterapico. Durante la somministrazione del composto farmacologico, i medici sono responsabili delle attività di raccolta di un insieme estremamente vasto di dati clinici sul paziente, che vanno dall'emocromo alle analisi biochimiche, dall'elettrocardiogramma alla visualizzazione delle lesioni tumorali mediante la tomografia assiale computerizzata (TAC). In questo caso l'ambito

disciplinare principale è rappresentato dall'oncologia clinica, la quale dispone delle procedure di monitoraggio che conducono a una bio-oggettivazione del paziente attraverso un insieme composito di dati clinici come le informazioni ematochimiche, la pressione sanguigna, le analisi istologiche e così via (immagine 5.3).

IMMAGINE n. 5.3: la raccolta dei dati clinici del soggetto sperimentale

STUDIO DI FASE I GUIDATO DAL GENOTIPO DELL'IRINOTECANO IN COMBINAZIONE CON 5-FLUOROURACILE/LEUCOVORINA (FOLFIRI) E BEVACIZUMAB IN PAZIENTI CON CARCINOMA COLONRETTALE			
NUMERO CENTRO	NUMERO PAZIENTE	INIZIALI PAZIENTE	VISITA
			Ciclo 1 - I parte

STUDIO DI FASE I GUIDATO DAL GENOTIPO DELL'IRINOTECANO IN COMBINAZIONE CON 5-FLUOROURACILE/LEUCOVORINA (FOLFIRI) E BEVACIZUMAB IN PAZIENTI CON CARCINOMA COLONRETTALE			
NUMERO CENTRO	NUMERO PAZIENTE	INIZIALI PAZIENTE	VISITA
			Ciclo 1 - I parte

VALORI EMATOCHIMICI	
Data prelievo:	
numero LAB	
Emocromo	Risultato
Emoglobina	
Eritrociti	
Leucociti (totali)	
Neutrofil	
Linfociti	
Plastrine	
Protrombina (NR _t se applicabile)	
Biochimica completa	
SGOT	
SGPT	
Proteine totali	
Albumina	
Fosfatasi alcalina	
Bilirubina totale	
GGT	
LDH	
Urea	
Glucosio	
Sodio	
Potassio	
Creatinina <i>serica</i>	

SEGNI VITALI	
Peso	
ECOG performance status	
Pressione sanguigna	
Polso	

ANALISI FARMACOCINETICA	
Eseguita PK?	SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>
Data	
Ora inizio PK	

Se nel corso del lavoro di ricerca sui campioni biologici la relazione fra corporeità e patologia veniva dissolta in informazioni di natura bio-molecolare inerenti la metabolizzazione del farmaco chemioterapico, durante la sperimentazione *in vivo* il focus delle attività sperimentali è centrato sulla dimensione patologica e, contestualmente, il paziente viene considerato una risorsa biologica portatrice di una determinata malattia. Su quest'ultima e sul suo decorso clinico si focalizzano l'insieme delle pratiche di bio-oggettivazione del paziente, orientate a stabilire in che modo il profilo genetico del paziente incida nella correlazione fra trattamento chemioterapico e risposta clinica.

Inoltre, la precisazione di Luis sul rispetto delle prescrizioni formali previste dal protocollo introduce un ulteriore aspetto di particolare interesse per comprendere la gestione multi-localizzata e multi-disciplinare del paziente sperimentale. Durante l'osservazione etnografica svolta in Human_Ph@rma, l'adempimento puntuale delle

indicazioni del protocollo, come per esempio le tempistiche di realizzazione delle analisi sui pazienti arruolati in studi sperimentali, rappresentava una delle principali preoccupazioni manifestate dagli operatori coinvolti nella sperimentazione. Luis, a questo proposito, nel corso dell'intervista sottolinea come nella routine clinica, ai soli fini della rilevanza terapeutica, è possibile coordinare le tempistiche di monitoraggio del paziente con discrezionalità. Tuttavia, la tradizionale autonomia del clinico nella gestione del paziente decade quando quest'ultimo è esposto a pratiche biomediche che hanno una rilevanza nella produzione di dati scientifici necessari alla conduzione di un protocollo sperimentale condiviso con i laboratori di ricerca. In questo senso, le attività di cooperazione clinico-sperimentale *in vivo* diventano la sede non solo del “consumo” di conoscenza biomedica, ma bensì di produzione di dati scientifici e campioni biologici che saranno riportati ricorsivamente in laboratorio, per poi essere oggetto di ulteriori analisi.

La conformità delle pratiche di sperimentazione *in vivo* alle indicazioni esplicite del protocollo non deve essere intesa in termini esclusivamente formali, alla stregua di un adempimento lineare a delle prescrizioni esplicite. Infatti, i processi di monitoraggio e di bio-oggettivazione del paziente non rappresentano un processo neutro, ma prevedono una strategia attraverso la quale negli spazi della clinica vengono introdotte delle logiche d'azione che consentono il dialogo con il laboratorio di ricerca. In questo senso, il protocollo sperimentale non deve essere inteso come un mero strumento in sussidio alla cura del paziente, ma piuttosto una tecnologia in supporto alla produzione di dati e campioni metodologicamente “rigorosi” che dovranno essere impiegati all'interno del laboratorio. Alla luce di queste considerazioni è opportuno sottolineare come il protocollo di sperimentazione, anche nei suoi aspetti formali, manifesta una natura relazionale particolarmente interessante. Tale artefatto diviene, infatti, il generatore di un “contesto biomedico traslazionale” entro il quale il monitoraggio del paziente, e la raccolta di dati e dei campioni biologici deve avvenire in maniera standardizzata, affinché le rappresentazioni e le bio-oggettivazioni del soggetto sperimentale possano transitare in maniera coerente tra le pratiche di cura e le pratiche della ricerca biomedica. Si tratta, in altre parole, del tentativo di conferire alle pratiche cliniche una valenza sperimentale affinché i dati e i campioni biologici possano mediare la corporalità del

paziente all'interno del laboratorio. Questo aspetto emerge con maggiore chiarezza dal racconto di Pina:

*Rispetto ai protocolli di farmacogenomica, quando fai i prelievi devi avere gli orari precisi, da lì non puoi uscire. Nel mio caso si tratta di un campionamento. Se io sbaglio la tempistica dei prelievi di sangue, fondamentalmente, non sto facendo solo male il mio lavoro, ma anche al paziente che insomma sta facendo le cose un po' per niente. **Perché a un certo punto se diamo i numeri del lotto allora tanto vale che nessuno faccia più niente. Io non posso tornare in sperimentale con prelievi che sono stati fatti a caso, mi capisci.** Se io mi perdo, per esempio, il campionamento a fine infusione, che mi dà la concentrazione massima di farmaco nel sangue, io in laboratorio non posso far nulla con quei campioni. [Pina, farmacologa in Human_Ph@rma – enfasi mia]*

Dietro al senso di responsabilità manifestato da Pina emerge una chiara preoccupazione rispetto al rigore con cui vengono realizzati i prelievi dei campioni sul paziente. La raccolta del materiale biologico deve seguire un preciso schema di campionamento, affinché il processo di estrazione di conoscenza da essi possa essere considerato affidabile. Il campione biologico, quindi, viene costruito in modo tale che esso sia un mediatore della condizione biologica del paziente tra la clinica e le pratiche laboratoriali. Queste ultime, lungi dall'essere uno “spazio altro” rispetto alla clinica, contribuiscono a costruire l'esperienza di biomedicalizzazione del paziente, sul quale vengono condotte delle attività che rispondono a delle logiche non puramente terapeutiche. Per tale ragione, Pina ritiene opportuno transitare tra la clinica e il laboratorio affinché si assicuri che la raccolta dei campioni biologici sia condotta secondo le indicazioni standardizzate dal protocollo. Se, normalmente, i medici ritengono che le analisi condotte su un paziente con un mese di ritardo rispetto alla prassi non possano inficiare la gestione del suo percorso terapeutico, nel caso di un soggetto sperimentale il lavoro cooperativo fra clinici e ricercatori richiede ai medici di adeguarsi a un procedimento standardizzato, in modo tale che i dati vengano prodotti in modo coerente e univoco.

Più precisamente, nel corso della cooperazione clinico-sperimentale *in vivo*, la bio-oggettivazione del paziente segue una strategia mediante la quale i dati e i campioni prodotti possono essere considerati rilevanti e affidabili sia da un punto di

vista del clinico, che da un punto di vista del ricercatore. Tale strategia può essere definita attraverso il concetto di *tecnomimentismo sperimentale*, il quale indica le modalità attraverso le quali la clinica ri-adatta localmente le sue routine e le sue pratiche al fine di stabilire un dialogo epistemologico con il laboratorio di ricerca, con le sue norme e le sue convenzioni metodologiche. Nel precedente capitolo, attraverso il concetto di *tecnomimentismo clinico* è stato visto in che modo il laboratorio di nanomedicina elaborava un dialogo con il mondo clinico traducendo e incorporando entro le pratiche sperimentali elementi, aspettative e aspirazioni derivanti dalla necessità di innovare i trattamenti terapeutici dei pazienti oncologici. In questo caso, invece, sono gli attori che attraversano la scena della cura a dover assumere, entro le loro pratiche, delle procedure, dei protocolli e dei repertori tipici di un contesto laboratoriale affinché il paziente, grazie alla mediazione dei dati e del materiale biologico, possa varcare le porte del laboratorio di ricerca.

Attraverso il concetto di *tecnomimentismo sperimentale*, quindi, è possibile comprendere in che modo gli operatori della salute, nella traduzione del protocollo farmacogenomico entro l'arena clinica, mettano a valore competenze e repertori tipici di un contesto laboratoriale al fine di costruire un soggetto sperimentale che possa ricorsivamente subentrare nel laboratorio. Allo stesso tempo, questo concetto mette in crisi la tradizionale dicotomia tra laboratorio e clinica, evidenziando come la traiettoria di bio-medicalizzazione del paziente venga ricomposta attraverso un percorso di bio-oggettivazione che permette agli operatori di gestire l'ambiguità delle evidenze medico-scientifiche basate su presupposti epistemologici differenti. La gestione del soggetto umano sperimentale entro il reparto di degenza implica, quindi, una strategia cooperativa attraverso la quale la scena della cura viene ricomposta intorno alle necessità epistemologiche derivanti dall'incontro fra pratiche cliniche e pratiche della ricerca biomedica.

5.2.3. La cooperazione clinico-sperimentale *in silico*

Nel corso delle attività di cooperazione clinico-sperimentale diffuse fra il reparto di degenza e i laboratori di ricerca, i diversi operatori sono coinvolti nella costruzione e nella raccolta di una cospicua mole di informazioni molecolari e cliniche inerenti la traiettoria di biomedicalizzazione del soggetto umano coinvolto

nel protocollo farmacogenomico. Tali attività implicano livelli differenti di coinvolgimento del corpo del paziente, il quale viene rappresentato attraverso un set specifico di elementi discreti – peculiari delle discipline biomediche coinvolte nella sperimentazione farmacogenomica – finalizzati alla validazione del *biomarker* inteso da medici, ricercatori e pazienti come una nuova possibile opzione terapeutica per la personalizzazione della cura.

In questo scenario inter-laboratoriale, un ulteriore aspetto immediatamente legato alle attività condotte *in vivo* e *in vitro* è rappresentato dalla gestione centralizzata dei dati prodotti sui soggetti umani sperimentali attraverso il ricorso a database informatizzati. La conoscenza estratta dal corpo del paziente e dai suoi campioni biologici viene trascritta in prima battuta su moduli cartacei, i quali poi saranno ri-elaborati *in silico* mediante il ricorso a strumenti informatici. Come spiega Angela, la coordinatrice di sperimentazione clinica delegata alla gestione centralizzata dei dati sperimentali:

Nel momento in cui il paziente è venuto al centro, le visite, la terapia e la farmacocinetica si è conclusa tu cerchi di recuperare tutte quelle che sono le informazioni nate. Quindi gli esami fatti, la visita e quant'altro. [...] Per fare questo usiamo le cosiddette Case Report Form [CRF]. Le CRF nascono un po' dalla nostra fantasia, e poi ci appoggiamo a quella che è l'esperienza maturata in tanti anni. Ne abbiamo viste a vagonate, di cartacee e di elettroniche, e tu cerchi di cogliere il meglio di ognuna di queste e di riassumerla in quella che secondo te, al momento, può essere la CRF che potrebbe andar bene. Ogni studio richiede una CRF particolare... specifica. E il dato nella CRF lo metto io. E poi, certo, richiediamo l'aiuto a chi sa estrapolare i dati con programmi di statistica e darti le risposte che vai cercare. [Angela, coordinatrice di sperimentazione clinica in Human_Ph@rma]

Le parole della coordinatrice di sperimentazione clinica permettono di mettere in evidenza un ulteriore aspetto del più ampio processo di immissione di una nuova indicazione terapeutica entro i contesti clinici. Più precisamente, la trasformazione di una variazione genetica in opzione terapeutica richiede un importante lavoro di gestione e analisi dei dati generati lungo l'intero percorso sperimentale che ha coinvolto un insieme composito di attori umani, tecnologie ed entità biologiche. In Human_Ph@rma le cosiddette *Case Report Form* (CRF) – conosciute anche come

schede elettroniche di raccolta dati – rappresentano il dispositivo di organizzazione e gestione dell'insieme di informazioni cliniche e biologiche attraverso le quali il paziente sperimentale è stato scomposto, e la sua corporalità ha assunto uno statuto informazionale immateriale. In questo senso, le CRF costituiscono l'elemento di mediazione fra la specifica storia biomedica di un soggetto sperimentale e i dati clinico-molecolari ricavati nel corso di questa. In termini analitici, le CRF consentono al team di ricerca di catalogare l'insieme delle bio-rappresentazioni del paziente, e di identificare quest'ultimo come una unità statistica composta da un insieme di variabili nominali (sesso, tipo di patologia, specificità del profilo genetico); ordinali (la stadiazione della patologia); e cardinali, come il peso, il numero dei leucociti polimorfonucleati e così via. In questo caso l'ambito disciplinare egemone è rappresentato dall'intersezione tra la scienza dell'informazione e la biostatistica che, nel complesso, denotano l'infrastruttura disciplinare alla quale si ancora la manipolazione delle informazioni sulla biologia del paziente sotto forma di stringa alfanumerica da sottoporre ad analisi. La riduzione del soggetto umano sperimentale ad unità statistica può essere letta come un processo di astrazione tecnoscientifica mediante il quale le diverse bio-oggettivazioni del paziente, quali espressione longitudinale della sua traiettoria di biomedicalizzazione, vengono isolate, operativizzate, manipolate, combinate e analizzate in contesti informatici del tutto estranei all'organismo da cui esse sono stati ricavati. Il ricorso ad un algoritmo statistico per la valutazione della correlazione fra variazione genetica e risposta clinica al trattamento farmacologico consente, infatti, di rescindere definitivamente qualsiasi affinità fra il soggetto umano sperimentale e le informazioni medico-scientifiche da esso estratte, in modo tale che la bio-rappresentazione molecolare e clinica del corpo del paziente possa essere ricondotta ad una dimensione immateriale non più intimamente affine ad un paziente specifico. In questo modo, una variazione genetica afferente ad un corpo singolare viene configurata nei termini di un *biomarker* estensibile ad altri individui e capace di denotare una nuova opzione terapeutica.

Nel complesso, la validazione di un *biomarker* prevede la trasformazione di una variazione genetica singolare in una entità biologica che può essere definita nei termini di bio-oggetto terapeutico clinicamente rilevante. Quest'ultimo, incorporando

l'insieme delle conoscenze emerse nel corso della sperimentazione definisce una nuova classe molecolare fondata su una variazione genetica che assume una valenza classificatoria oggettuale ed estensibile, affiancata da uno nuovo specifico percorso terapeutico customizzato sulla base del profilo genetico. Il bio-oggetto, in questo senso, individua un nuovo strumento clinico che può essere delocalizzato da un organismo ad un altro, e grazie al quale è possibile stratificare tutti i pazienti portatori di una determinata patologia, in questo caso il tumore al colon-retto, in relazione al loro profilo genetico.

5.3 Leucemia, pazienti e proteine: la ricerca oncologica in Blood_L@b

Come è stato descritto in precedenza Blood_L@b, diversamente da Human_Ph@rma, rappresenta un contesto sperimentale afferente a un'ampia fondazione privata di ricerca in medicina molecolare localizzata nel Nord Italia. La fondazione è stata costituita e diretta per lungo tempo da Giuliano, un oncologo largamente conosciuto all'interno della comunità biomedica italiana. Nel corso dell'ultimo decennio, la sensibilità di Giuliano verso la ricerca traslazionale lo ha portato a promuovere un innovativo contesto scientifico nel quale ricercatori e clinici collaborano congiuntamente e cercano di perseguire l'unità fra la sperimentazione biomedica e la cura dei pazienti.

Blood_L@b è il più ampio laboratorio di ricerca attivo dentro la fondazione, e al suo interno converge una complessa amalgama di aspirazioni e aspettative circa il miglioramento delle cure dei pazienti affetti da neoplasie al sangue. In Blood_L@b, quotidianamente, lavorano una decina di biologi molecolari diretti e supervisionati da alcuni clinici, e la gran parte delle attività di ricerca sono orientate a ottimizzare la personalizzazione del trattamento terapeutico sulla base del genoma di pazienti affetti da leucemia. Nel complesso, le linee di ricerca caratterizzanti il laboratorio si collocano entro la più ampia cornice della medicina personalizzata e sono indirizzate alla validazione di *biomarker*, attorno ai quali possono definirsi nuove strategie terapeutiche da introdurre nelle pratiche cliniche.

Durante l'osservazione etnografica, la gran parte delle attività sperimentali condotte in Blood_L@b avevano ad oggetto le basi molecolari di una specifica forma di leucemia, classificata come Leucemia Linfatica Cronica a cellule B (LLC -B)⁴⁷. La LLC -B identifica una neoplasia del sistema linfatico dovuta a un accumulo eccessivo di linfociti B nel sangue, nel midollo osseo e in altri organi linfatici come la milza e i linfonodi. Il decorso e la velocità di progressione di questa forma di neoplasia è estremamente variabile da soggetto a soggetto e per tale ragione, negli ultimi anni, si sono intensificati i programmi di ricerca finalizzati alla identificazione di elementi di tipo molecolare da introdurre entro la clinica al fine di rendere più efficace la diagnosi e il percorso terapeutico del degente oncologico (Guillaume, Marolleau, 2013). In questo scenario si colloca il lavoro di ricerca condotto in Blood_Lab. Più in particolare, come spiega Giovanna, una biologa molecolare *senior*:

Il senso della ricerca che stiamo facendo sulla LLC è perché, appunto, ci sono pazienti che hanno la citogenetica uguale, ma poi in clinica rispondono in modo diverso alle terapie. Alcuni ti rispondono alla terapia, ma altri no. Tra le altre cose, per esempio, ora cerchiamo di capire se la mutazione della proteina p53 determina in qualche modo la risposta clinica. Insomma, si cerca di capire se la p53 può essere introdotta come marcatore tumorale. Allora, ti dico questo perché è evidente come sia necessario individuare dei biomarker per capire come una stessa patologia si sviluppa in soggetti diversi. Ma anche per affrontare meglio la patologia stessa. [Giovanna, biologa molecolare in Blood_L@b]

Le parole di Giovanna ci raccontano di un laboratorio impegnato in una attività di ricerca biomedica attraverso la quale si cerca di conferire validità clinica ad una entità biologica, la proteina p53, e trasformarla così in un bio-oggetto clinicamente rilevante per la pianificazione del percorso di cura del paziente. La centralità della proteina p53 per la comprensione della biologia molecolare dei tumori è stata individuata già da tempo, e la sua importanza risulta così consolidata nel mondo biomedico al punto tale che nel lontano 1993 la prestigiosa rivista *Science* la elesse “molecola dell'anno” (Koshland, 1993). A partire da quell'anno, una cospicua

47 La LLC -B è la forma più comune di leucemia fra la popolazione adulta. Nel corso del 2012 ha rappresentato il 6% delle cause di morte oncologica in Italia (AIOM, AIRTUM, 2012).

produzione scientifica ha evidenziato come tale molecola svolga un ruolo fondamentale nel corretto processo di riproduzione cellulare, essendo in grado di indurre alla morte le cellule con danni al DNA e, quindi, potenzialmente cancerogene. Tuttavia essa, molto di frequente, appare non espressa nelle forme neoplasiche di LLC -B. La sua assenza, inoltre, può associarsi a una resistenza ai farmaci chemioterapici comunemente usati per il trattamento dei pazienti affetti da leucemia e, conseguentemente, a una cattiva prognosi (Heetun, et al., 2009).

Per tale ragione, sono numerosi i programmi di ricerca biomedica orientati a comprendere più finemente la rilevanza di questa proteina e, contestualmente, a individuare modalità di trattamento alternativo per pazienti che non rispondono alle terapie tumorali. Da un punto di vista analitico, le ricerche di questo tipo aprono la riflessione verso le nuove modalità biomediche di classificazione dei tumori. Cristina, infatti, spiega come il più tradizionale approccio citologico, focalizzato sulla analisi di alcuni cromosomi presenti nelle cellule, non sia sufficientemente “raffinato” per stabilire un efficace percorso terapeutico del paziente. Pertanto, l'introduzione di test genetici basati su *biomarker* – come quello che potrebbe derivare dagli studi intorno al ruolo della p53 – possono fornire a pazienti e operatori della salute nuovi strumenti diagnostici in supporto alla cura. Si tratta, come nel caso di Human_Ph@rma, di un lavoro di categorizzazione molecolare attraverso il quale vengono generate nuove sub-classi epidemiologiche all'interno di una stessa patologia.

A partire dal racconto di Giovanna proposto in precedenza emerge, quindi, una concezione della ricerca oncologica come un percorso orientato a capire in che modo una medesima patologia possa configurarsi in misura differenziale in relazione alle specificità genomiche del soggetto che ne è portatore. Il lavoro di classificazione molecolare dei tumori va compreso, quindi, entro il più ampio quadro della medicina personalizzata post-genomica, dove alla citogenetica classica si affiancano processi di estrapolazione di informazioni dal DNA e dai suoi prodotti – come le proteine – in modo tale da identificare degli elementi molecolari che consentano di collocare il degente entro più precise sub-classi epidemiologiche. In questo senso, la trasformazione di un'entità biologica molecolare in dispositivo di classificazione può essere intesa come un processo di assemblamento di conoscenze che convergono

verso il consolidamento di un *biomarker* da introdurre entro le pratiche cliniche.

5.3.1 Portare il paziente in laboratorio

Sulla base di quanto detto finora, la ricerca oncologica in Blood_L@b si focalizza verso una più precisa definizione del come una patologia possa assumere configurazioni differenziali in relazione alla dimensione genomica dei pazienti. Giovanna, nel corso del brano citato in precedenza, ha posto particolare attenzione sulla rilevanza di una proteina come possibile elemento intorno al quale si articola la possibilità di progettare specifiche traiettorie di cura dei pazienti. Tuttavia, questo ci dice ancora poco sulle modalità attraverso le quali in laboratorio viene gestita la dimensione corporale dei soggetti umani al fine di trasformare il materiale biologico in informazioni generative di nuove opzioni terapeutiche.

Sebbene Blood_L@b non sorga all'interno delle mura di un ospedale o di un centro di cura, fra i banconi del laboratorio si sente spesso parlare di pazienti e di “casi clinici” o, ancora, del come le sperimentazioni debbano essere organizzate al fine di comunicare ai medici, con i quali i ricercatori collaborano, delle indicazioni utili per la messa a punto della cura dei degenti:

*Sono le 12:20, mi trovo in Blood_L@b, all'interno della stanza dedicata alle colture cellulari. Una giovane dottoranda poggia sul bancone una sacchetto trasparente con alcune provette colme di sangue e commenta: “Ecco, questi sono 4 pazienti! Freschi, freschi! Sono tutti LLC”. Dopo qualche minuto mi rivolgo ad Agata, una biologia senior, e le chiedo quali attività vengono solitamente svolte sui campioni di sangue. Lei mi risponde: “beh, il campione del paziente ti dà la possibilità di indagare al meglio l'aspetto di una patologia che a te interessa. Voglio dire, non è proprio un *in vivo*, perché chiaramente non stai lavorando con l'intero individuo. Però sono pezzi che derivano direttamente da un paziente che ha quel tipo di patologia, che ti danno la possibilità di studiarlo più a fondo. Anche solo per capire come va la terapia, o per metterla a punto.” [diario etnografico – enfasi mia]*

L'episodio etnografico presentato suggerisce come l'immagine del paziente evocata dai ricercatori non possa essere compresa attraverso le lenti con le quali la sociologia ha tradizionalmente inteso il degente preso in carico dalle istituzioni della

salute. Fin dalle prime ore trascorse all'interno di Blood_L@b ho potuto osservare numerose situazioni nel corso delle quali i ricercatori utilizzavano la parola “paziente” per riferirsi ai campioni biologici. La gran parte del materiale biologico utilizzato era costituito da provette di sangue periferico, le quali venivano a loro volta identificate linguisticamente in relazione alla patologia di cui il paziente donatore era affetto. In tal senso, l'immagine del paziente evocata in laboratorio non si appella, *strictu sensu*, alla figura del degente inteso come soggetto umano esposto ad un percorso terapeutico. La traiettoria di biomedicalizzazione rappresenta, piuttosto, il contesto di produzione di porzioni di sé biologico del paziente, il quale viene tradotto in laboratorio attraverso la mediazione di campioni biologici sui quali hanno luogo le pratiche di bio-oggettivazione orientate da specifici interessi terapeutici espressi dal mondo clinico.

Quest'ultimo aspetto risulta estremamente importante non solo per una più profonda comprensione di come Blood_L@b declini la ricerca traslazionale in un'ottica di personalizzazione della medicina, ma poiché richiama degli aspetti più ampi e direttamente connessi alle modalità organizzative delle scienze della vita contemporanee. Il lavoro scientifico *in vitro*, esteso sulla biologia umana attraverso il ricorso a “pezzi” di paziente, sembra denotare uno specifico impianto sperimentale distintamente orientato da una logica strumentale di tipo clinico. La pianificazione e la strutturazione di forme sperimentali *in vitro* articolare su materiali biologici umani viene concepita nei termini di un percorso di estrazione di conoscenza che possa circolare fra due assi fondamentali – l'investigazione di laboratorio e le pratiche di cura a letto del paziente – intorno ai quali si attualizza la ricerca traslazionale. Questo aspetto viene ulteriormente chiarito dal racconto di Agata sul come la vita di laboratorio in Blood_L@b sia subordinata alle “pressioni applicative” provenienti dalla clinica:

L'idea della ricerca traslazionale la vedo proprio in pratica, nel passaggio diretto da quello che sto facendo io, in laboratorio, al paziente. Ma la questione è proprio la progettualità che ci sta a monte. E quella la fai con i clinici. Devi cercare di capire quali sono le esigenze che ha anche il clinico. Loro ti dicono: “guarda, c'è questo nuovo farmaco che ho utilizzato in questa patologia. Secondo me potrebbe essere usato anche in quel gruppo lì di pazienti che non

risponde alla terapia standard”. *Quindi c’è una cosa a monte, nel progettare l’esperimento. Poi, nel quotidiano il medico mi dice: “ti mando il paziente X e Y, cioè il prelievo del paziente X e del paziente Y”. L’attività principale che facciamo è quella di recuperare il sangue periferico del paziente. Poi lo purifichiamo, mettiamo le cellule in coltura e le trattiamo con degli stimoli, con dei farmaci. Poi estraiamo le proteine e vediamo la loro espressione. Questo lo facciamo sia prima del trattamento del paziente, che dopo il trattamento, per capire cosa cambia in seguito alla cura. Per esempio, c’è il paziente X che risponde bene alla cura. Poi, ci può essere il paziente Y che, invece, non risponde bene alla cura. In questo ultimo caso, proseguire con quella terapia è inutile, oltre che uno spreco di soldi. Allora, analizzando l’espressione di certe proteine, cerchiamo di capire il perché della non risposta. In questo modo, per esempio, è possibile individuare quelli che si chiamano marcatori molecolari, ovvero delle condizioni che ti aiutano a mettere a punto la cura. Per esempio, la sovra-espressione di una proteina che rende inefficace la terapia.* [Agata, biologa molecolare in Blood_L@b – enfasi mia]

Il brano risulta estremamente efficace nel porre a tema la rilevanza, strumentale e epistemologica allo stesso tempo, che il materiale biologico umano assume all’interno della filiera sperimentale e clinica. I campioni di sangue portati dagli ospedali cittadini all’interno del laboratorio costituiscono per i ricercatori la “sede” e il “contesto vitale” in cui condurre delle sperimentazioni e individuare degli elementi che siano di interesse non solo da punto di vista del biologico, ma anche clinico. Il campione rappresenta, così, l’elemento centrale di mediazione che consente di gestire la coesistenza dell’intersezione fra l’asse clinico e quello laboratoriale. Intorno ai campioni biologici, infatti, si coordinano delle attività sperimentali che, come spiega Agata, devono essere pensate in relazione a specifiche indicazioni promosse dai medici. Questo non significa che il laboratorio sia direttamente subordinato alla clinica. Biologi e medici, infatti, mantengono peculiari elementi distintivi, come ad esempio i criteri di giudizio sugli obiettivi professionali da raggiungere e sulle modalità di conduzione della pratica sperimentale:

I clinici ci forniscono i pazienti, cioè non il paziente intero ovviamente, ma il sangue. E a volte è difficile. Soprattutto quando lavori con un medico che non ha molta pratica di laboratorio. Perché non capisce certe nostre necessità, non capisce certe nostre difficoltà. Tipo, se io ti dico che da quel

sangue lì più di 200.000 cellule non tiro fuori, vuol dire che non riesco a tirarne fuori 1 miliardo. Ma loro insistono con richieste in cui ti servono molte più cellule di quelle che hai. E a volte pretenderebbero dei risultati molto superiori rispetto alle quantità di materiale che io riesco ad ottenere. Poi, loro non riescono a capire le tempistiche che richiedono le metodiche utilizzate. Perché loro dicono: “ma sì, lo fai in 10 minuti”. Ma no ! 10 minuti non esistono qua, sono ore, ore, e ore. [Giorgia, biologa molecolare in Blood_L@b]

Dal racconto di Giorgia si comprende come l'intersezione tra il laboratorio e il letto del paziente, che vede nel lavoro di estrazione di conoscenza dal campione biologico la sede di convergenza epistemologica, non rappresenta un percorso neutro, ma un più ampio processo negoziale che mette in gioco il confronto e la sovrapposizione di vincoli e priorità scientifiche differenti, derivanti dalle aspettative condensate intorno alle pratiche di sperimentazione e bio-oggettivazione del paziente.

L'aspetto di particolare interesse risiede nell'uso sperimentale che viene fatto dei campioni, e attraverso il quale da una parte si esprimono i processi negoziali fra i biologi e i medici, e dall'altra le aspettative cliniche possono materializzarsi sotto forma di indicazione terapeutica. Dal sangue del paziente vengono estratte delle popolazioni cellulari – indicative della patologia che affligge il donatore –, le quali vengono messe in coltura ed esposte a trattamenti terapeutici “che sono già utilizzati nella pratica clinica, quindi non hanno bisogno di ulteriori controlli perché li hanno già superati ma sono utilizzati per altre patologie” (Giovanna, Blood_L@b). A partire dai campioni biologici, i ricercatori e i medici cercano di simulare e riprodurre una condizione patologica, o un percorso clinico *in vitro*, che possa risultare di interesse e di utilità per la cura del paziente da cui le cellule sono state estratte. Il sangue del paziente viene così considerato e gestito alla stregua di uno strumento terapeutico capace di fornire indicazioni di estrema rilevanza – come per esempio l'espressione delle proteine coinvolte nella biologia del tumore – per un più efficace coordinamento dell'azione terapeutica. In tal senso, la progettualità traslazionale che informa le pratiche di sperimentazione in Blood_L@b prevede l'uso e la manipolazione di materiali biologici umani a scopo terapeutico.

Per lungo tempo, le scienze sociali si sono limitate a considerare i soli organi

come le uniche parti umane di rilevanza terapeutica (Lock, Farquhar, 2007). Ora, il ricorso alle tecnologie delle genomica permette, invece, di estendere routinariamente lo spettro di materiali biologici umani dai quali produrre dati e conoscenze considerate dagli operatori della salute estremamente importanti per intervenire nella traiettoria di biomedicalizzazione del paziente. Quest'ultimo viene condotto dentro il laboratorio grazie alla possibilità di trasformare il suo sangue in vettore informativo. Attraverso l'estrazione delle cellule dal sangue, il degente viene reso compatibile con la struttura sperimentale, e bio-oggettivato a partire dallo studio dell'espressione delle proteine coinvolte nella biologia del tumore.

Nel complesso, questo orientamento esprime esattamente l'esito della negoziazione fra i ricercatori e i medici nel corso della quale viene pianificata una progettualità capace di incorporare delle specifiche aspettative cliniche. Pertanto, se da una parte i biologi ripongono la priorità sull'investigazione del potenziale ruolo di alcune proteine coinvolte nella resistenza del tumore alla cura, dall'altra producono delle evidenze considerate dai clinici immediatamente operative per la comprensione del decorso clinico del paziente. In un certo senso, la più ampia cornice che prevede la messa a regime di un *biomarker* basato sull'espressione della proteina p53, quale bio-oggetto clinicamente rilevante, implica lo sviluppo di una “zona disciplinare intermedia” dove le preoccupazioni dei clinici e gli interessi professionali dei biologi trovano un punto di mediazione. Differentemente da quanto accadeva in Human_Ph@rma, dove l'orizzonte applicativo subiva un differimento temporale orientato ai “futuri pazienti” e le pratiche laboratoriali recidevano la ricorsività tra soggetto sperimentale e campione biologico, in Blood_L@b sembra mantenersi parzialmente stabile il legame fra campione biologico e donatore al fine di individuare degli elementi sufficientemente affidabili da poter rappresentare una *utility clinica* di immediata spendibilità entro lo scenario terapeutico.

Inoltre, come spiega Giovanna nel brano successivo, il dover fornire ai medici delle evidenze affidabili e solide per poter, per esempio, modificare la molecola utilizzata nel trattamento terapeutico del paziente donatore ha delle particolari implicazioni sul *design* della pratica sperimentale:

Quando fai degli esperimenti sulle popolazioni cellulari umane, per esempio le tratti con dei farmaci, i tuoi

campioni li metti sempre almeno in doppio, perché così i dati sono più affidabili. Ma anche quando vai a vedere l'espressione delle proteine il dato finale te lo calcoli con la media dei tuoi campioni. Il dato è sicuramente molto più robusto e anche statisticamente affidabile. La questione è che stai comunque lavorando su esseri umani, capisci. Il dato deve essere certo. Non puoi mica permetterti di sprecare così il materiale. [Giovanna, biologa molecolare in Blood_L@b]

La riflessione di Giovanna suggerisce come l'incorporazione sperimentale di “pressioni cliniche” o di priorità terapeutiche correlate a peculiari casi clinici incide sulle modalità di pianificazione e conduzione degli esperimenti. Lo statuto epistemologico dell'informazione estratta dai campioni non può essere considerato una conseguenza diretta dell'applicazione di una metodica scientifica, ma piuttosto l'esito emergente di una negoziazione che conduce al riadattamento locale delle pratiche sperimentali al fine di garantire la “robustezza” delle evidenze prodotte. In questo senso, il processo negoziale fra biologi e medici ha in oggetto non solo la rilevanza clinica complessiva dell'attività condotta in laboratorio, ma bensì il più ampio processo di produzione delle evidenze scientifiche sulla base delle quali il clinico può improntare il *decision making* inerente la terapia del degente donatore.

Nel complesso, Blood_L@b manifesta una interessante tensione verso lo scenario della cura e che può essere compresa attraverso il concetto di *tecnomimetismo clinico*. Con questo concetto, discusso anche nel corso del quarto capitolo, si fa riferimento all'insieme delle strategie negoziali attraverso le quali il dialogo fra *setting* sperimentali e clinici viene sostenuto nel corso delle pratiche biomediche quotidiane. Leggere la relazione fra i biologi e i medici alla luce del concetto di *tecnomimetismo clinico* aiuta a focalizzare l'attenzione sulla più ampia strategia attraverso la quale il laboratorio incorpora e gestisce le aspettative e le logiche strumentali cliniche. Come è stato sottolineato nel corso di questo paragrafo, il dialogo tra biologi e medici non si articola solo intorno al “razionale complessivo” della sperimentazione, ma anche sulle modalità attraverso le quali le evidenze prodotte possono considerarsi affidabili in modo tale da poter modificare con una certa immediatezza il percorso terapeutico del paziente. Il concetto di *tecnomimetismo clinico*, quindi, può essere inteso come un *device concettuale* che ripone il fuoco analitico sulle modalità attraverso le quali il laboratorio riadatta i

propri repertori e le proprie pratiche alla luce delle logiche applicative cliniche. Allo stesso tempo la clinica, come abbiamo visto, non si qualifica solamente come un mero spazio dedicato alla cura, ma anche come un luogo di messa a valore della traiettoria clinica del paziente dal quale, grazie alla donazione di materiale biologico, possono derivare delle indicazioni utili per la pianificazione della vita di laboratorio.

Conclusioni

A partire dall'osservazione etnografica delle attività di ricerca biomedica localizzate in due *setting* di cura e ricerca oncologica, nel corso del presente capitolo ci si è concentrati sull'ambito emergente della medicina personalizzata. Il contesto tecnoscientifico della medicina personalizzata ha offerto la possibilità di riflettere e analizzare l'ecologia di azioni che intercorrono fra laboratori di ricerca e spazi clinici, al fine di comprendere in che modo il sapere biomedico emergente dal laboratorio e le pratiche cliniche a carattere terapeutico si riconfigurano mutualmente, definendo lo “spazio biomedico” della ricerca traslazionale. Più precisamente, è stato analizzato nel dettaglio l'insieme delle attività clinico-sperimentali orientate alla gestione del paziente e della sua biologia entro i circuiti della ricerca traslazionale orientata alla definizione di percorsi terapeutici individualizzati. Sia Blood_L@b che Human_Ph@rma – nonostante le loro idiosincrasie e peculiarità – partecipano allo scenario globale di ridefinizione della ricerca biomedica in oncologia molecolare cercando di conferire rilevanza clinica a delle entità biologiche, come per esempio delle variazioni genetiche o delle proteine, mediante il coinvolgimento sistematico e diretto di pazienti e materiale biologico umano. In questo senso, le attività di ricerca oncologica qui discusse rappresentano, in qualche modo, il tentativo di dimostrare scientificamente la validità clinica di un bio-oggetto da immettere all'interno degli scenari della cura oncologica. Nel bio-oggetto convergono, così, le attività e le negoziazioni fra gli operatori della salute, i materiali biologici, le conoscenze, i pazienti e le tecnologie della vita che consentono, nel complesso, il dialogo fra l'asse laboratoriale e l'asse clinico. Per comprendere l'intersezione fra questi due assi sono stati presentati i concetti di *tecnomimetismo clinico* e *tecnomimetismo sperimentale*.

Questi due concetti hanno permesso di mettere in luce come le pratiche della ricerca traslazionale non debbano essere analizzate e comprese in termini finalistici entro un percorso evolutivo lineare. La ricerca traslazionale appare, al contrario, l'esito emergente di una più ampia strategia di gestione di aspettative cliniche e di governo della corporeità dei soggetti umani dai quali si cerca di estrarre conoscenza potenzialmente generativa di nuove opzioni terapeutiche.

Nel fare questo, medici e scienziati riadattano localmente i loro repertori d'azione in modo tale che le conoscenze prodotte possano circolare in modo sufficientemente affidabile tra i laboratori e i reparti clinici. In questo scenario la clinica, lungi dall'essere uno spazio entro il quale la conoscenza medico-scientifica viene consumata, si rivela essere un importante nodo di messa a valore strategica dei percorsi clinici, all'interno dei quali gli scienziati cercano di rintracciare degli elementi rilevanti per la pianificazione dei percorsi di ricerca.

Sulla base delle considerazioni fin qui sviluppate, nel prossimo capitolo verranno ripresi i temi principali emersi nel corso della ricerca empirica e verrà proposta una riflessione di maggiore respiro teorico inerente le principali trasformazioni della ricerca biomedica traslazionale quale ambito emblematico per riflettere in modo estensivo sui rapporti fra tecnoscienza, medicina e società.

Capitolo sesto

Allineare corpi, oggetti e saperi: ricerca traslazionale e innovazione nella biomedicina post-genomica

Introduzione

Nel corso dei due capitoli precedenti sono state messe in luce l'insieme delle risorse linguistiche, delle pratiche discorsive e degli elementi tecnologici che consentono di concettualizzare la ricerca traslazionale come una delle componenti più significative e innovative della biomedicina contemporanea.

Da un punto di vista genealogico, l'approccio traslazionale alla ricerca biomedica è stato introdotto con particolare riferimento all'ambito dell'oncologia e del trattamento clinico dei tumori (Butler, 2008), benché negli ultimi anni si sia esteso gradualmente fino a coinvolgere scienziati, medici e istituti di ricerca operanti in altri settori delle scienze della vita. Attualmente, infatti, la ricerca traslazionale viene considerata dalla comunità biomedica internazionale come il binario più promettente per trasformare le conoscenze e le evidenze scientifiche in strumenti, oggetti, tecnologie e protocolli terapeutici per la cura dei pazienti (Wainwright et al., 2009; Rajan, Leonelli, 2013). In modo molto enfatico, i sostenitori della ricerca traslazionale fanno spesso ricorso all'espressione “bench to bedside” per sottolineare l'importanza e la necessità di rafforzare i legami fra la ricerca biomedica di laboratorio e le pratiche cliniche occorrenti al letto del paziente (Brown, 2007; Fricker, 2007). In altre parole, medici e ricercatori hanno sollevato con una certa preoccupazione quello che potrebbe essere definito il problema della “mobilità” delle conoscenze e della circolazione dei saperi fra ambiti istituzionali e contesti disciplinari caratterizzati da epistemologie, repertori culturali e pratiche differenti. Questa problematica è stata messa efficacemente in evidenza in un recente editoriale, dedicato alla ricerca medica traslazionale, ospitato all'interno della prestigiosa rivista scientifica *The Lancet* nel quale si afferma:

“Clinicians in particular should be encouraged to resist the

stagnating dichotomy between clinical practice and research, and to consider instead how they can strengthen research. Although research undoubtedly informs care, the process is far more fertile when practice informs research questions, particularly when individuals with expertise at both bench and bedside become engaged.” (The Lancet, 2012, pag. 1)

Questa breve citazione consente di mettere a tema come la “mobilità” e la “traducibilità” delle conoscenze scientifiche in strumenti e oggetti fruibili nelle attività di cura e assistenza sia un aspetto centrale per la biomedicina. In questo quadro, la ricerca traslazionale rappresenterebbe una possibile strategia per facilitare la circolazione delle conoscenze fra contesti disciplinari e istituzionali differenti come la biologia e la medicina, o come i laboratori e i reparti ospedalieri. In altre parole, le conoscenze mediche, i protocolli, gli oggetti e le tecnologie della vita devono necessariamente varcare confini e ambiti, tradizionalmente considerati solo debolmente contigui se non del tutto distinti, al fine di poter intervenire efficacemente per il miglioramento delle cure disponibili e della salute umana.

La rappresentazione dominante della ricerca traslazionale, emersa anche nel corso della mia ricerca sul campo, si fonda quindi su uno schema narrativo che cerca di elaborare una discontinuità con il tradizionale modello dicotomico attraverso il quale si è costruita una radicale forma di segregazione professionale fra le “attività di ricerca” della scienza e le “attività applicative” della medicina (Hallowell et al., 2009a, 2009b). In tal senso, la ricerca traslazionale dovrebbe consentire l'elaborazione di gruppi e comunità scientifiche trans-professionali fondate sul dialogo fra i differenti operatori della salute attivi nella scena biomedica. Solo in questo modo, si sostiene, i medici possono contribuire alla definizione delle attività della ricerca scientifica attraverso una più forte collaborazione con i ricercatori, e i problemi clinici possono così trovare soluzioni innovative. I ricercatori, allo stesso tempo, possono guadagnare l'accesso alla biologia dei pazienti per comprendere al meglio quali sono i problemi e le priorità cliniche su cui intervenire. Un tale approccio, che dovrebbe fondarsi sulla mutua fiducia fra professionisti della salute afferenti a discipline diverse, permetterebbe la messa a punto di un numero sempre maggiore di sperimentazioni cliniche e pre-cliniche focalizzate sulla possibilità di

una più efficace applicazione delle conoscenze prodotte sul “corpo malato” del paziente, il quale non può più attendere i tempi lunghi delle “scoperte” scientifiche.

Tuttavia, in questo lavoro è stato sottolineato con una certa chiarezza come la ricerca traslazionale rappresenta un ambito emergente, ancora poco standardizzato nella sua composizione di pratiche, repertori d'azione, procedure e protocolli. Per questa ragione, i modi attraverso cui le immagini, le concezioni e le visioni della ricerca traslazionale sono concretizzate possono variare considerevolmente. Questo significa, in ultima analisi, considerare le innovazioni nella biomedicina, e nella tecnoscienza in genere, come processi aperti, compositi e multi-localizzati che richiedono di essere compresi negli intrecci ricorsivi tra attori sociali ed entità tecniche, fra risorse linguistiche, saperi, narrazioni e operazioni clinico-sperimentali. In questo modo, osservando da vicino i contesti di produzione di conoscenze dove tali elementi sono mobilitati nel quotidiano, le linee di distinzione fra scienza, medicina e società svaniscono in favore di pratiche sociali e materiali che definiscono le possibilità contestuali e contingenti dei percorsi di innovazione tecnoscientifica (Collins, Pinch, 1993, 1998; Law, 1994).

Nel corso dei due capitoli precedenti, a partire dall'indagine etnografica condotta all'interno di differenti contesti biomedici, sono state esplorate l'insieme delle attività, delle risorse e delle pratiche tecnoscientifiche attraverso le quali si snoda la ricerca biomedica traslazionale nell'ambito dell'oncologia molecolare. Coerentemente al posizionamento analitico di tipo ecologico (Star, 1995), la ricerca sul campo ha privilegiato l'osservazione delle interazioni fra gli attori umani e gli oggetti tecnologici incontrati nei *setting* oggetto di studio. Si è cercato, quindi, di problematizzare empiricamente e processualmente le asserzioni, le visioni e le concezioni della ricerca traslazionale, intesa come un approccio emergente della biomedicina capace di ridisegnare le articolazioni fra i contesti abitati dalle pratiche costitutive delle scienze della vita.

Nonostante i due studi di caso si siano distintamente caratterizzati per repertori scientifici e progettualità differenti, è stato possibile delineare un percorso analitico e concettuale entro il quale la ricerca traslazionale prende forma come esito contingente da un insieme di pratiche orientate a stabilire un dialogo fra professionisti della salute, aspettative cliniche differite verso il futuro, pazienti e

tecnologie della vita diversamente localizzate fra i laboratori scientifici e gli spazi dedicati alla cura.

A partire da queste riflessioni, nel presente capitolo i principali risultati emersi nel corso della ricerca empirica verranno presentati entro un quadro teorico più ampio che ci condurrà verso una discussione del mondo in cui la ricerca traslazionale contribuisce a definire nuove modalità di concepire i processi innovativi e le attività di costruzione della conoscenza scientifica nella società contemporanea.

6.1. Lineamenti della ricerca biomedica traslazionale

La ricerca traslazionale – se intesa come un terreno empirico emergente e non come un modello normativo o una caratteristica data per scontata dei circuiti contemporanei di produzione di conoscenza biomedica – delimita un campo scientifico e tecnologico che richiede di essere esplorato nella sua composizione discorsiva e materiale, ovvero nell'insieme delle relazioni fra attori sociali, visioni, saperi, pratiche e tecnologie. In tal senso, la ricerca traslazionale si realizza sempre come una “ri-traduzione” di se stessa, mimetizzandosi e confondendosi di volta in volta con un insieme di progettualità, come per esempio la nanomedicina, la medicina personalizzata o la farmacogenomica, scaturite dal “Progetto Genoma Umano” e dalle tecnologie del DNA ricombinante. In particolare le tecnologie del DNA ricombinante, ovvero un insieme di tecniche di manipolazione *in vitro* degli acidi nucleici, hanno permesso nel corso degli anni di condurre studi approfonditi sui geni e sul genoma degli organismi umani, e di trasformare il DNA e le proteine in bio-oggetti (potenzialmente) terapeutici con i quali i ricercatori si sono proposti di trasformare radicalmente la scena della cura e i modelli di assistenza al malato (Swan, 2009; Smith, 2012). Se da una parte la possibilità di manipolare le proteine e i geni, o di trasformare il DNA in materiale da costruzione molecolare ha rappresentato senza dubbio la condizione per lo sviluppo della biomedicina traslazionale, dall'altra nel corso di questo lavoro è stato evidenziato come una nuova biotecnologia difficilmente può essere assurta a causa dell'emersione in un intero segmento delle scienze della vita.

Quest'ultimo, infatti, può essere compreso solo come articolazione tecnoscientifica di molti altri elementi e avvenimenti – come i dati epidemiologici, la teoria oncogenetica, le aspettative sulla nanomedicina o, ancora, il dibattito scientifico sull'inefficacia della chemioterapia tradizionale – che sono stati mobilitati per cercare di rispondere alla necessità manifestata da scienziati, clinici, pazienti e agenzie sanitarie di definire nuovi spazi e nuove modalità di produzione di conoscenza medico-scientifica. Tale problematica è stata variamente declinata attraverso strategie e incentivi orientati al superamento del tradizionale modello di ricerca e sviluppo delle scienze della vita, fondato sulle catene lunghe che intercorrono fra le sperimentazioni su modelli animali e i *trials clinici* condotti sugli esseri umani (Gachelin, 2006; Rheinberger, 2006).

In questo scenario di generale ridefinizione degli obiettivi e dell'organizzazione delle bioscienze, il tema dominante che ha accompagnato la ricerca traslazionale fin dai suoi esordi risiede nel tentativo di porre al centro delle pratiche sperimentali il corpo del paziente, con livelli e modalità di inclusione differenti. Questa impostazione può richiedere un lavoro scientifico svolto in cooperazione con il degente, come accade nel caso delle sperimentazioni farmacologiche, l'estrazione di materiali biologici da esso e le conseguenti manipolazioni *in vitro* o, ancora, la gestione di problematiche e quesiti prettamente clinici – come le tossicità causate da taluni agenti curativi – all'interno dei laboratori al fine di sviluppare innovativi nano-sistemi di somministrazione di farmaci e molecole terapeutiche. Che il lavoro sperimentale preveda un contatto diretto con il paziente, o che quest'ultimo subentri nel laboratorio attraverso altri elementi di mediazione e rappresentazione come i campioni biologici, le cartelle o i dati clinici, l'esito che ne deriva, e che va sottoposto ad analisi, è una intersezione fra il corpo umano e le attività socio-tecniche che caratterizzano i *setting* clinico-sperimentali (Nelson et al., 2013). Nel complesso, questa impostazione ha condotto i sostenitori della ricerca traslazionale alla definizione di protocolli, attività e orientamenti progettuali indirizzati a sostenere l'interazione tra la ricerca sperimentali e le pratiche cliniche, mossi dall'ipotesi che tale approccio possa restituire strumenti terapeutici maggiormente efficaci nel governo della salute pubblica.

Alla luce di quanto detto finora, una lettura sociologica che voglia dischiudere

la morfologia e le configurazioni della biomedicina deve necessariamente porsi in una posizione capace di raccogliere le molteplici forme di dialogo fra la pluralità di pratiche e discorsi scientifici differentemente localizzati nella scena della cura. In questo modo è possibile delineare un percorso empirico e concettuale capace di comprendere come la ricerca biomedica traslazionale contribuisce a definire delle nuove modalità di costruzione della conoscenza scientifica nella società contemporanea.

Questo impianto analitico ha guidato l'intero lavoro di raccolta del materiale empirico presentato lungo il testo, sollecitando poi l'analisi e la riflessione volta a individuare e circoscrivere l'insieme delle componenti che contribuiscono a generare e caratterizzare la biomedicina traslazionale attraverso la quale i professionisti della salute cercano di conferire mobilità e operatività ai saperi prodotti, rendendoli “traducibili” sui corpi umani. La ricerca traslazionale, appare, quindi come un ampio processo di innovazione delimitato, di volta in volta, dall'intersezione di una molteplicità di ambiti disciplinari – come la biologia e le nanotecnologie, la farmacologia post-genomica e l'oncologia clinica – e di attori umani, aspettative cliniche, strumenti, entità biologiche e corpi che, nell'insieme, denotano gli elementi costitutivi di nuove opzioni o tecnologie terapeutiche. Per evocare la complessità del quadro tecnoscientifico entro il quale la ricerca traslazionale si esprime in modo sempre più pregnante è utile tornare brevemente su alcuni materiali raccolti nel corso dell'indagine etnografica.

*La ricerca traslazionale è chiaramente qualcosa, secondo me, che potrebbe essere utile, sicuramente, al paziente o all'economia. Perché poi io non so fino a che punto noi possiamo permetterci di fare una ricerca che porti solo... che aumenti di un poco la conoscenza. Cioè, **noi dobbiamo assolutamente avere un ritorno immediato nel paziente o nel mondo industriale, perché non possiamo più permetterci il lusso di far le cose così, tanto per conoscere.** Noi pensiamo, invece, che la ricerca, soprattutto la ricerca del campo biomedico, o porta un know-how diciamo di tipo economico, oppure deve portare un beneficio al paziente, un reale beneficio al paziente. [Gianni, oncologo e direttore di Human_Ph@rma e Onco_N@no – enfasi mia]*

Le parole di Gianni, fondatore di alcuni dei primi laboratori di ricerca traslazionale in Italia, ci consegnano distintamente un insieme di problematiche e

dilemmi particolarmente centrali nel dibattito odierno sulla tecnoscienza e, in generale, sul rapporto fra scienza, medicina e società. Gianni, infatti, non si limita a considerare la ricerca traslazionale come un modello descrittivo di alcune trasformazioni che investono il suo ambito professionale, ma la caratterizza nei termini di una rottura epistemologica e organizzativa rispetto ad un passato dove la ricerca scientifica, egli sostiene, poteva soggiacere a minori vincoli e responsabilità sul piano delle sue relazioni con i contesti di applicazione. Beppe, infatti, enuncia con chiarezza degli elementi che sembrano porre in discussione le più tradizionali concezioni emiche su cui si è fondato il rapporto lineare tra scienza e medicina, o tra la ricerca di base, ovvero scevra da vincoli o obiettivi applicativi, e la ricerca applicata o industriale che dovrebbe restituire elementi tangibili o *outcome* possibilmente misurabili secondo la logica dell'opportunità economica.

Secondo Beppe i possibili benefici sul paziente e la possibile utilità economica – per esempio in termini di riduzione delle spese sanitarie – rappresentano i passaggi obbligati per poter valutare la virtuosità della ricerca biomedica, caratterizzata da una carica promissoria che si propone di rivoluzionare la clinica contemporanea. Su un piano analitico, quanto raccontato da Beppe allude al ruolo e alla collocazione della ricerca traslazionale nel più ampio contesto della medicina post-genomica, e sposta l'interesse sociologico verso la definizione di strumenti concettuali attraverso i quali è possibile riflettere sulla più ampia trasformazione dei processi di innovazione, creazione e condivisione di conoscenze e tecnologie medico-scientifiche.

Quest'ultima tematica individua il nodo teorico che si colloca al cuore stesso del più recente dibattito sociale sulla scienza e la tecnologia, portando all'attenzione le dimensioni dell'emergenza, della circolazione e della materializzazione delle conoscenze biomediche (Solomon, 2008; Camic et al., 2011). La prospettiva dominante fornita da questo dibattito può essere ridiscussa brevemente a partire dal lavoro di Latour presentato nel libro *Pasteur et la révolution pasteurienne* (1986a). Questo testo, nonostante siano passati diversi decenni dalla sua comparsa, viene ancora considerato come l'epitome emblematico di una sensibilità sociologica che ha contribuito a rinnovare radicalmente lo studio dei processi di costruzione della conoscenza medico-scientifica (Atkinson, 1995, 1997; Rheinberger, 2000; Latimer et al., 2006). Inoltre, esso possiede lo sguardo teorico sicuramente più solido e al quale

si ispira ancora oggi il dibattito sulla biomedicalizzazione della società interessato a illustrare i rapporti tra le attività di intervento clinico e la ricerca di laboratorio (Clarke et al., 2003, 2010; Keating, Cambrosio, 2004; Burri, Dumit, 2006; Harvey, 2011). Nella sua indagine sulla rivoluzione pasteuriana, Latour descrive l'ascesa della microbiologia, la sua articolazione e la sua graduale acquisizione nel campo della pratica medica e dell'igiene urbana. Questo movimento scientifico, collegato strettamente ai successi professionali di Louis Pasteur in Francia e di Robert Koch in Germania, viene contestualizzato all'interno di un più ampio processo di emersione ed estensione delle biotecnologie che, dalla fine del XIX secolo, hanno lambito progressivamente tutta l'Europa. Latour, attraverso uno schema analitico che darà poi vita alla *Actor-network theory*, descrive questo processo nei termini una catena estesa di traslazioni: da un lato troviamo lo stato francese, con i suoi problemi di gestione della salute e dell'igiene pubblica, e dall'altra coloro che nei laboratori riescono a definire delle nuove entità biologiche rendendo alcuni microrganismi patogeni visibili all'occhio umano. Nel mezzo troviamo gli igienisti che tentano di tradurre i dati di laboratorio in precetti di igiene pubblica a cui gli stili di vita dei cittadini devono ispirarsi. I processi di traduzione e materializzazione della microbiologia in dispositivi di controllo e sanzionamento delle pratiche di igiene personale non solo hanno consentito di individuare rimedi curativi alle malattie provocate da alcuni microrganismi come funghi e lieviti, ma hanno inaugurato una più complessa stagione di medicina preventiva per la popolazione francese ed europea.

La descrizione della rivoluzione pasteuriana proposta da Latour appare sorprendentemente vicina al *network* di traduzioni che caratterizza le progettualità delle biomedicina traslazionale: ad una estremità abbiamo le agenzie sanitarie, le *policy* e gli ospedali; dall'altra le decine di migliaia di campioni biologici e frammenti di DNA sminuzzati in pezzi e conservati nei frigoriferi dei laboratori. A partire da questo materiale organico, i ricercatori tentano di convertire i dati sperimentali nei precetti della biomedicina molecolare, fondata sulla correlazione fra profilo genetico e risposta a specifici trattamenti al fine di calibrare le terapie sulla base delle specificità genetiche di ogni individuo. Al centro dell'intersezione fra istituzioni sanitarie e pratiche di ricerca e sviluppo troviamo i pazienti, o i futuri pazienti, con le loro rappresentazioni e bio-oggettivazioni in termini di problematiche

e dati clinici. Nel suo complesso, il lavoro di Latour esemplifica il frame dominante con il quale viene ancora oggi interpretato il rapporto tra le scienze sperimentali e la medicina. Un rapporto in cui la clinica rappresenta un “contesto remoto” (Cooper, 1992), o uno spazio di risulta, nel quale ha luogo la verificabilità delle condizioni applicative delle evidenze e delle conoscenze sperimentali maturate altrove (Latimer, 2005). Questa lettura, benché sia stata capace di mappare l'insieme degli attori coinvolti in una complessa vicenda innovativa, restituisce un'immagine della clinica come uno spazio non direttamente coinvolto nella produzione di conoscenza. Tuttalpiù da questa possono emergere delle pressioni orientate all'applicazione delle conoscenze, al fine di smaltire i casi clinici con una efficacia ed efficienza maggiore, o per ridurre l'ambiguità decisionale (Berg, 1992; Latimer 1997). Così, la clinica contemporanea è stata molto spesso ricostruita come un sito di intervento in cui la scienza è semplicemente consumata, e dove si producono degli episodi clinici sottoposti a processi di razionalizzazione sempre più penetranti (Timmermans, Berg, 2003, 2004; Bruni, 2004, 2008b; Timmermans, 2010; Timmermans, Epstein, 2010).

Rappresentare la clinica in questo modo, a mio avviso, emargina ed espunge l'importanza del ruolo di pazienti e personale medico nella produzione di conoscenza (Atkinson, 1997; Armstrong, 2002). Infatti, l'oggetto contemporaneo della biomedicina, come è stato ben evidenziato nel capitolo precedente, eccede la mera dimensione della cura e dell'assistenza. Esso si ricompone, piuttosto, lungo un processo di dialogo fra dati clinici e sguardo molecolare, attraverso il quale l'uso di schemi diagnostici e di classificazione delle patologie prodotti altrove si affianca alla immissione di informazioni biologiche, pazienti e aspettative nei circuiti di sperimentazione (Cooper, 2008; Jutel, 2009).

Le considerazioni fin qui proposte suggeriscono come l'elemento teorico a partire dal quale è necessario avvicinarsi ai processi di riconfigurazione e innovazione della biomedicina si snoda intorno alle condizioni e alle modalità di circolazione delle conoscenze fra i diversi spazi della cura e della ricerca medica. In questo senso, la biomedicina traslazionale è un approccio che richiede di essere osservato e compreso nella sua dimensione emergente, a partire dalle relazioni fra gli attori distribuiti all'interno dei *setting* locali, meglio definibili come luoghi di problematizzazione. Questi ultimi denotano degli spazi dove l'identità e la

morfologia della ricerca traslazionale, o di un nuovo paradigma tecnoscientifico, è oggetto di argomentazione e dibattito come le riviste scientifiche o i quotidiani – ai quali gli scienziati si rivolgono per presentare i loro successi innovativi –, o ancora le agenzie sanitarie nazionali e internazionali dalle quali provengono finanziamenti e indirizzi di *policy*, e infine i *setting* istituzionali e organizzativi dove essa viene messa alla prova e concretizzata, come i laboratori di biologia, di nanomedicina o i reparti ospedalieri.

Ovviamente questo insieme di luoghi non può essere pre-determinato. Essi, piuttosto, vanno ricostruiti e problematizzati in termini empirici al fine di comprendere che genere di caratteristiche e definizioni vengono assegnate alla ricerca traslazionale, quali priorità clinico-sperimentali ci si propone di affrontare e in che modo esse vengono gestite, anche in relazione alle narrazioni previsionali mobilitate come risorse in supporto alle attività di ricerca e sviluppo. In ognuno di questi contesti operano dei gruppi particolari che affrontano in modo distinto e specifico i problemi posti dalla necessità, assunta come dato per scontato, di ridurre il *gap* fra la clinica e il laboratorio. I luoghi di problematizzazione, quindi, sono anche dei luoghi di ricerca, investigazione ed esplorazione, dove il dialogo fra professionisti della salute viene intessuto attraverso strategie particolari orientate ad affrontare, in termini locali e contingenti, il problema della mobilità e della materializzazione delle conoscenze in strumenti e oggetti di intervento clinico sui pazienti. Pertanto, ciò che risulta interessante indagare è l'insieme delle pratiche discorsive e non, delle aspettative e degli artefatti tecnologici che contribuiscono a conferire mobilità e materialità alle conoscenze prodotte nei luoghi di problematizzazione dove la biomedicina traslazionale “si prende cura” dei corpi umani.

6.2 Corpi, visioni e pratiche nella ricerca traslazionale in biomedicina

To be honest, come dicono gli inglesi, no? Il mio modello di ricerca traslazionale, che poi è quello – diciamo – vincente negli altri paesi, è un modello dove uno ha più accesso al paziente. Devo interfacciarmi direttamente, anche da un punto di vista assistenziale, con il paziente... tutta una serie di farmaci e di situazioni sono state scoperte solo se se respiri insieme al paziente, se no non potrai mai capire certe cose. Ed è un po' quello che adesso stiamo facendo qua. Cioè ci sono dei chimici qua, dei fisici bravissimi che non avevano mai visto un paziente. Però adesso vedono il paziente, capiscono un po' di problematiche e questo può, si spera, possa portare un reale beneficio. [Gianni, oncologo e direttore di Human_Ph@rma e Onco_N@no]

...solo se se respiri insieme al paziente, se no non potrai mai capire certe cose: in questa lapidaria affermazione ritroviamo l'aspetto di comunanza fra quelle che sono le diverse progettualità dischiuse dalla medicina traslazionale. Il direttore di Human_Ph@rma e Onco_N@no prospetta, infatti, un approccio alla ricerca medico-scientifica nel quale la traiettoria di cura e assistenza del paziente viene ricompresa, nella sua totalità, all'interno dei laboratori di ricerca. Più precisamente, Gianni propone una visione secondo la quale la medicina post-genomica deve dar vita ad un percorso di integrazione fra differenti domini scientifici, il cui esito dovrebbe essere capace di ridisegnare il più ampio rapporto fra le operazioni di assistenza sanitaria e le attività di ricerca e sviluppo.

Ricerca scientifica e pratica clinica sono state spesso intese – anche dagli stessi scienziati e dai medici – come attività profondamente differenti, e talvolta anche inconciliabili, in ragione dei diversi orientamenti epistemologici, culturali e valoriali di riferimento (Latimer et al., 2006; Hallowell et al., 2009a; Morgan et al., 2011). In termini figurativi, medici e scienziati sono stati collocati agli estremi di un *continuum* lineare, entro il quale gli uni e gli altri cercano di dimostrare competenza, reputazione e autorità nel determinare e delimitare quello che accade all'interno della propria sfera di interesse (Easter et al., 2006; Miller et al., 2008; Morgan et al., 2011). É così che da una parte troviamo le pratiche di assistenza clinica concepite come dei corsi d'azione guidati dagli interessi e dai bisogni particolari dei pazienti; e

all'altra la ricerca scientifica motivata, invece, dalla necessità di ampliare la base di conoscenze dal carattere generalizzabile (Gieryn, 1983, 1995; Hallowell et al., 2009b). Benché scienziati e medici possono essere considerati concettualmente e teoricamente appartenenti a comunità professionali ed epistemiche differenti (Snow, 1993; Knorr-Cetina, 1999), il problema della “demarcazione dei confini” (Gieryn, 1983, 1995) fra attività scientifica e pratica medica sembra perdere ulteriormente centralità alla luce delle trasformazioni attivate dall'approccio traslazionale e dalle narrazioni tecnoscientifiche mobilitate in suo sostegno.

Il risvolto di maggiore interesse sollevato dall'approccio traslazionale risiede, piuttosto, nel posizionamento centrale che la corporalità dei pazienti e le loro traiettorie, in termini di informazioni e problematiche cliniche, assumono nelle varie fasi della ricerca, e non solo entro le attività riconducibili esclusivamente al dominio della cura (Douglas, 2012; Keating, Cambrosio, 2011, 2012). Se si rilegge la precedente riflessione di Gianni alla luce di questa considerazione, si rintraccia distintamente un più ampio disegno organizzativo che ambisce certamente ad ibridare discipline e superare confini fra differenti settori di ricerca, ma tenta soprattutto di definire delle condizioni epistemologiche sotto le quali è possibile rinnovare la biomedicina *tout court*, rendendola uno strumento maggiormente efficace per il benessere del paziente. Questa tendenza è esprimibile attraverso l'idea di una tecnoscienza della vita sempre più *patient oriented*, ovvero orientata e centrata sul paziente inteso come contesto dell'applicazione e della scoperta stessa (Hanley et al., 2003; Brown, Zavestoski, 2004; Epstein, 2008).

Per riprendere uno dei concetti fondanti della sociologia dell'innovazione tecnoscientifica, il corpo del paziente – scomposto in campioni biologici e rappresentato attraverso informazioni composite sul suo metabolismo – individua distintamente un “punto di passaggio obbligato” (Callon, 1986b, pag. 212; Latour, 1995) della rete di attori e tecnologie lungo la quale si cercano di materializzare le progettualità emerse sotto l'egida della ricerca traslazionale. In altre parole, se gli scienziati si propongono di operare secondo un regime scientifico traslazionale devono necessariamente riconoscere il paziente, anche nelle sue molteplici aspettative e bio-oggettivazioni, come un alleato.

Michela, per esempio, è una farmacologa a cui piaceva raccontarsi come una

scienziata di base che ha dovuto imparare a dialogare con il mondo esperienziale del paziente e con la rilevanza scientifica posta dalla sua malattia. La carriera professionale di Michela era iniziata all'interno del circuito accademico. La passione per la ricerca ispirata da “ipotesi pure” e libera da possibili condizioni applicative, era ciò che guidava il suo lavoro in un dipartimento universitario di farmacologia:

*Io ho iniziato lavorando in un dipartimento universitario di scienze farmaceutiche. Io lì non ho mai parlato con un medico. Non mi è mai stato detto: “Guarda che il farmaco, comunque, deve avere certe caratteristiche perché altrimenti provoca tossicità al paziente; o perché ci deve essere una tollerabilità; o perché il mio problema clinico è questo e non un altro”. Era un lavoro molto svincolato, e questo da un lato ti fa lavorare in maniera forse meno consapevole. Dall'altro ti dà molta più libertà di espressione se vuoi, perché non sei vincolato al fatto che domani devi applicare quello che hai fatto su un paziente. Io qua [in Human_Ph@rma], **quando penso a un protocollo o penso a un progetto, devo sempre pensare al fatto che i dati che io produco devono essere immediatamente, o comunque nell'immediato futuro, applicabili al paziente.** [Michela, farmacologa e dirigente farmacista in Human_Ph@rma – enfasi mia]*

Nel momento in cui Michela ha trovato spazio all'interno di un laboratorio di ricerca traslazionale esterno all'accademia il suo lavoro è cambiato, sia da un punto di vista degli obiettivi, che dei mezzi per raggiungerli. Questa transizione nella sua biografia professionale, comune a molte altre ricercatrici operanti in Human_Ph@rma, ha comportato evidentemente una più ampia ridefinizione del senso e delle modalità di conduzione del lavoro scientifico. Il corpo del paziente viene ora riconosciuto come il vettore dal quale partire per generare ipotesi di ricerca alle quali si adattano le pratiche lavorative e le attività sperimentali. In altre parole, si tratta di costruire dei nuovi repertori tecnoscientifici che possono determinare i presupposti di realizzazione della pratica traslazionale, ovvero ciò che per scienziati e medici può rilevare come una “buona scienza” (Gibbons et al., 1994; Pestre, 2000).

Quanto descritto richiede di andare oltre la dicotomia tra ricerca fondamentale e ricerca applicata, poiché coinvolge precipuamente non un piano di distinzione, ma piuttosto un piano di colleganza fra laboratori e cliniche. Vengono, infatti, messi in primo piano gli assunti organizzativi che consentono di definire un regime scientifico

traslazionale capace di rispondere a dei bisogni clinici attraverso la formulazione di ipotesi, dati e oggetti tecnologici generati a partire dal corpo del degente.

Mario, un giovane oncologo, riflette sul ruolo che la compagine clinica sta assumendo entro l'elaborazione del reticolo biomedico traslazionale:

Allora, io sono stato coinvolto nelle sperimentazioni anche in termini di progettazione. Per esempio sono stato coinvolto, poco dopo il mio arrivo, per il progetto che riguarda le nanotecnologie e che poi è stato approvato. Nello scrivere il progetto era necessario dare anche una... non una giustificazione, ma un motivo clinico. Il perché, ecco ! E quindi in quell'ambito è stato coinvolto il mio primario, il quale ovviamente ha delegato un pochino a me e a un altro collega medico il lavoro. [Mario, oncologo e collaboratore di Human_Ph@rma e Onco_N@no]

Le conoscenze incarnate dalla professione medica derivanti dalla loro esperienza quotidiana al capezzale del paziente risultano determinanti nella definizione della “validità traslazionale” di un progetto scientifico. Il clinico, in virtù della sua esperienza nel governo della malattia, rappresenta la figura a cui appellarsi per trasformare delle problematiche cliniche in nuove geografie sperimentali. L'orientamento verso il paziente, poi, non è confinato al solo momento di costruzione del progetto, infatti:

*La questione importante è che si parte sempre dai dati clinici di pazienti. Dati clinici che tu usi per fare ricerca. Cioè, devi avere l'idea che vedi dati di persone, usi materiale biologico umano, di persone. E non di topi o altre cellule non umane. Quello che caratterizza la ricerca traslazionale è che devi scoprire dei meccanismi che hanno delle ricadute nell'assistenza del paziente. Devi capire dei meccanismi che sono utili alla diagnosi. Per esempio, **noi non ci possiamo limitare a fare uno studio che caratterizza una proteina. O dire che abbiamo trovato una proteina. O magari ti limiti a descrivere il tumore. Qui devi fare ragionamenti che abbiamo delle ricadute sul paziente.** Per esempio, hai presente il caso dei nanotubi in carbonio? Allora, i fisici ce li fanno e ce li mandano. Ma io, che sono biologa, dico: “ora li testo e vedo se funzionano o se non funzionano”. Cioè, quello che ti interessa è la clinica. Quindi, belli questi nanotubi, ma se non funzionano a noi non servono. Magari ci puoi scrivere anche un bell'articolo sul perché non funziona. O sulle proprietà chimiche. Ma*

questa è ancora un'altra cosa. [Leila, biologa in
Human_Ph@rma – enfasi mia]

In termini più generali, Leila descrive dei percorsi cooperativi di natura transdisciplinare, dove le radici del lavoro clinico si prolungano fino a confondersi con la pratica sperimentale e con l'impresa innovativa *tout court*. Questa forma di cooperazione da una parte getta le basi affinché le attività di cura e assistenza del paziente non siano considerate ancillari a quelle della ricerca scientifica; e dall'altra crea le condizioni per la trasformazione dei dati clinici da mero elemento descrittivo di una condizione patologica, in strumento costitutivo e operativo della vita del laboratorio.

Su questo aspetto si sono recentemente polarizzate le voci critiche che animano il ricco dibattito sul biocapitale e sui processi di produzione di valore dalla vita umana mediante la capitalizzazione tecnologica delle entità e dei processi biologici (Cooper, 2008; Grappi, Turrini, 2008; Waldby, Cooper, 2008; Turrini, 2011; Fumagalli, 2012; Rajan, 2012). Semplificando, questa letteratura ha rimarcato come l'estensione dei processi di sussunzione epistemologica della biologia umana, e la messa a profitto di questi da parte delle scienze della vita, rappresenti l'espressione materiale di una ideologia politica aderente ai valori dominanti del neoliberismo, piuttosto che una descrizione di ciò che sta realmente accadendo (Shinn, 2002).

Nonostante questo dibattito abbia offerto una riflessione assai articolata del rapporto tra biotecnologie, politica, economia e società, credo non sia sufficiente ricorrere a forme di riduzionismo economico per comprendere le discontinuità emergenti dalla ricerca traslazionale. In particolare, l'enfasi riposta sul corpo del paziente come elemento centrale da cui partire per progettare le attività di ricerca e sviluppo allude a un più ampio aspetto legato alla conducibilità delle innovazioni tecnoscientifiche nell'ambito della salute. Gli scienziati che abbiamo incontrato finora si collocano esplicitamente su un piano lavorativo caratterizzato dall'incertezza derivante dalla necessità di prendere decisioni, programmare piani d'azione e protocolli sperimentali che abbiano come contesto d'intervento “immediato” – e non come possibile orizzonte fortuito o addirittura fortunoso – il corpo del paziente. Da un certo punto di vista, i ricercatori non possono più fare appello con successo alla strategia retorica descritta da Neresini come “la politica dei due forni” (Neresini,

2011, pag. 41), secondo la quale essi potevano assumersi il merito delle applicazioni tecnologiche avvenute con successo facendole derivare dalla ricerca fondamentale, per delegare a medici e personale sanitario le ambiguità e le problematiche derivanti dal loro uso. Alla luce del percorso genealogico che ha contraddistinto l'emersione dell'approccio traslazionale, gli scienziati attraverso un più inteso dialogo con i colleghi medici sono direttamente coinvolti nella scena della cura in quanto professionisti della salute, *stricto sensu*.

A questo punto, però, sarebbe possibile avanzare un'obiezione tesa a evidenziare come la medicina traslazionale altro non è che un'espressione tecnoscientifica più complessa della relazione diadica tra medico e paziente, assunta da Foucault a fondamento dello sguardo clinico (Foucault, 1963). Nella clinica moderna, così come è stata descritta dal filosofo francese, l'osservazione e lo studio dei fenomeni patologici del corpo umano avveniva secondo una logica di distanziamento epistemologico, in modo tale che l'osservatore potesse comprendere la struttura oggettiva della malattia, per poterla poi descrivere e classificare negli atlanti anatomici (Canguilhem, 1966; Long, 1992). Tuttavia, questo posizionamento nosografico sembra aver perso gran parte del suo valore metodologico nella produzione di conoscenza medico-scientifica (Shinn, 2005). Le scienze della vita, infatti, si danno ora come elemento epistemologico fondativo non tanto il tema dell'osservazione e della rappresentazione quanto più oggettiva possibile, ma piuttosto la possibilità di intervenire e manipolare elementi specifici della biologia umana, fabbricando e stabilizzando bio-entità sintetiche che si pongono sulla soglia liminale della distinzione fra naturalità e artificialità (Haraway, 1997; Gaudillière, Lowy, 1998; Gaudillière, 2002). Un esempio emblematico lo ritroviamo nelle attività sperimentali descritte in precedenza a proposito di Onco_N@no, di Blood_L@b o, ancora, di Human_Ph@rma. Nel primo caso, per esempio, il DNA non era considerato un problema di ricerca in sé, bensì un materiale dedicato alla fabbricazione di una entità biologica per il trasporto selettivo di farmaci. Negli altri due casi, invece, le proteine o le mutazioni genetiche venivano studiate non tanto per approfondirne la struttura bio-chimica, ma per essere trasformate in strumenti per la personalizzazione della cura in oncologia.

Se facciamo riferimento al celebre schema concettuale proposto da Ian

Hacking (1983), secondo il quale il metodo scientifico moderno si basa sul primato dell'azione conoscitiva e rappresentativa su quella dell'intervento, si riscontra ora una maggiore centralità di quest'ultima dimensione (Callon, 2012). Più precisamente, l'azione conoscitiva non rimane confinata in sé, ma denota piuttosto delle operazioni subalterne, o per meglio dire sovrapposte, all'intervento e alla manipolazione stessa dei processi biologici. Questo aspetto lo si ritrova chiaramente all'interno della concezioni secondo la quale individuare una mutazione genetica, o conoscere la struttura e il funzionamento del DNA, risulta rilevante solo all'interno di un quadro tecnoscientifico che sappia rielaborare queste informazioni in oggetti clinicamente fruibili (Nelson et al., 2013). Anzi, molto spesso la capacità di manipolare porzioni di vita umana, come dimostrato dalla storia delle tecnologie del DNA ricombinante, anticipa di gran lunga la conoscenza del loro funzionamento.

A partire da questa riflessione, possiamo riconsiderare l'enfasi posta sul paziente da parte dei sostenitori della ricerca traslazionale come una forma di consapevolezza del legame fra il conoscere e il manipolare. La questione centrale, dunque, riguarda la pluralità di pratiche con le quali si concretizza una prospettiva dove l'intervento sui processi biologici del paziente assume una posizione prioritaria sulla mera conoscenza e rappresentazione di essi, al fine di conferire maggiore salienza ai processi di traduzione delle bio-conoscenze in oggetti e tecnologie della vita clinicamente rilevanti.

6.2.1. Il corpo tra pratiche di cura e bancone del laboratorio: il tecnomimetismo clinico e sperimentale

La figura del paziente rappresenta il baricentro tecnoscientifico delle narrazioni di medici e scienziati che ritengono di operare sotto l'egida della ricerca traslazionale. Questo aspetto, lungi dal riguardare solo una dimensione discorsiva, contraddistingue l'insieme delle operazioni sperimentali e dei trattamenti terapeutici articolati direttamente e indirettamente sui corpi dei pazienti. In altri termini, il degente identifica da una parte la risorsa biologica dalla quale estrapolare informazioni e dati clinici, e dall'altra denota il contesto *in vivo* dell'intervento sperimentale. Tuttavia, focalizzando l'attenzione sulle attività clinico-sperimentali localizzate in alcuni *setting* biomedici si è potuto osservare come il paziente, nella sua interezza, avesse

un valore solo marginale rispetto a suoi specifici prodotti biologici e alle contestuali informazioni cliniche. Durante la conduzione delle attività medico-scientifiche quotidiane, il corpo del paziente era infatti sottoposto a dei processi, definiti altrove come pratiche di bio-oggettivazione⁴⁸, che consentivano di trasformarlo in elementi diversi, come per esempio campioni di tessuto tumorale, sangue, dati sul metabolismo e così via.

La gestione del paziente in quanto soggetto clinico-sperimentale richiede che vengano elaborate delle azioni che si collocano al crocevia fra i laboratori di ricerca e gli spazi della cura, in modo tale da ridurre la complessità corporea in elementi biologici che possono essere isolati, manipolati e tradotti in informazioni e dati. Prendendo a riferimento le attività di cura e ricerca localizzate in Human_Ph@rma, Blood_L@b e Onco_N@no, nel corso dei due capitoli precedenti sono state proposte le nozioni di *tecnomimetismo clinico* e *tecnomimetismo sperimentale* come strumenti concettuali utili alla descrizione e allo studio delle circostanze nelle quali gli attori sociali cercano di gestire le aspettative tecnoscientifiche e rendere i saperi prodotti mobili fra i laboratori e la clinica. Tali concetti hanno permesso, inoltre, di non limitarsi a considerare i soli elementi cognitivi e simbolici mobilitati nella scena traslazionale, ma anche la dimensione tecnologica e materiale che vede implicate entità biologiche, oggetti e protocolli in un processo di “co-produzione” (Pickering, 1990, pag. 708)

Più in particolare, il tecnomimetismo clinico individua l'insieme delle attività e delle operazioni attraverso le quali i laboratori di ricerca traslazionale rielaborano le loro pratiche sperimentali in termini *patient oriented*, ovvero sussumendo epistemologicamente il paziente non solo in quanto oggetto del conoscere, ma anche come contesto dell'intervento. La centralità assunta della corporalità del degente riflette, inoltre, una più ampia trasformazione dei disegni sperimentali nelle scienze della vita, entro le quali i modelli animali stanno venendo via via sostituiti da soggetti umani (Gachelin, 2006; Twine, 2010). L'idea che soggiace e sostiene questo mutamento richiama il fondamento metodologico della ricerca traslazionale secondo il quale il ricorso a materiali biologici estrapolati da specie viventi umane dovrebbe abilitare la produzione di conoscenze e strumenti che abbiano un impatto sul piano

48 Si veda il capitolo 5.

assistenziale:

*È ovvio che quando tu lavori su un paziente, che tu lavori per l'assistenziale o che tu lavori per la ricerca, il paziente è una persona. Non è più un animale da cui tu ricavi un dato, che tutto sommato ti può andar bene, ti può andar male, ti fa lo stesso. Per il paziente comincia ad essere fondamentale una cosa piuttosto che un'altra. **E va da sé che anche quando tu fai gli esperimenti, cerchi di tirar fuori il meglio e il corretto. Il più corretto possibile. Perché poi il dato che tu produci si ripercuoterà sul paziente! Questa è la ricerca traslazionale.** Quello che io produco adesso dal paziente, magari non sarà importante per quel paziente lì, ma potrà esserlo per tutti gli altri pazienti con quel tipo di genotipo lì. Quindi, con i campioni che devi analizzare per la prima volta devi sempre lavorare in doppio. Scherzi, cioè si tratta di pazienti, mica puoi sbagliare il dato così. [Maya, tecnico-biologo in Human_Ph@rma – enfasi mia]*

La fase di manipolazione *in vitro* dei campioni biologici concentra l'attenzione sul piano del DNA e dei suoi prodotti, intorno ai quali si sviluppano una serie di conoscenze e informazioni che dovranno essere di supporto all'intervento terapeutico sul paziente. In questo senso, il lavoro svolto a partire dai campioni biologici rappresenta un'attività condotta secondo procedure e aggiustamenti che consentono di costruire un dato solido e clinicamente fruibile. Per questa ragione gli operatori del laboratorio guardano alle procedure utilizzate nella prassi della diagnostica clinica come un repertorio sufficientemente stabile e affidabile da poter essere riadattato anche nei laboratori della ricerca. Per completare questa riflessione è necessario mostrare come il tecnomimetismo clinico non si limiti ad affrontare un mero problema metodologico, ma sia espressione di una tecnoscienza orientata al paziente e che si fonda sulla gestione situata delle aspettative e delle aspirazioni sui possibili scenari terapeutici innovativi:

Il clinico ti dice: “ah andiamo a valutare questo questo e questo”. Loro hanno queste visioni più ampie, magari anche esagerate. Però ti danno il quadro del problema clinico su cui intervenire. E tu provi a capire, anche con lui, come farlo in pratica. Cioè, il disegno degli esperimenti te lo devi fare qua, in laboratorio. [Giovanna, biologa molecolare in Blood_L@b]

Se da una parte i ricercatori sono coinvolti nella traduzione delle aspettative in

disegni sperimentali, dall'altra la clinica diviene un luogo nel quale l'esperienza di biomedicalizzazione del paziente viene gestita in modo tale che il materiale biologico e le informazioni cliniche prodotte siano rese compatibili e coerenti con le esigenze del disegno sperimentale stesso. Quest'ultima dimensione è stata evidenziata attraverso il concetto di tecnomimetismo sperimentale, con il quale si sono messi in luce i processi attraverso i quali negli spazi ospedalieri la corporalità del paziente viene riconfigurata come il contesto biologico su cui dispiegare uno sguardo clinico e molecolare orientato alla produzione di conoscenza, e non solo al suo consumo. Più precisamente, tale concetto suggerisce di mettere l'accento sulle pratiche di elaborazione del corpo del paziente come un soggetto umano sperimentale. Si tratta di un processo costituito dall'esito integrativo di operazioni e attività entro una prospettiva collettivamente sostenuta e riconosciuta del fare ricerca in termini *patient oriented*. Per esempio, quando Mario ci dice:

il protocollo sperimentale ti impone delle rivalutazioni più frequenti dello stato di malattia. Ti faccio un esempio, fuori dal protocollo difficilmente uno si mette a fare una TAC ogni due mesi, che ti diventano a volte anche ogni mese e mezzo. Per valutare ogni due somministrazioni come va la terapia puoi usare un marcatore sierico. Hai la clinica e lo vedi se il paziente sta meglio, sta peggio o sta uguale. Quindi magari fare una TAC ogni mese e mezzo fuori da un protocollo lo eviterei, almeno che non ci sia un motivo clinico specifico. Invece i protocolli stringano molto i tempi delle rivalutazioni. E se aderisci al protocollo è giusto che a questo punto tu segua bene le indicazioni. Anche perché non è che lo puoi falsare il risultato perché tu, per tua pratica clinica preferisci fare un'altra cosa. [Mario, oncologo e collaboratore di Human_Ph@rma e Onco_N@no]

mette chiaramente in luce come la configurazione di un soggetto umano sperimentale richieda un riadattamento contestuale di routine cliniche e assistenziali consolidate in relazione alla necessità di costruire e condividere informazioni cliniche con il laboratorio. Quando la clinica assume i caratteri di uno spazio nel quale non ci si limita a utilizzare procedure assistenziali consolidate, ma si contestualizzano anche dei disegni di ricerca, sono gli stessi scienziati che spostano la loro sfera d'azione dal bancone del laboratorio al letto del degente:

Sono le 18:00 quando Pina [farmacologa in

Human_Ph@rma] mi comunica di indossare il camice per andare in reparto per completare i prelievi. Pina mi spiega: "allora, le infermiere di ricerca non ci sono. Loro finiscono sempre il turno alle 15:00. Il prelievo, quindi, lo dovrebbe fare un infermiere di reparto. Però è bene salire un po' prima ed avvisarlo perché gli infermieri di reparto sono pieni di impegni e non sono affidabili per la gestione dei protocolli. Non capiscono l'importanza di rispettare i tempi dei prelievi dei campioni. Voglio dire, avere un paziente arruolato per la sperimentale non è come averne uno a cui gli fai le infusioni e se sfori anche di qualche ora non ti cambia nulla. Ci sono certi prelievi, come quello da fare subito dopo l'infusione in cui è chiaro che li se l'infermiere non arriva io ci vado di gomito. Cioè, quel prelievo li lo devo fare assolutamente in quel momento." [diario etnografico]

La presenza della ricercatrice fra le mura del reparto di degenza mobilita un lavoro relazionale necessario affinché le procedure previste dal protocollo si svolgano senza intoppi. Tale attività compone la più ampia pratica delimitata dal concetto di tecnomimetismo sperimentale che, come nel caso descrittoci da Mario, garantisce la possibilità di ottenere del materiale biologico umano non compromesso da una cattiva "manutenzione" del soggetto sperimentale da parte del personale non direttamente coinvolto nelle attività di ricerca. In tal senso, il tecnomimetismo sperimentale raccoglie il lavoro cooperativo e di natura trans-disciplinare, e quindi sostenuto da figure professionali differenti, necessario ad allineare i tempi di cura dei pazienti con i tempi richiesti dal progetto sperimentale.

Quello che vorrei suggerire è che il lavoro scientifico trans-disciplinare, benché implichi la confluenza simultanea di competenze laboratoriali e cliniche al capezzale del paziente, non deve essere concepito semplicemente come la manifestazione di un interesse trasversale a territori disciplinari ed epistemici differenti. Le scienze laboratoriali, per esempio, delimitano uno spazio disciplinare caratterizzato da peculiari vincoli, procedure, strumenti e dalle relative dimensioni reputazionali ed epistemiche che possono convergere in progetti sperimentali (Hacking, 1992c). Tuttavia, abbiamo visto come all'interno della biomedicina traslazionale la componente laboratoriale ecceda costantemente i suoi stessi confini disciplinari. Ora il dialogo fra scienza laboratoriale e pratiche di cura e assistenza si caratterizza per la generazione di un terreno di indagine e intervento comune che comporta delle specifiche pratiche, definite con il concetto di "tecnomimetismo". Tali pratiche

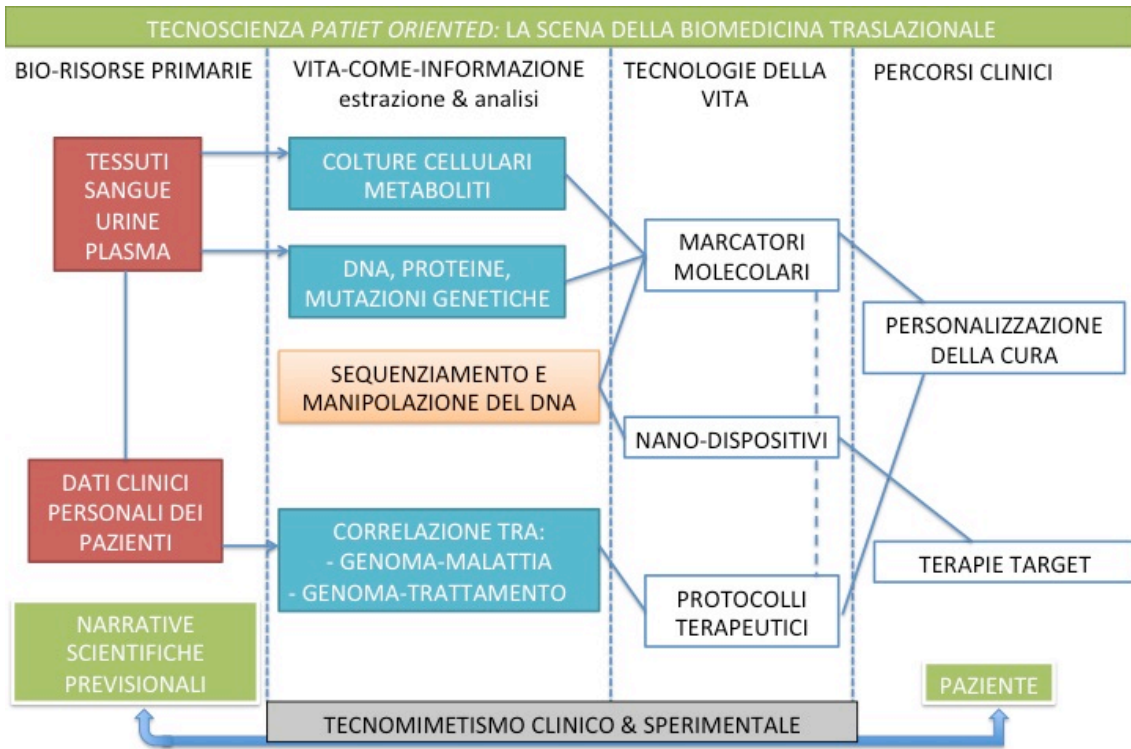
occorrono in sostegno alla costruzione di una conversazione trans-disciplinare articolata sulla corporalità del paziente, al fine di convertirlo in elementi manipolabili e traducibili in informazioni valide e coerenti con il disegno sperimentale. In questo senso, il lavoro scientifico trans-disciplinare non descrive una mera scelta strategica. Esso, piuttosto, viene mobilitato a partire dalle necessità dischiuse dal sistema sperimentale traslazionale stesso. Più precisamente, ciò che cambia non è solamente l'approccio “nel fare le cose”; ma piuttosto la natura stessa dei problemi da affrontare e il loro assetto epistemologico. La domanda fondamentale che guida il lavoro trans-disciplinare non è tanto: *in che modo noi medici e scienziati possiamo generare conoscenze sul corpo umano e sui processi biologici?*; ma piuttosto: *in che modo noi possiamo intervenire direttamente sui processi biologici per produrre conoscenze che siano clinicamente rilevanti e operative?*. Questo genere di lavoro si rende quindi necessario laddove la corporalità del paziente diviene il punto di intersezione di discipline differenti che cooperano all'interno di un medesimo progetto di indagine orientato alla ridefinizione delle possibili opzioni terapeutiche.

In ultima analisi, le due dimensioni del tecnomimetismo presentate nel corso del testo non hanno messo solo in luce un problema di coordinamento fra attori afferenti ad ambiti disciplinari diversi. Le due nozioni proposte richiamano, infatti, un più ampio processo di elaborazione di regole, problemi, routine e operazioni attraverso le quali un approccio tecnoscientifico emergente e ancora immaturo cerca di conferire validità epistemica agli asserti e alle evidenze prodotte al fine di determinare nuove possibilità di intervento clinico. In questo senso, le pratiche di tecnomimetismo rappresentano l'effetto della contestualizzazione di tecnologie, entità biologiche, astrazioni scientifiche sul futuro e problemi clinici in disegni sperimentali indirizzati a concretizzare la ricerca traslazionale come *tecnoscienza patient oriented*. I due concetti, dunque, mettono in risalto la ricorsività di azioni differenziate localizzate nei luoghi di problematizzazione entro i quali si alimenta localmente un più ampio processo di innovazione biomedica definito dalla comunità scientifica come “ricerca traslazionale”.

6.2.2. Le tecnologie della vita nella ricerca traslazionale: i bio-oggetti

A partire dall'analisi delle pratiche di tecnomimetismo, nella loro ambivalenza clinica e sperimentale, è stato osservato come la ricerca traslazionale rappresenti un complesso disegno innovativo che viene localmente (ri)costruito nelle relazioni ricorrenti fra persone e tecnologie coinvolte nei laboratori scientifici e nella clinica. In tal senso, è stato argomentato come l'intersezione fra attività di cura e pratiche della ricerca definisca uno spazio trans-disciplinare nel quale hanno luogo le operazioni di trasformazione della biologia umana in informazione.

IMMAGINE n. 6.1: composizione della ricerca traslazionale

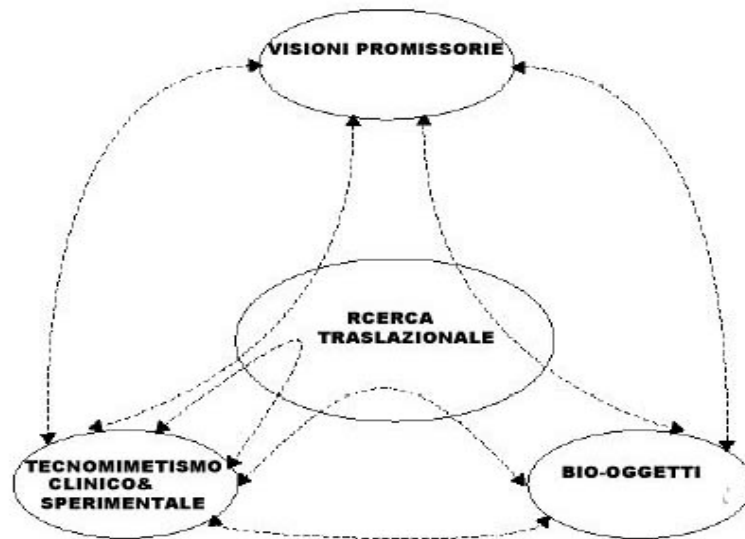


Lo schema sopra proposto riassume l'insieme delle attività e degli elementi che a partire dal corpo del paziente e dalle aspettative previsionali sui possibili impatti clinici delle sperimentazioni compongono la scena della cura traslazionale. Quest'ultima si è edificata sulla base infrastrutturale offerta dalle tecnologie della biologia molecolare con le quali è stato possibile concretizzare una concezione della vita nei termini di informazione (Kay, 2000; Doyle, 2003). Tuttavia, l'aspetto centrale della tecnoscienza post-genomica, di cui la ricerca traslazionale ne rappresenta un segmento organizzativo rilevante, risiede nello sviluppo di protocolli

e disegni sperimentali attraverso i quali le informazioni sulla vita possono assumere una dimensione materiale. In altre parole, la biomedicina traslazionale non si limita solo a concepire la vita come aggregato di informazioni immateriali. Ciò che accade è piuttosto una rappresentazione informazionale dei processi biologici che possono poi essere confezionati e trasformati in oggetti materiali sufficientemente stabili e affidabili per poter intervenire nelle traiettorie di biomedicalizzazione dei pazienti. Nel corso della mia ricerca, solo per riprendere degli esempi ampiamente discussi nei capitoli precedenti, abbiamo visto come in *Onco_No* le conoscenze sulla sintesi degli acidi nucleici venissero rielaborate in disegni sperimentali nei quali il DNA non rappresentava un mero oggetto di indagine, ma un materiale da costruzione di nuovi nano-dispositivi clinicamente rilevanti; o ancora in *Blood_Lb* e in *Human_Pharma* si cercava di stabilizzare delle entità biologiche (per esempio una proteina o la mutazione di una regione conosciuta di DNA) in strumenti terapeutici.

L'analisi di queste attività ha permesso di circoscrivere un ulteriore aspetto particolarmente importante per la biomedicina traslazionale, concernente le possibilità di stabilizzare le bio-conoscenze prodotte in nuove tecnologie della vita (Vermeulen et al., 2012). Queste ultime sono state definite attraverso il concetto di bio-oggetto, quale espressione materiale dei saperi elaborati attraverso le attività quotidiane di biologi, medici, farmacologici e nanotecnologi. Muovendo la riflessione su un terreno maggiormente teorico, il bio-oggetto si è rivelato un dispositivo concettuale capace di mettere in risalto le attività di materializzazione delle conoscenze sulla vita e delle visioni scientifiche differite verso il futuro e che trovano nel lavoro trans-disciplinare la possibilità per la loro concretizzazione in opzioni terapeutiche. In questo senso, non si è interessati tanto all'evoluzione finalistica di tali oggetti, ma “al farsi” di tali oggetti ed “al come” le informazioni sui processi biologici vengano in essi incorporate. Il bio-oggetto è, quindi, la risultate di un'ecologia di azioni orientate alla oggettivazione e alla materializzazione delle conoscenze prodotte entro uno scenario tecnoscientifico condiviso nel quale si sostiene una ricerca biomedica *patient oriented*.

IMMAGINE n. 6.2: la generazione della ricerca traslazionale



L'immagine proposta, superando la concezioni finalistica della tecnologia, suggerisce di pensare ai bio-oggetti come elementi socio-materiali che incorporano simultaneamente saperi, aspettative e relazioni – come quelle che portano alla loro costruzione – e con i quali si cerca di mettere in pratica dei nuovi modelli istituzionali di cura e ricerca. Per esempio, il *triangle DNA origami* generato in Onco_N@no possiede tutta una serie di proprietà strutturali (geometria miniaturizzata, acidi nucleici visualizzabili con elettroforesi e così via) ma, allo stesso tempo, incorpora una precisa visione della medicina personalizzata quale manifestazione materiale delle aspettative generate in seno alla ricerca traslazionale.

La progettazione delle tecnologie della vita non coincide, quindi, con la sola creazione di oggetti e strumenti di intervento, ma comporta una più ampia configurazione di nuovi allineamenti tra ricerca scientifica e assistenza medica dai quali emerge lo sviluppo di un sistema clinico-sperimentale. In altre parole, la ricerca traslazionale, e più in generale l'elaborazione di un nuovo paradigma biomedico, non va letta come un modello normativo intrinsecamente dotato di significato, ma come il risultato parzialmente stabile di un più ampio *network* cooperativo nel quale prendono forma e significato specifiche pratiche, oggetti tecnici e risorse discorsive che accompagnano i soggetti umani nell'impresa di coltivazione locale di progetto innovativo.

6.3. La ricerca traslazionale in biomedicina: l'emersione di un nuovo stile di pratiche

Io ho sempre fatto ricerca senza mai pensare al paziente, non mi vergogno di dirlo. Ma ora è cambiato tutto. Anche nei progetti, se vuoi il finanziamento, devi parlare dei pazienti. Li devi mettere in mezzo. Poi il mio capo, giustamente, mi dice sempre che quando faccio ricerca devo pensare al paziente. Per questo, ora le sperimentazioni sui topi sono un po' toste. Perché comunque lui dice, anche giustamente, che si tratta di topi, non di uomini. E sono due cose diverse i topi e gli uomini. [Simone, biologo molecolare in Human_Ph@rma]

La ricerca traslazionale è stata assunta da ampi segmenti della comunità scientifica internazionale come una prospettiva capace di ridisegnare l'infrastruttura informazionale e materiale su cui si basa la biomedicina contemporanea. Nel presente lavoro di indagine si è cercato di rendere più problematica questa versione standard della ricerca traslazionale, non solo analizzando come essa sia immersa in dinamiche organizzative, di ricerca e cliniche, ma anche mettendo in evidenza come l'emergenza di questo approccio abbia comportato una più ampia ridefinizione dei metodi e delle condizioni di plausibilità che soggiacciono e sostengono i processi di produzione di bio-conoscenze e di tecnologie della vita.

Attraverso gli strumenti teorici offerti dall'approccio ecologico allo studio della scienza (Fujimura, 1992), è stata privilegiata l'osservazione delle pratiche tecnoscientifiche quotidiane attraverso le quali medici e scienziati hanno mobilitato futuri clinici potenziali, tecnologie e pazienti dando forma ad un complesso progetto di innovazione biomedica. Sebbene sia vero che un'innovazione affonda sempre le sue radici in pratiche ed elementi istituzionali e strutturali preesistenti, le scienze sociali non dovrebbero però ricondurle deterministicamente a questi. Infatti, come è stato ampiamente messo in evidenza dagli studi sociali sulla scienza, nell'indagine dei processi innovativi è necessario rivolgere l'attenzione verso la produzione di assemblaggi reticolari fra persone, saperi e tecnologie a partire dai quali vengono stabilite e naturalizzate differenti modalità di lavorare e cooperare (Latour, 1988, 2005; Rabinow, 2000). Da questo punto di vista, il caso della ricerca traslazionale ha rappresentato un importante banco di prova empirico per lo studio di nuovi

allineamenti socio-materiali prodotti in seno alla biomedicina.

In che modo, allora, è possibile definire concettualmente le nuove forme di cooperazione trans-disciplinare e i relativi processi di generazione di nuove classi di oggetti, nuovi criteri per la costruzione dei percorsi di indagine e di produzione delle evidenze che circoscrivono il campo della medicina traslazionale?

Nelle scienze sociali si rintracciano numerosi contributi con i quali sono stati proposti degli strumenti concettuali capaci di cogliere e sussumere alcuni specifici mutamenti storici nelle modalità di produzione di conoscenza. Si tratta di un'operazione analitica affrontata, tradizionalmente, in termini longitudinali da storici e filosofi della scienza (Chiang, 2009). Questi ultimi, infatti, hanno consegnato alle scienze sociali un vasto apparato nozionistico teso a descrivere le discontinuità epistemologiche che hanno accompagnato l'avvicinarsi di diversi sistemi di produzione di conoscenze esperte. Uno dei più celebri è il concetto di "ostacoli epistemologici" formulato da Gaston Bachelard (1938), con il quale l'autore mise in evidenza la rottura epistemica prodotta dal metodo sperimentale moderno rispetto al cosiddetto pensiero pre-scientifico. Secondo l'epistemologo francese, la definizione di un nuovo ordine di conoscenza scientifica implica il superamento di precognizioni storicamente stratificate e date per scontate che costituiscono il quadro cognitivo attraverso il quale i fenomeni naturali vengono osservati e rappresentati.

Un'altra nozione di particolare spessore è quella di "paradigma" (Kuhn, 1962), con la quale ci si riferisce ad un complesso universo simbolico e normativo costituito da teorie, strumenti, valori e credenze condivise e sedimentate lungo un processo collettivo convenuto fra gli appartenenti ad una comunità scientifica. L'insieme di questi elementi costituisce una sorta di matrice generativa, valida in seno ad una determinata disciplina, che abilita coloro che si rifanno a quel determinato paradigma ad affrontare e risolvere dei problemi scientifici in maniera peculiare e innovativa rispetto al passato. All'interno di questo quadro teorico, il progresso scientifico assume le caratteristiche di una battaglia intellettuale per l'affermazione della superiorità di un paradigma che costituirà, poi, il fondamento epistemologico delle teorie scientifiche. Michel Foucault (1966, 1969) attraverso i concetti di "episteme" e di "dispositivo" ha, invece, analizzato i mutamenti nelle pratiche discorsive delle scienze e la genealogia dei regimi di verità che consentono di conferire alle

asserzioni di determinate discipline scientifiche lo statuto di conoscenze cogenti che fungono da apparato normante e disciplinante. Una proposta più recente – che ha guardato con maggiore attenzione al dibattito parallelamente in corso nella sociologia della scienza – proviene dal lavoro di Gibbons, Nowotny e colleghi (1994), i quali descrivono il cosiddetto “nuovo modo di produzione di conoscenza”, definito anche con il concetto di “Modo 2”. Secondo questi autori il Modo 2 di produzione di conoscenza corrisponde ad un modello organizzativo, emerso sul finire degli anni '80, nel quale la produzione di conoscenze e tecnologie sarebbe orientata principalmente da vincoli commerciali e dalle preferenze simboliche e valoriali espresse dai consumatori.

Con particolare riferimento agli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, il concetto che è stato recepito con maggiore interesse è senza dubbio quello di “stile di pensiero” (Fleck, 1935). Quest'ultimo identifica delle particolari modalità di osservazione e comprensione dei fenomeni naturali, attivando contestualmente l'elaborazione di asserzioni, concetti, teorie e relazioni intelligibili unicamente entro i confini di quel modo di pensare. Lo stile di pensiero in un certo ambito scientifico comporta, quindi, il ricorso a criteri condivisi e specifici di classificazione degli eventi e di produzione e uso delle evidenze maturate attraverso le attività di ricerca e sviluppo. Un esempio emblematico è offerto dallo stile di pensiero “molecolare” (Rose, 2007, pag. 18) con il quale la biomedicina analizza e rappresenta i processi vitali in termini di relazioni fra elementi intracellulari caratterizzati da proprietà biologiche e funzionali specifiche (Robinson et al., 2007). A cavallo degli anni '80 e '90, l'idea di stile di pensiero è stata parzialmente rielaborata da Ian Hacking all'interno di un ampio programma di ricerca denominato “the styles project” (Hacking, 2012, pp. 599). La sua proposta analitica, espressa attraverso la nozione di “stile di ragionamento scientifico” (Hacking, 1992a), è tesa ad analizzare in termini storiografici di lungo periodo il consolidamento degli assetti metodologici in sostegno ai processi di produzione di conoscenze esperte. All'interno delle sue opere, l'autore si è preoccupato principalmente di evidenziare le dinamiche di emersione di determinati stili di ragionamento scientifico, come quello “quantitativo” per la statistica (Hacking, 1992b), o quello “sperimentale” per le scienze laboratoriali (Hacking, 1992c). Il merito principale di Hacking è stato quello di mostrare la

dimensione sociale e culturale delle procedure che consentono ai membri di una comunità scientifica di classificare le conoscenze prodotte in termini di verità e falsità (Hacking, 2002).

Nel complesso, l'elemento di colleganza fra tutti i termini qui analizzati risiede in una concezione della scienza come sistema di pensiero che ordina i possibili discorsi sulla natura intorno a forme di oggettività che permettono la produzione e la circolazione di saperi considerati epistemologicamente validi (Daston, Galison, 2007). Allo stesso tempo, tali contributi hanno assunto con forza una visione cognitivista della scienza, omettendo quasi del tutto l'analisi degli strumenti e delle infrastrutture materiali coinvolte nella produzione di fatti scientifici.

Nel corso di questo lavoro, tuttavia, è stato messo in luce come la ricerca traslazionale esprime un sistema biomedico complesso nel quale la ricorsività tra il piano della produzione discorsiva e quello della produzione materiale richiede di essere interrogata e problematizzata. Infatti, l'esame delle relazioni tra gli attori coinvolti in questa azione scientifica collettiva ci ha restituito un'immagine della biomedicina nella quale laboratorio e clinica sono implosi, dando vita ad una sorta di fabbrica per la creazione di nuove entità molecolari, come i *biomarker* o i nanodispositivi di DNA. Questi sono solo alcuni dei bio-oggetti che possono essere fabbricati nello spazio ibrido dove si incontrano scienziati e medici che, così facendo, definiscono un nuovo modo di capire la malattia e di intervenire sui processi biologici (Eriksson, 2012). In tal senso, se volessimo ricorrere al quadro analitico proposto da Hacking, la ricerca traslazionale sarebbe difficilmente riconducibile ad un solo stile di ragionamento scientifico. Infatti, come è stato evidenziato attraverso le nozioni di tecnomimetismo, l'approccio traslazionale in biomedicina si caratterizza proprio per delle pratiche tese alla elaborazione di un dialogo fra più stili, come quello clinico, molecolare e sperimentale. In altre parole, la ricerca traslazionale ha sollecitato delle peculiari configurazioni disciplinari e di pratiche scientifiche che, nel complesso, hanno generato dei nuovi oggetti, così come dei nuovi modi di identificare delle domande di ricerca, di produrre le evidenze e di regolare le operazioni clinico-sperimentali.

Da questa prospettiva, la biomedicina traslazionale più che individuare univocamente uno specifico stile di pensiero o di ragionamento scientifico, si

configura piuttosto come un *nuovo stile di pratiche* (Fujimura, Chou, 1994; Keating, Cambrosio, 2012). Quando si parla di stile in relazione alle pratiche l'enfasi si sposta da un piano cognitivo ad uno socio-materiale, dove il fare viene attribuito non solo ai soggetti umani, ma anche alle tecnologie, alle entità biologiche e agli oggetti che contribuiscono alla realizzazione del lavoro clinico-sperimentale (Schatzki et al., 2001; Mol et al., 2010). L'idea di stile di pratiche manifesta, quindi, un carattere ibrido che consente di cartografare le trasformazioni sollecitate dalla ricerca traslazionale in seno alla biomedicina e che sono confluite in quella che è stata precedentemente definita tecnoscienza *patiet oriented*. La ricerca traslazionale, quindi, non possiede degli attributi ascritti, ma li acquisisce attraverso le relazioni tra cose, persone, concetti e azioni che compongono un nuovo stile di pratiche *patiet oriented*.

Sulla scorta di questa riflessione possiamo ora individuare in modo più preciso le dimensioni che consentono di definire la biomedicina traslazionale come un nuovo stile di pratiche:

- in primo luogo esso implica l'essere membri di comunità di pratiche che possono essere definite come “collettivi bioclinici” (Rabeharisoa, Bourret, 2009, pag. 691; Cox, Webster, 2013). Dietro uno stile di pratiche c'è sempre un collettivo di praticanti, cioè di persone socialmente riconosciute come partecipanti legittimi di una comunità che definisce e orienta i criteri normativi soggiacenti ad un fare esperto. Questi collettivi riuniscono scienziati e medici provenienti da diverse discipline e specialità e interconnettono fortemente la clinica con la ricerca biomedica;
- un secondo aspetto riguarda il contenuto e gli scopi del lavoro svolto dai collettivi bioclinici. Lo stile di pratiche *patiet oriented* è fondato su un dialogo trans-disciplinare dove lo sguardo clinico e molecolare si compenetrano. Contrariamente all'ipotesi dominate nella sociologia della medicina, secondo la quale lo sguardo clinico è stato completamente soppiantato da una visione molecolare della vita (Abraham, 2010), la biomedicina traslazionale si esprime invece attraverso una compenetrazione delle due epistemologie. I collettivi bioclinici, infatti, rappresentano delle

comunità ibride di cura e ricerca, nelle quali subentrano a vario titolo medici e farmacologi, biotecnologi e fisici, nanotecnologi, direttori di laboratorio, infermieri e pazienti. La sfera della clinica trascende ampiamente la sala di consultazione in cui tradizionalmente viene confinata l'interazione medico-paziente, per estendersi a numerosi luoghi in cui biologia e medicina sono congiuntamente presenti. Il lavoro clinico, quindi, non è più semplicemente una questione relegata all'esame di un paziente, all'elaborazione di un suo profilo clinico, alla formulazione di una diagnosi o di una prognosi. Esso si ricompone come una forma di cooperazione trans-disciplinare attraverso la quale si cerca di trasformare un problema clinico in un disegno sperimentale e in prove di laboratorio. La distribuzione della cooperazione trans-disciplinare corrisponde ad una nuova configurazione organizzativa dove gli strumenti e i contenuti della clinica si adattano mutualmente a quelli del laboratorio;

- in questa prospettiva, le pratiche sono tese alla sussunzione della biologia del paziente, inteso come contesto di conoscenza e di intervento. I collettivi bioclinici, infatti, sono costituiti da operatori della salute afferenti a discipline diverse, ma che cercano di aggredire allo stesso modo una famiglia di problematiche che viene interpretata in termini mutualmente intelligibili e con metodologie compatibili fra loro. Una conseguenza di questo aspetto riguarda la dimensione delle identità professionali e il riconoscimento dell'oggetto del lavoro scientifico quotidiano. Gli scienziati, per esempio, imparano a gestire problemi, nozioni e competenze precedentemente confinate alle sole professioni cliniche e assistenziali, al fine di elaborare conoscenze e bio-oggetti clinicamente rilevanti. I medici, allo stesso tempo, devono saper plasmare routine e procedure cliniche in relazione ai percorsi sperimentali nei quali i loro pazienti sono coinvolti;
- sebbene la cooperazione all'interno dei collettivi bioclinici possa durare anche anni, si tratta comunque di gruppi transitori e temporanei, legati alla conduzione di singole progettualità. Tali gruppi quindi, non corrispondono a delle vere e proprie comunità scientifiche permanenti e strutturate, come

possono essere le unità di ricerca operanti in un regime accademico;

- infine, lo stile di pratiche *patient oriented* non si costituisce solo intorno a asserzioni e problemi scientifici, ma trova nelle narrazioni scientifiche previsionali delle risorse immaginative e linguistiche che consentono di gestire l'ambiguità di un ambito tecnoscientifico emergente e, allo stesso tempo, possono essere iscritte e incorporate nelle pratiche biomediche, nelle opzioni diagnostiche o terapeutiche e nei corpi umani.

Conclusioni

La ricerca traslazionale nell'oncologia molecolare ha rappresentato un osservatorio paradigmatico per comprendere in che modo si producono socialmente i rapporti fra scienza, tecnologia e medicina. Per sciogliere questo importante nodo teorico, l'insieme dei risultati emersi nel corso di questa indagine sono stati ridiscussi attraverso il concetto di *stile di pratiche*. Quest'ultimo concetto ha permesso di cartografare la morfologia della biomedicina contemporanea e le trasformazioni alimentate dai processi di traduzione locale di un progetto innovativo rappresentato dalla ricerca traslazionale.

CONCLUSIONE

Nel presente lavoro, prendendo in considerazione il caso della ricerca traslazionale, si è affrontata l'ampia tematica riguardante le trasformazioni della biomedicina contemporanea e dei processi sociali attraverso cui i soggetti umani producono e condividono conoscenze scientifiche e tecnologie clinicamente fruibili. Nel fare ciò, si è scelto di abbattere alcuni dati per scontati, dominanti per lungo tempo nel dibattito inerente i rapporti tra scienza, medicina e società. Questo posizionamento non si è tradotto solamente in una lettura scettica delle teorie e dei modelli usati tradizionalmente dalla sociologia per comprendere la relazione fra scienza e società, ma è stato declinato soprattutto come un problema di ordine metodologico. Come già indicato da Latour e Woolgar nel volume *Laboratory Life* (1979), approcciarsi alla scienza da una prospettiva sociologica significa, in primo luogo, saper costruire una rappresentazione dei fenomeni osservati che non si appiattisca sui discorsi proposti dagli scienziati stessi rispetto alle attività nelle quali essi sono impiegati. La ricerca sociale sulla scienza deve pertanto assumere una postura metodologica capace di *circolare* fra i discorsi degli scienziati, di diventare *familiare* con essi e con le modalità di produzione dei fatti scientifici, per poi rendere conto di questi attraverso un *metalinguaggio* che non sia però il linguaggio che ci si è proposti di analizzare.

In questo senso, la ricerca traslazionale non è stata presa in considerazione semplicemente in quanto modello normativo attraverso il quale si esplicitano le regole e i saperi ritenuti ottimali alla normazione delle operazioni cliniche e sperimentali. Se ci si fosse limitati ad assumere e verificare empiricamente questo punto di vista, non avremmo fatto altro che ricalcare le orme tracciate da due semplici ma penetranti racconti che hanno accompagnato la ricerca traslazionale fin dai suoi esordi. Il primo, che possiamo definire come il "racconto bianco", adotta fedelmente le categorie e il punto di vista degli attori sociali coinvolti nel tentativo di concretizzare la ricerca traslazionale all'interno dei contesti istituzionali. In questa narrazione la medicina traslazionale consente una maggiore efficienza organizzativa delle attività di cura e ricerca localizzate all'interno dei contesti che adottano questo approccio. Nonostante la ricerca traslazionale, come abbiamo visto, sia ancora un

ambito emergente, i suoi fautori tendono a sottolineare come tale prospettiva abbia già portato alla definizione di nuovi strumenti terapeutici che hanno consentito la remissione da tumori altrimenti incurabili in specifici pazienti (Green, Glasgow, 2006; Fricker, 2007). Sotto questo profilo, la sempre più massiccia partecipazione dei pazienti in protocolli sperimentali di tipo traslazionale viene interpretata come un'occasione per comprendere gli aspetti molecolari della malattia e per studiare la correlazione fra il genoma e il trattamento terapeutico, offrendo al degente la migliore cura disponibile. Inoltre, i riconoscimenti professionali maturati da coloro che implementano tale approccio, secondo il racconto bianco, non sono superiori a quelli normalmente riconosciuti per il loro duro lavoro, per il loro talento scientifico e per i loro concreti raggiungimenti nella promozione di ricerche dal potenziale innovativo. Questa lettura, quindi, propone una visione secondo la quale la ricerca traslazionale rappresenterebbe la migliore strategia, presente sul mercato delle innovazioni scientifiche, per migliorare gli approcci terapeutici nella lotta contro i tumori.

Accanto alla narrazione bianca, di natura progressista, se ne affianca una nera, più pessimista e critica. Il racconto nero rigetta il punto di vista dei promotori della ricerca traslazionale, considerandola un “carrozone scientifico” (Fujimura, 1988) *à la mode*. Per i detrattori dell'approccio traslazionale, la collaborazione fra clinici, scienziati e pazienti – sostenuta invece dai suoi più vivaci promotori – sarebbe da inquadrare entro una logica vincolata al perseguimento dell'interesse economico e del successo personale. Dietro l'etichetta di “ricerca traslazionale” si celerebbe, quindi, una strategia per l'incremento dei profitti delle imprese farmaceutiche interessate a commercializzare nuove molecole terapeutiche e nuove tecnologie della vita, come per esempio i kit diagnostici per l'identificazione dei marcatori molecolari. L'approccio traslazionale, pertanto, veicolerebbe gli interessi di *lobby* e gruppi industriali, mascherando da innovazione la ricerca del profitto attraverso lo sfruttamento dei processi biologici (Rajan, 2012; Rajan, Leonelli, 2013).

La storia bianca e quella nera, benché collocabili agli antipodi, presentano alcuni elementi di continuità su cui è opportuno riflettere. In particolar modo, viene condivisa una concezione secondo la quale il lavoro dei medici è radicalmente differente rispetto a quello dei ricercatori. Tale visione è anche propagandata da

filosofi della medicina e da bioeticisti, i quali sostengono come la medicina, diversamente dalla scienza, abbia una forte struttura normativa e degli obiettivi pratici che si traducono in attività orientate principalmente alla cura di peculiari bisogni dei pazienti (Kass, 2002; Stock, 2002). La medicina rappresenterebbe, quindi, una forma di comprensione pratica, fortemente localizzata e dunque non riconducibile alle “pure” asserzioni scientifiche dal carattere epistemologico generalizzabile. Queste riflessioni rimangono ancora oggi presenti all'interno della sociologia della salute e della medicina, dove numerosi contributi sostengono come le attività di produzione di conoscenza biomedica, e le pratiche volte alla cura e alla guarigione dei corpi, rimangono distinte e non sovrapponibili in alcun modo, poiché medici e scienziati afferiscono a comunità professionali differenti che determinano specifiche aspettative di ruolo, differenti modelli organizzativi e obiettivi professionali inconciliabili fra loro (Hallowell et al., 2009a, 2009b). Secondo questo punto di vista, la conoscenza medico-scientifica assume una dimensione sociale – e quindi di interesse per la sociologia – solo quando viene applicata sui pazienti attraverso le attività di cura e assistenza.

Nel corso della mia ricerca ho tentato di superare queste visioni troppo rigide e semplificate, emblematicamente rappresentate dalla dicotomia che oppone la narrazione “bianca” a quella “nera”. Per questa ragione ho privilegiato un approccio che mi permettesse di indagare congiuntamente il lavoro di cura e la ricerca in ambito oncologico, senza però mai perdere di vista il piano delle rappresentazioni collettive del fenomeno che emergono in ambiti sempre più complessi, differenti e fra loro articolati, come le riviste di settore e gli editoriali scientifici, le interviste rilasciate ai media, i seminari e le conferenze, fino alle interazioni quotidiane che impegnano scienziati e medici. L'emersione del paradigma traslazionale è stata considerata, quindi, come un terreno empirico dal quale osservare la riconfigurazione della biomedicina, superando l'assunto secondo il quale il lavoro di ricerca e sviluppo e quello clinico-assistenziale sono due attività diametralmente opposte.

Il punto focale del lavoro è stato quello di suggerire come la biomedicina si componga di un insieme di pratiche che portano le conoscenze biologiche e cliniche, gli strumenti terapeutici e le procedure sperimentali a riconfigurarsi mutualmente (Clarke et al., 2010). Dal punto di vista teorico, la natura specifica dei confini fra

scienza e medicina è stata oggetto di un lungo dibattito, benché siano stati pochi i contributi che hanno cercato di mettere in evidenza la relazioni di co-produzione fra questi due ambiti (Löwy, 1996; Keating, Cambrosio 2003; Quirke, Gaudilliere, 2008). Nel condurre la ricerca ho adottato, quindi, una prospettiva teorica maturata dal dialogo fra la sociologia della medicina e della salute e gli studi sociali sulla scienza e la tecnologia, che mi ha permesso di costruire una rete di concetti capaci di cogliere le dinamiche che portano comunità biomediche differenti a cooperare fra loro. Più precisamente, questa prospettiva mi ha consentito di indagare la ricorsività fra le aspettative, le visioni scientifiche, gli oggetti tecnologici e le pratiche tecnoscientifiche attraverso le quali medici e ricercatori cercano di consolidare e materializzare le narrazioni scientifiche sui “futuri clinici” improntati al nuovo paradigma traslazionale. Da questo punto di vista, l'intersezione fra la clinica e il laboratorio definisce e circoscrive uno spazio bioclinico ibrido, rappresentato dalla ricerca traslazionale. Quest'ultima è stata considerata come l'esito emergente di un lavoro che ha stimolato il dialogo e la convergenza fra attori umani e dispositivi tecnologici, risorse linguistiche e pratiche discorsive al fine di comprendere in che modo le aspettative su futuri clinici e le anticipazioni possono essere manipolate e gestite entro i contesti laboratoriali dove conoscenza biomedica e nuove indicazioni terapeutiche vengono prodotte e condivise.

Nel corso di questo lavoro è stata prestata una particolare attenzione al ruolo del futuro nella elaborazione delle pratiche di produzione di conoscenze biomediche e, in generale, in sostegno ai processi di innovazione. L'analisi della nanomedicina, per esempio, ha mostrato bene come le aspirazioni e le aspettative prendano forma dentro processi in cui medici e scienziati perseguono obiettivi concreti, facendo esperienza di cosa sia la nanomedicina traslazionale, e rappresentandola come una possibilità reale. In tal senso, il dialogo fra i differenti attori sociali che compongono la scena della biomedicina traslazionale non implica necessariamente un accordo consensuale totale, ma bensì delle operazioni di traduzione di una narrazione scientifica in pratiche concrete, orientate a perseguire degli obiettivi circostanziati.

Questo significa che la conduzione di attività di cura e ricerca richiede l'allineamento e la convergenza di attori sociali e tecnologie. Tale convergenza è stimolata e sostenuta soprattutto da visioni scientifiche sul futuro, spesso non

precisamente collocabili entro una scansione temporale lineare, ma che forniscono le risorse e le motivazioni per l'azione nel presente. In altre parole, facendomi guidare dalla rilevanza delle aspettative tecnoscientifiche ho messo in evidenza alcuni aspetti particolarmente importanti sulle modalità sociali di configurazione del futuro, quale spazio tecnoscientifico nel quale si proiettano dei progetti sociotecnici, e si ricompongono interessi e obiettivi che compartecipano alla costruzione di un *network* di pratiche che cerca di riconfigurare la biomedicina contemporanea. Più precisamente, la pensabilità del futuro della biomedicina è stata osservata nei luoghi dove essa si esprime e viene agita, ovvero nella concretezza quotidiana dei contesti di cura e ricerca. Per questa ragione è stato messo in luce come le aspettative e le narrazioni sul futuro siano degli elementi che partecipano alla costruzione sociale della tecnoscienza, o meglio del rapporto tra scienza, medicina e società. In qualche modo, le pratiche discorsive con una chiara vocazione verso il futuro rappresentano i ponti fra i nodi di un *network* popolato da attori che possono avere anche interessi e priorità differenti ma che condividono, in quale misura, una narrazione anticipatoria come strumento di pensabilità del futuro della biomedicina.

Concentrarsi sulle forme di pensabilità del futuro rappresenta, quindi, un elemento fondamentale per comprendere la biomedicina contemporanea nelle sue dimensioni sociali e materiali (Law, 1994). Le aspettative, infatti, si esprimono attraverso la materialità delle pratiche di ricerca e sviluppo, ovvero laddove gli attori sociali cercano di definire nuovi strumenti e innovativi percorsi di intervento terapeutico sugli esseri umani che implicano nuove concezioni sociali della malattia, del corpo, dei suoi confini e dei suoi limiti. Infatti, come abbiamo visto con il caso della farmacogenomica, le aspettative si intrecciano con la necessità di materializzare le conoscenze in bio-oggetti clinicamente fruibili che sappiano offrire risposte e soluzioni ai bisogni e ai problemi dei pazienti. In questo senso, è stato possibile mettere in evidenza come la componente immaginativa sia un elemento fondante dei processi di produzione di conoscenza scientifica. Le aspettative, infatti, benché siano sempre un *non ancora*, possono comunque divenire degli elementi di costruzione *del presente*, e quindi risorse costitutive dei corsi d'azione.

Nel complesso, quello che si è restituito non è una mera descrizione della ricerca traslazionale. Essa, come abbiamo visto, è un campo tecnoscientifico

liminale, vale a dire un assemblaggio di credenze, saperi, conoscenze anticipatorie e oggetti tecnologici sufficientemente flessibili e plastici da poter essere tradotti e adattati alle esigenze contestuali entro cui scienziati, clinici e professionisti della salute si trovano ad operare. Allo stesso tempo, però, essa mantiene caratteri sufficientemente robusti e consolidati da conferirgli un'identità condivisa nonostante le differenze fra i vari *setting* specifici. In questo senso, si può affermare come nei processi innovativi vi sia un nocciolo duro, condiviso e dato per scontato, intorno al quale ruotano le ecologie locali di traduzione dei progetti di innovazione. Nel caso della ricerca traslazionale, per esempio, è il mantra del *bench to bedside* (dal bancone del laboratorio al letto del paziente) che ha stimolato una generale riorganizzazione dei *setting* biomedici. In questo senso, seguire un'innovazione biomedica a partire dal suo farsi, rivela sempre un processo plurale, polifonico e ambivalente. Ed è proprio questa pluralità che garantisce la possibilità di perseguire collettivamente un'impresa tecnoscientifica che è sempre generale ma che, allo stesso tempo, deve essere coltivata localmente. Questa ambivalenza è stata espressa attraverso l'idea della ricerca traslazionale come uno stile di pratiche *patient oriented*, con il quale sono state individuate le dimensioni teoricamente rilevanti che hanno guidato la riconfigurazione del rapporto fra ricerca scientifica e attività di cura e assistenza.

BIBLIOGRAFIA

- AA. VV. (2009), *The Case for Personalized Medicine*, Personalized Medicine Coalition, Washington.
- AA.VV. (2012a), *Rapporto sulle biotecnologie in Italia. BioInItaly Report 2012*, Ernst & Young, Milano.
- AA.VV. (2012b), *Rapporto sulle biotecnologie del settore farmaceutico in Italia 2012*, Ernst & Young, Milano.
- AA. VV (2012c), *4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, F.A.V.O.
- Abu El-Haj N. (2007), *The genetic reinscription of race*, in “Annual Review of Anthropology”, vol. 36, pp. 283-300.
- Abadie R. (2010), *The Professional Guinea Pig. Big Pharma and the Risky World of Human Subject*, Duke University Press, Durham.
- Abraham J. (2010), *Pharmaceuticalization of society in context: Theoretical, empirical, and health dimensions*, in “Sociology”, vol. 44, n. 4, pp. 603-622.
- Ach S. J. e Lüttenberg B. (a cura di) (2008), *Nanobiotechnology, Nanomedicine and Human Enhancement*, LIT Verlag Münster, Berlin.
- Ackerknecht E. (1967), *Medicine at the Paris Hospital 1774-1848*, Johns Hopkins University Press, Baltimore.
- AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) (2012), *La sperimentazione clinica in Italia. 11° rapporto nazionale*, Ufficio Ricerca Clinica, Roma.
- AIOM e AIRTUM (2012), *I numeri del cancro in Italia – 2012*, Intermedia Editore, Bari.
- Akinleye A., Furqan M., Mukhi N., Ravella P. e Liu D. (2013), *MEK and the inhibitors: from bench to bedside*, in “Journal of Hematology & Oncology”, vol. 6, n. 27, pp. 1-11.
- Amit V. (a cura di) (2000), *Constructing the field: Ethnographic fieldwork in the contemporary world*, Routledge, London.
- Amsterdamska O. (1987), *Medical and Biological Constraints: Early Research on variation in bacteriology*, in “Social Studies of Science”, vol. 17, n. 4, pp. 657-687.

- Anderson R. S. (1981), "The necessity of a field method in the study of scientific research", in E. Mendelsohn e Y. Elkana (a cura di), *Science and Culture*, D. Reidel, Dordrecht, pp. 213-244.
- Anderson W. (1992), *The Reasoning of strongest: The polemics of skill and science in medical diagnosis*, in "Social Studies of Science", vol. 22, n. 4, pp. 653-684.
- Angrosino V. M. (2005), "Recontextualizing Observation: Ethnography, Pedagogy, and the Prospects for a Progressive Political Agenda", in N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (a cura di), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, London, pp. 729-745.
- Armstrong D. (1983), *Political Anatomy of the Body: Medical Knowledge in Britain in the Twentieth Century*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Armstrong D. (1990), *Use of genealogical method in the exploration of chronic illness: a research note*, in "Social Science & Medicine", vol. 30, n. 11, pp. 1225-1227.
- Armstrong D. (2000), "Social Theorizing about Health and Illness", in G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick e S. C. Scrimshaw (a cura di), *The Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, Sage, London, pp. 24-35.
- Armstrong D. (2002), *Clinical autonomy, individual and collective: The problem of changing doctors' behaviour*, in "Social Science & Medicine", vol. 55, n. 10, pp. 1771-1777.
- Arnaldi S. (2010), *L'immaginazione creatrice. Nanotecnologie e società fra presente e futuro*, Il Mulino, Bologna.
- Arnaldi S. e Lorenzet A. (a cura di) (2010), *Innovazioni in corso. Il dibattito sulle nanotecnologie fra diritto, etica e società*, Il Mulino, Bologna, pp. 11-36.
- Atkinson P. (1995), *Medical Talk and Medical Work*, Sage, London.
- Atkinson P. (1997), *The clinical experience: The construction and reconstruction of medical reality*, Ashgate, Aldershot.
- Atkinson P., Glasner P. e Lock M. (a cura di) (2009), *Handbook of Genetics and Society. Mapping the New Genomic Era*, Routledge, New York.
- Bachelard G. (1938), *La Formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psychanalyse de la connaissance objective*, Librairie philosophique, Paris (trad. it. *La formazione dello spirito scientifico. Contributo a una psicoanalisi della conoscenza oggettiva*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 1995).
- Baird D., Nordmann A. e Schummer J. (a cura di) (2004), *Discovering the Nanoscale*, IOS Press, Amsterdam.

- Barad K. (2003), *Posthumanist performativity: Toward an understanding of how matter comes to matter*, in "Signs: Journal of Women in Culture and Society", vol. 28, n. 3, pp. 801-831.
- Bartley M. (1990), *Do we need a strong programme in medical sociology?*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 12, n. 4, pp. 371-390.
- Barker K. (2010), "The Social Construction of Illness. Medicalization and Contested Illness", in C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont e S. Timmermans (a cura di), *Handbook of Medical Sociology, Sixth Edition*, Vanderbilt University Press, Nashville, pp. 147-162.
- Basik M., Balducci L. e Bregni M. (2011), *Personalized medicine: a comprehensive approach in oncology*, in "Journal of Medicine and the Person", vol. 9, n. 3, pp. 89-90.
- Bateson W. (1907), "The Progress of Genetic Research", in W. Wilks (a cura di), *Report of the Third 1906 International Conference on Genetics: Hybridization (the cross-breeding of genera or species), the cross-breeding of varieties, and general plant breeding*, Royal Horticultural Society, London, pp. 90-97.
- Bauman Z. (1998), *On Glocalization: Or Globalization for Some, Localization for Some Others*, in "Thesis Eleven", vol. 54, n.1, pp. 37-49.
- Bauman Z. (1999), *La società dell'incertezza*, Il Mulino, Bologna.
- Bauman Z. (2001), *The Individualized Society*, Polity, Cambridge (trad. it. *La società individualizzata. Come cambia la nostra esperienza*, Il Mulino, Bologna, 2002).
- Bauman Z. (2004), *Wasted Lives. Modernity and its Outcasts*, Polity, Cambridge (trad. it. *Vite di scarto*, Laterza, Roma, 2007).
- Beaulieu A. (2001), *Voxels in the Brain: Neuroscience, Informatics and Changing Notions of Objectivity*, in "Social Studies of Science", vol. 31, n. 5, pp. 635-680.
- Beck U. (1986), *Risikogesellschaft - Auf dem Weg in eine andere Moderne*, Suhrkamp, Frankfurt (trad. it. *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, Carocci, Bari, 2000).
- Bensaude-Vincent B. (2009), *Les vertiges de la technoscience: Façonner le monde atome par atome*, La Découverte, Paris.
- Berg M. (1992), *The construction of medical disposal: Medical sociology and medical problem solving in clinical practice*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 14, n. 2, pp. 151-180.
- Berg M. (1997), *Rationalizing medical work: decision-support techniques and medical practices*, MIT Press, Cambridge.

- Berg M. e Akrich M. (2004), *Introduction - Bodies on trials: Performances and Politics in Medicine and Biology*, in "Body & Society", vol. 10, n. 2-3, pp. 1-13.
- Berger P. e Luckmann T. (1966), *The Social Construction of Reality*, Doubleday, New York (trad. it. *La realtà come costruzione sociale*, Il Mulino, Bologna, 1997).
- Best M. e Neuhauser D. (2005), *Pierre Charles Alexandre Louis: Master of the spirit of mathematical clinical science*, in "BMJ Quality & Safety", vol. 14, n. 6, pp. 462-464.
- Bestetti, G., Colombo G. e Regalia A. (2005), *Mani sul parto, mani nel parto. Mantenere normale la nascita*, Carocci, Roma.
- Birch K. (2006), *Introduction: Biofutures/Biopresents*, in "Science as Culture" vol. 15, n. 3, pp. 173-181.
- Bird E. C., Conrad P. e Fremont A. M. (2000), "Medical Sociology at the Millennium", in E. C. Bird, P. Conrad e A. M. Fremont (a cura di), *The Handbook of Medical Sociology*, Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ, pp. 1-10.
- Boltanski L. e Chiapello E. (1999), *Le nouvel esprit du capitalisme*, Gallimard, Parigi.
- Bordo S. (1993), *Unbearable weight. Feminism, Western Culture, and the body*, University of California Press, Berkeley (trad. it. *Il peso del corpo*, Feltrinelli, Milano, 1997).
- Borgna P. (2005), *Sociologia del corpo*, Editori Laterza, Bari - Roma.
- Borup M., Brown N., Konrad K. e Van Lente H. (2006), *The sociology of expectations in science and technology*, in "Technology Analysis & Strategic Management", vol. 18, n. 3/4, pp. 285-298.
- Bourdieu P. (2002), *Participant Objectivation: The Huxley Medal Lecture*, in "Journal of the Royal Anthropological Institute", vol. 9, n. 2, pp. 281-294.
- Bourdieu P. e Wacquant L. (1992), *An Invitation to Reflexive Sociology*, Polity Press, Cambridge.
- Bowker G. C. e Star S. L. (1999), *Sorting Things Out: Classification and Its Consequences*, MIT Press, Cambridge.
- Bowler F. (1993), "Review: Translational Research: Bench to Bedside and Back Again", in *Gray Laboratory Annual Report*, Cancer Research Campaign, pp. 12-24.
- Brown N., Rappert B. e Webster A. (a cura di) (2000), *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-Science*, Ashgate, Aldershot.

- Brown P. e Zavestoski S. (2004), *Social movements in health: An introduction*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 26, n. 6, pp. 679-94.
- Brown N. e Kraft A. (2006), *Blood Ties: Banking the Stem Cell Promise*, in "Technology Analysis & Strategic Management", vol. 18, n. 3-4, pp. 313-327.
- Brown H. (2007), *Translational Cancer Research in the USA*, in "Molecular Oncology", vol. 1, n. 1, pp. 11-13.
- Bruni A. (2004), "Tecnologie, oggetti e pratiche di lavoro quotidiane: il caso della cartella clinica informatizzata", in S. Gherardi e A. Strati (a cura di), *Telemedicina. Fra tecnologia e organizzazione*, Carocci, Roma, pp. 51-75.
- Bruni A. (2005), *Shadowing Software and Clinical Records: On the Ethnography of Non-Humans and Heterogeneous Context*, in "Organization", vol. 12, n. 3, pp.357-78.
- Bruni A. (2008a), "Attivare e stabilizzare un network nel settore delle biotecnologie: il caso Tek-Tek", in S. Gherardi (a cura di), *Apprendimento tecnologico e tecnologie di apprendimento*, Il Mulino, Bologna, pp 147-178.
- Bruni A. (2008b), *La medicina come ingegneria dell'eterogeneo e pratica socio-materiale*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", vol. 49, n. 3, pp. 451-476.
- Bruni A. (2011), *Lavorare in sala operatoria, flirtare con la materialità del mondo*, "Etnografia e Ricerca Qualitativa", vol. 4, n. 1, pp. 83-97.
- Bruni A. (2012), *Presidential Address. STS, Italia*, in "Tecnoscienza. Italian Journal of Science & Technology Studies", vol. 3, n. 2, pp. 3-22.
- Bucchi M. (2010), *Scienza e società. Introduzione alla sociologia della scienza*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Bucchi M. e Neresini F. (a cura di) (2006), *Cellule e cittadini. Biotecnologie nello spazio pubblico*, Sironi Editore, Milano.
- Burri R. V. e Dumit J. (a cura di) (2007), *Biomedicine as culture. Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life*, Routledge, London.
- Burri R.V. (2008), *Doing Distinctions: Boundary Work and Symbolic Capital in Radiology*, in "Social Studies of Science", vol. 38, n.1, pp. 37-64.
- Bury M. (1986), *Social Constructivism and the development of medical sociology*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 8, n. 2, pp. 137-169.
- Butler D. (2008), *Translational research: Crossing the valley of death*, in "Nature", vol. 453, n. 7197, pp. 840-842.

- Callahan D. (1998), *False Hopes: Overcoming the Obstacles to a Sustainable, Affordable Medicine*, Rutgers University Press, New Brunswick, NJ (trad. it. *La medicina impossibile. Le utopie e gli errori della medicina moderna*, Baldini&Castoldi, Milano, 2000).
- Callon M. (1986a), "The Sociology of an Actor-network: The Case of Electric Vehicle", in M. Callon, J. Law e A. R. Houndmills (a cura di), *Mapping the Dynamics of Science and Technology: Sociology of Science in the Real World*, Macmillan, London, pp. 19-34.
- Callon M. (1986b), "Some elements of a sociology of translation: domestication of the scallops and the fishermen of St Brieuc Bay", in J. Law (a cura di), *Power, action and belief: a new sociology of knowledge?*, Routledge, London, pp.196-223.
- Callon M. (2003), "The increasing involvement of concerned groups in R&D policies: what lessons for public powers ?", in A. Geuna, A. Salter e W. Steinmueller (a cura di), *Science and Innovation. Rethinking the Rationales for Funding and Governance*, Edward Elgar, Cheltenham/Northampton, pp. 30-68.
- Callon M. (2012), *Les incertitudes scientifiques et techniques constituent-elles une source possible de renouvellement de la vie démocratique?*, in "Papiers de Recherche du Centre de Sociologie de l'Innovation", n. 28 (consultabile online: http://www.csi.enscm.fr/working-papers/WP/WP_CSI_028.pdf).
- Cambrosio A. e Keating P. (1988), "Going Monoclonal": *Art, Science, and Magic in the Day-to-Day Use of Hybridoma Technology*, in "Social Problems", vol. 35, n. 3, pp. 244-260.
- Cambrosio A., Keating P., Mercier S., Lewison G. e Mogoutov A. (2006a), *Mapping the emergence and development of translational cancer research*, in "European Journal of Cancer", vol. 42, n. 18, pp. 3140-3148.
- Cambrosio A., Keating P., Schlich T. e Weisz G. (2006b), *Regulatory Objectivity and the Generation and Management of Evidence in Medicine*, in "Social Science & Medicine", vol. 63, n. 1, pp. 189-199.
- Cambrosio A., Keating P., Schlich T. e Weisz G. (2009), *Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity A Few Introductory Remarks*, in "Social Studies of Science", vol. 39, n. 5, pp. 651-664.
- Camic C., Gross N. e Lamont M. (a cura di) (2011), *Social Knowledge in the Making*, University of Chicago Press, Chicago.
- Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique, augmenté de Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique*, PUF/Quadrige, Paris (trad. it. *Il normale e il patologico*, Einaudi, Torino, 1998).

- Cantor D. (1992), *Contracting Cancer? The Politics of Commissioned Histories*, in "Social History of Medicine", vol. 5, n.1, pp. 131-142.
- Cardano M. (2001), *Etnografia e riflessività. Le pratiche riflessive costrette nei binari del discorso scientifico*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", vol. 42, n. 2, pp. 173-204.
- Cardano M. (2009), *Ethnography and Reflexivity. Notes on the Construction of Objectivity in Ethnographic Research*, in "NetPaper Dipartimento di Scienze Sociali" n.1, pp. 1-21.
- Cardano M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna.
- Casper M. J. (1994a), *At the margins of humanity: Fetal positions in science and medicine*, in "Science, Technology & Human Values", vol. 19, n. 3, pp. 307-323.
- Casper M. J. (1994b), *Reframing and grounding nonhuman agency: What makes a fetus an agent?*, in "American Behavioural Scientist", vol. 37, n. 6, pp. 839-856.
- Casper M. J. e Berg M. (1995), *Constructivist Perspectives on Medical Work: Medical Practices and Science and Technology Studies*, in "Science, Technology & Human Values", vol. 20, n. 4, pp. 395-407.
- Castell M. (1996), *The Rise of the Network Society, The Information Age: Economy, Society and Culture, Vol. I*, Blackwell, Cambridge.
- Charmaz K. (1991), *Good days, Bad days: The Self in Chronic Illness and Time*, Rutgers University Press, New Brunswick, NJ.
- Charmaz K. (2006), *Constructing Grounded Theory. A practical Guide through Qualitative Analysis*, Sage, London.
- Charmaz K. (2009), "Shifting the grounds: Constructivist grounded theory methods", in J. M. Morse, P. N. Stern, J. M. Corbin, B. Bowers e A. Clarke (a cura di), *Developing grounded theory: The second generation*, University of Arizona Press, Walnut Creek, pp. 127-154.
- Chiang H. H. (2009), *Rethinking 'style' for historians and philosophers of science: converging lessons from sexuality, translation, and East Asian studies*, in "Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences", vol. 40, n. 2, pp. 109-118.
- Cipolla C. (2002), *La malattia fra interpretazioni biologiche e sociali*, in "Salute e Società", vol. 1, n. 3, pp. 231-243.
- Cipolla C. e Maturo A. (2008), *Il Modello ESA: una lettura socio-psico-biologica della malattia*, in "Salute e Società", vol. 7, n. 3, pp. 219-225.

- Clarke, A. E. (1998), *Disciplining Reproduction: Modernity, American Life Sciences, and "the Problem of Sex"*, University of California Press, Berkeley.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K. e Fosket, J. R. (2000), *Technosciences et nouvelle biomédicalisation: racines occidentales et rhizomes mondiaux*, in "Sciences sociales et santé", vol. 18, n. 2, pp. 11-42.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fishman, J. R., Shim, J. K. e Fosket, J. R. (2003) *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness, and U.S. Biomedicine*, in "American Sociological Review", vol. 68, n. 3, pp. 161-194.
- Clarke A. E., Shim J. K., Shostak S. e Nelson A. (2009), "Biomedicalising genetic health, diseases and identities", in P. Atkinson, P. Glasner e M. Lock, *The Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, Routledge, New York, pp. 21-58.
- Clarke A. E., Mamo L., Ruth Fosket J., Fishman J. R. e Shim J. K. (a cura di) (2010), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham, NC.
- Clarke J. N. e James S. (2003), *The radicalised self: the impact on the self of the contested nature of the diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome*, in "Social Science & Medicine", vol. 57, n. 8, pp. 1387-1395.
- Cohen E. (2009), *A Body Worth Defending: Immunity, Biopolitics and the Apotheosis of the Modern Body*, Duke University Press, Durham.
- Collins H. M. (1974), *The TEA Set: Tacit Knowledge and Scientific Networks*, in "Science Studies", vol. 4, n. 2, pp. 165-185.
- Collins H. M. (1975), *The seven sexes: A study of a phenomenon of replication of experiments in physics*, in "Sociology", vol. 9, n. 2, pp. 205-224.
- Collins H. M. (1981), *Son of seven sexes. The Social Destruction of a Physical Phenomenon*, in "Social Studies of Science", vol. 11, n. 1, pp. 33-62.
- Collins H. M. e Harrison R. (1975), *Building a TEA laser: The caprices of communication*, in "Social Studies of Science", vol. 5, n. 4, pp. 441-450.
- Collins H. M. e Pinch T. (1982), *Frames of Meaning: The Social Construction of Extraordinary Science*, Routledge, London.
- Collins H. e Yearly S. (1992), "Epistemological Chicken", in A. Pickering (a cura di), *Science as Practice and Culture*, University of Chicago Press, Chicago, pp. 301-326.

- Collins H. M. e Pinch T. (1993), *The Golem: What Everyone should Know about Science*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it. *Il Golem. Tutto quello che dovremmo sapere sulla scienza*, Dedalo, Bari, 1995).
- Collins H. M. e Pinch T. (1998), *The Golem at Large. What You Should Know About Technology*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it. *Il golem tecnologico*, Edizioni di Comunità, Torino, 2000).
- Collins F. e McKusick V. A. (2001), *Implications of the Human Genome Project for Medical Science*, in "Journal of the American Medical Association", vol. 285, n. 5, pp. 540-544.
- Collins F. (2011), *The language of life. DNA and the revolution in personalized medicine*, Harper Collins Publishers, New York.
- Colombo G., Pizzini F. e Regalia A. (1984), *Mettere al mondo. La produzione sociale del parto*, Franco Angeli, Milano.
- Conrad P. (1992), *Medicalization and Social Control*, in "Annual Review of Sociology", vol. 18, pp.209-232.
- Conrad P. (2005), *The Shifting Engines of Medicalization*, in "Journal of Health and Social Behavior", vol. 46, n. 1, pp. 3-14.
- Conrad P. e Schneider J. W. (1980), *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*, C.V. Mosby Publishing Company, St. Louis.
- Conrad P. e Roth J. A. (1984) (a cura di), *Research in the sociology of health care: The Experience and Management of Chronic Illness*, JAI Press, Greenwich, CO.
- Conrad P. e Brown P. (1993), *Rationing Medical Care: A Sociological Viewpoint*, in "Research in the Sociology of Health Care", vol. 10, n. 1, pp. 3-22.
- Conrad P. e Leiter V. (2004), *Medicalization, Markets and Consumer*, in "Journal of Health and Social Behaviour", vol. 45 (Extra Issue), pp. 158-176.
- Cooper R. (1992), "Formal organization as representation: Remote control, displacement and abbreviation", in M. Reed e M. Hughes (a cura di), *Rethinking organization: New directions in organization theory*, Sage, London, pp. 254-272.
- Cooper M. (2008), *Life as Surplus: Biotechnology and Capitalism in the Neoliberal Era*, University of Washington Press, Seattle (trad. it. *La vita come plusvalore. Biotecnologie e capitale al tempo del neoliberismo*, Ombre Corte, Verona, 2013).
- Corona G., Rizzolio F., Giordano A. e Toffoli G. (2012), *Pharmaco-metabolomics: an emerging "omics" tool for the personalization of anticancer treatments and identification of new valuable therapeutic targets*, in "Journal of Cellular Physiology", vol. 227, n. 7, pp. 2827-2831.

- Corrigan O. (2003), *Empty ethics: the problem with informed consent*, "Sociology of Health & Illness", vol. 25, n. 7, pp. 768-792.
- Cosmacini G. e Sironi V. (2002), *Il male del secolo. Per una storia del cancro*, Laterza, Bari-Roma.
- Cox H. e Webster A. (2013), *Translating biomedical science into clinical practice: Molecular diagnostics and the determination of malignancy*, in "Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine", vol. 17, n. 4, pp. 391-406.
- Crespi F. (2005), *Sociologia del linguaggio*, Laterza, Roma-Bari.
- Crespi F. e Fornari F. (1998), *Introduzione alla sociologia della conoscenza*, Donzelli, Roma.
- Daston L. e Galison P. (1992), *The Image of Objectivity. The Talismanic Image*, in "Representations", n. 40, Special Issue, pp. 81-128.
- Daston L. e Galison P. (2007), *Objectivity*, Zone Books, New York.
- de Chadarevian (2002), *Designs for Life: Molecular Biology after World War II*, Cambridge University Press, New York.
- de Chadarevian S. e Kamminga H. (a cura di) (1998), *Molecularizing biology and medicine: New alliances 1910s-1970s*, Harwood Academic, Amsterdam.
- Denny E. (1994), *Liberation or oppression? Radical feminism and in-vitro fertilisation*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 16, n.1, pp. 62-80.
- Dickinson (1984), "The value for medical practice of basic and applied medical research", in C. Bell e H. Roberts, *Social Researching: Politics, Problems and Practice*, Routledge, London, pp. 54-69.
- Dodier N. (1993), *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Métailié, Paris.
- Doyal L. (2001), "Sesso, genere e salute: un nuovo approccio", in C. Facchini e E. Ruspini (a cura di), *Salute e disuguaglianze di genere. Una nuova dimensione della cittadinanza delle donne*, Franco Angeli, Milano.
- Doyle R. (2003), *On Beyond Living: Rhetorical Transformations of the Life Sciences*, Stanford University Press, Stanford.
- Douglas M. (1966), *Purity and Danger: an Analysis of Concepts of Pollution and Taboo*, Routledge, London.

- Douglas C. M. W. (2012), "Bio-objectification of Clinical Research Patients: Impacts on the Stabilization of New Medical Technologies", in N. Vermeulen, S. Tamminen e A. Webster, *Bio-Objects Life in the 21st Century*, Ashgate, Aldershot, pp. 59-67.
- Drexler K. E. (1986), *Engines Of Creation. The Coming Era of Nanotechnology*, New York, Anchor Books.
- Drexler K. E. (2006), *Engines Of Creation 2.0. The Coming Era of Nanotechnology*, WOWIO, e-book edition.
- Dumit J. (2004), *Picturing Personhood: Brain Scans and Biomedical Identity*, Princeton University Press, Princeton.
- Edwards S. A. (2006), *The nanotech pioneers: where are they taking us?*, Wiley-VCH, Weinheim.
- Epstein S. (1996), *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*, University of California Press, Berkeley.
- Epstein S. (2007), *Inclusion: The Politics of Difference in Medical Research*, University of Chicago Press, Chicago.
- Epstein S. (2008), "Patient groups and health movements", in E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman (a cura.), *The handbook of science and technology studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 499-539.
- Easter M. M., Henderson G. E., Davis A. M., Churchill L. R. e King N. M. P. (2006), *The many meanings of care in clinical research*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 28, n. 6, pp. 695-712.
- Eriksson L. (2012), "Pluripotent Promises: Configurations of a Bio-object", in N. Vermeulen, S. Tamminen e A. Webster (a cura di), *Bio-Objects Life in the 21st Century*, Ashgate, Aldershot, pp. 27-42.
- Estes C. L., Harrington C. e Pellow D. N. (2000), "The Medical Industrial Complex", in E. F. Borgatta e R. V. Montgomery (a cura di), *The Encyclopedia of Sociology*, Macmillan, New York, pp. 1818-1832.
- European Science Foundation (2004), *Nanomedicine: An ESF - European Medical Research Councils (EMRC) Forward Look. Report*, ESF, Strasbourg Cedex.
- Evans J. H. e Schairer C. E. (2009), "Bioethics and human genetic engineering", in P. Atkinson, P. Glasner e M. Lock (a cura di), *The Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, Routledge, New York, pp. 349-366.
- Fagarhaugh S. Y. e Strauss A. (1977), *Politics of Pain Management: Staff-Patients Interactions*, Addison-Wesley, California.

- Featherstone K. e Donovan J. L. (2002), "Why don't they just tell me straight, why allocate it?" *The struggle to make sense of participating in a randomised controlled trial*, in "Social Science & Medicine", vol. 55, n. 5, pp. 709-719.
- Fenwick T. e Edwards R. (a cura di) (2012), *Researching Education through Actor-Network Theory*, Wiley-Blackwell, London.
- Feyerabend P. K. (1985a), "An Attempt at a Realistic Interpretation of Experience," in P. K. Feyerabend, *Realism, Rationalism, and Scientific Method. Philosophical Papers Vol. I*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 17-36.
- Feyerabend P. K. (1985b) "Science Without Experience", in P.K. Feyerabend, *Realism, Rationalism, and Scientific Method. Philosophical Papers Vol. I*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 132-136.
- Feynman R. (1960), *There's Plenty of Room at the Bottom. An Invitation to Enter a New Field of Physics*, in "Caltech Engineering and Science", vol. 23, n. 5, pp. 22-36.
- Fintor L. (1991), *Patient Activism: Cancer Groups Become Vocal and Politically Active*, in "Journal of the National Cancer Institute", vol. 83, n. 8, pp. 528-529.
- Fischer M. J. (1999), *Emergent Forms of Life: Anthropologies of Late or Postmodernities*, in "Annual Review of Anthropology", vol. 28, pp. 455-478.
- Fischer M. J. (2012), "Lively Biotech and Translational Research", in K. S. Rajan (a cura di), *Lively Capital: Biotechnologies, Ethics, and Governance in Global Markets*, Duke University Press, Durham, pp. 385-436.
- Fleck L. (1935), *Entstehung und Entwicklung einer wissenschaftlichen Tatsache: Einführung in die Lehre vom Denkstil und Denkkollektiv*, Benno Schwabe & Co., Basel, Switzerland (trad. it. *Genesi e sviluppo di un fatto scientifico*, Il Mulino, Bologna, 1983).
- Flichy P. (1995), *L'innovation technique. Récents développements en sciences sociales, vers une nouvelle théorie de l'innovation*, La Découverte, Paris (trad. it. *L'innovazione tecnologica*, Feltrinelli, Milano, 1996).
- Flyvbjerg B. (2011), "Case Study", in N. K. Denzin e Y. S. Lincoln, *The Handbook of Qualitative Research. Fourth Edition*, Sage, London, pp. 301-316.
- Foucault M. (1963), *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris (trad. it. *Nascita della clinica: una archeologia dello sguardo medico*, Einaudi, Torino, 1998).
- Foucault M. (1966), *Les Mots et les Choses (Une archéologie des sciences humaines)*, Gallimard, Paris (trad. it. *Le parole e le cose. Un'archeologia delle scienze umane*, Rizzoli, Milano, 1998).

- Foucault M. (1969), *L'Archéologie du savoir*, Gallimard, Paris (trad. it. *L'archeologia del sapere*, Rizzoli, Milano, 1984).
- Foucault M. (1974), *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Gallimard, Paris (trad. it. *Sorvegliare e Punire. Nascita della prigione*, Einaudi, Torino, 1993).
- Foucault M. (1976), *La volonté de savoir*, Gallimard, Paris (trad. it. *La volontà di sapere*, Feltrinelli, Milano, 2001).
- Foucault M. (1978-1979), *Naissance de la biopolitique. Course au Collège de France*, in F. Ewald e A. Fontana (a cura di), "Naissance de la biopolitique", Gallimard, Paris, 2004 (trad. it. *Nascita della biopolitica. Corso al Collège de France (1978-1979)*, Feltrinelli, Milano, 2005).
- Fortun M. (2001), *Mediated Speculations in the Genomics Futures Market*, in "New Genetics and Society", vol. 20, n. 2, pp. 139-156.
- Fortun M. (2002), "The Human Genome Project: Past, Present, and Future Anterior", in E. A. Garland e R. M. MacLeod (a cura di), *Science, History, and Social Activism: A Tribute to Everett Mendelsohn*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, pp. 339-362.
- Fosket J. F. (2004), *Constructing "high risk" women: the development and standardization of a breast cancer risk assessment tool*, in "Science, Technology & Human Values", vol. 29, n. 3, pp. 291-323.
- Fosket J. F. (2009), "Breast Cancer Risk as Disease. Biomedicalizing Risk", in A. E. Clarke, L. Mamo, J. Ruth Fosket, J. R. Fishman e J. K. Shim (a cura di), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham, pp. 289-306.
- Fox E. K. (2000), *The Century of the Gene*, Harvard University Press, London (trad. it. *Il secolo del gene*, Garzanti, Milano, 2001).
- Fox N. (1993), *Postmodernism, Sociology and Health*, Open University Press, Buckingham.
- Fox N. (1997), "Is there life after Foucault? Texts, frames and differends", in A. Petersen e R. Bunton (a cura di), *Foucault, Health and Medicine*, Routledge, London, pp. 31-50.
- Fox N. (1998) "Postmodernism and health" in A. Petersen e C. Waddell (a cura di), *Health Matters: a Sociology of Illness, Prevention and Care*, Allen and Unwin, Sydney, pp. 9-22.
- Fox N. (2002), *Refracting "health": Deleuze, Guattari and body-self*, in "Health", vol. 6, n. 3, pp. 347-364.

- Fox R. C. (1959), *Experiment perilous: physicians and patients facing the unknown*, Transaction Publisher, New Brunswick.
- Fox R. C. e Swazey J. (1974), *The Courage to Fail: A Social View of Organ Transplantation and Dialysis*, Chicago University Press, Chicago.
- Frank A. (1990), *Bringing bodies back in: a decade review*, in "Theory, Culture & Society", vol. 7, n. 1, pp. 131-162.
- Franklin S. (2007), *Dolly Mixtures: The Remaking of Genealogy*, Duke University Press, Durham.
- Franklin S. e Lock M. M. (2003), *Remaking life & death: toward an anthropology of the biosciences*, School of American Research Press, Oxford.
- Freidson E. (1970a), *Professional Dominance: The Social Structure of Medical Care*, Atherton, New York (trad. it. *La dominanza medica. Le basi sociali delle malattie e delle istituzioni sanitarie*, Franco Angeli, Milano, 2002).
- Freidson E. (1970b), *Profession of Medicine: A Study of the Sociology of Applied Knowledge*, Dodd Mead, New York.
- Freitas R. A. Jr. (1998), *Exploratory Design in Medical Nanotechnology: A Mechanical Artificial Red Cell*, in "Artificial Cells, Blood Substitutes, and Immobilization Biotechnology", vol. 26, n. 4, pp. 411-430.
- Freitas R. A. Jr. (1999), *Nanomedicine, Volume I: Basic Capabilities*, Landes Bioscience, Georgetown.
- Freitas R. A. Jr. (2000), *Say "Ah" for nanomedicine*, in "The Sciences", vol. 40, n. 2, pp. 26-31.
- Fricker J. (2007), *Translational cancer research in Europe*, in "Molecular Oncology", vol. 1, n. 1, pp. 8-10.
- Friedman H. S., Bigner S. H. e Bigner D. D., *Cyclophosphamide therapy of medulloblastoma: from the laboratory to the clinic and back again (and again and again)*, in "Journal of Neuro-Oncology", vol. 24, n. 1, pp. 103-108.
- Frohock F. M. (1986), *Special care: Medical decision at the beginning of life*, University of Chicago Press, Chicago.
- Fujimura J. H. (1987), *Constructing "Do-Able" Problems in Cancer Research: Articulating Alignment*, in "Social Studies of Science", vol. 17, n. 2, pp. 257-293.
- Fujimura J. H. (1988), *The Molecular Biological Bandwagon in Cancer Research: Where Social Worlds Meet*, in "Social Problems", vol. 35, n. 3, pp. 261-283.

- Fujimura J. H. (1992), "Crafting Science: Standardized Packages, Boundary Objects, and 'Translation'", in A. Pickering (a cura di), *Science as Practice and Culture*, University of Chicago Press, Chicago, pp. 168-211.
- Fujimura J. H. (1995), "Ecologies of Action: Recombining Genes, Molecularizing Cancer, and Transforming Biology", in S. L. Star (a cura di), *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*, State University of New York Press, Albany, 302-346.
- Fujimura J. H. (1996), *Crafting Science: A socio-history of the quest for the genetics of cancer*, Harvard University Press, Cambridge.
- Fujimura J. H. e Chou D. Y. (1994), *Dissent in science: styles of scientific practice and the controversy over the cause of AIDS*, in "Social Science & Medicine", vol. 38, n. 8, pp. 1017-1036.
- Fumagalli A. (2012), *Bioeconomia e capitalismo cognitivo: il biocapitalismo cognitivo*, in "Quaderni di San Precario", n. 3, pp. 11-16.
- Fukuyama F. (2002), *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, Profile, London (trad. it. *L'uomo oltre l'uomo. Le conseguenze della rivoluzione biotecnologica*, Mondadori, Milano, 2002).
- Gabe J. e Calnan M. (1989), *The limits of medicine: women's perception of medical technology*, in "Social Science & Medicine", vol. 8, n. 3, pp. 223-231.
- Gachelin G. (a cura di) (2006), *Les organismes modèles dans la recherche médicale*, Presses Universitaires de France, Paris.
- Gadda C. E. (1978), *La cognizione del dolore*, Einaudi, Torino.
- Gakidou E. e King G. (2002), *Measuring total health inequality: adding individual variation to group-level differences*, in "International Journal of Equity in Health", vol. 3, n. 1, pp. 1-12.
- Galison P. (1987), *How experiments End*, University of Chicago Press, Chicago.
- Garfinkel H. (1963), "A Conception of, and Experiment with, 'Trust' as Condition of Stable Concerted Action", in O. J. Harvey (a cura di), *Motivation and Social Interaction*, Roland Press, New York, pp. 187-238 (trad. it. *La Fiducia*, Armando Editore, Roma, 2004).
- Garfinkel H. (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Gaudillière J. P. (2002), *Inventer la biomédecine. La France, l'Amérique et la production des savoirs du vivant (1945-1965)*, La Découverte, Paris.

- Gaudillière J. P. e Löwy I. (a cura di) (1998), *The Invisible Industrialist: Manufactures and the Production of Scientific Knowledge*, Macmillan, London.
- Geison G. L. (1995), *The Private Science of Louis Pasteur*, Princeton University Press, Princeton.
- Gergen K. e Gergen M. (1991), "Toward reflexive methodologies", in F. Steier (a cura di), *Research and Reflexivity*, Sage, Newbury Park, pp. 76-95.
- Gibbons M., Limoges C., Nowotny H., Schwartzman S., Scott, P. e Trow M. (1994), *The new production of knowledge: The dynamics of science and research in contemporary societies*, Sage, London.
- Giddens A. (1984), *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structure*, University of California Press, Berkeley (trad. it. *La costituzione della società*, Edizioni di Comunità, Milano, 1990).
- Gieryn T. F. (1983), *Boundary-Work and the Demarcation of Science from Non-Science: Strains and Interests in Professional Ideologies of Scientists*, in "American Sociological Review", vol. 48, n. 6, pp. 781-795.
- Gieryn T. F. (1995), "Boundaries of Science", in S. Jasanoff, G. E. Markle. J. C. Peterson e T. Pinch (a cura di), *Handbook of Science and Technology Studies*, Sage, London, pp. 393-443.
- Ginsburg G. S. e Willard H. F. (2009), *Genomic and personalized medicine: foundations and applications*, in "Translational Research", vol. 154, n. 6, pp. 277-287.
- Goldblatt E. M. e Lee W. H. (2010), *From bench to bedside: the growing use of translational research in cancer medicine*, in "American Journal of Translational Research", vol. 2, n. 1, pp. 1-18.
- Goldthorpe J. H. (2000), *On Sociology. Numbers, narratives and the integration of research and theory*, Oxford University Press, Oxford.
- Good B. (1994), *Medicine, Rationality and Experience: An Anthropological Perspective*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Good B. (2001), *The Biotechnical embrace*, in "Culture, Medicine and Psychiatry", vol. 25, n. 3, pp. 395-410.
- Good B. e DelVecchio M. J. (1995), *Cultural studies of biomedicine: An agenda for research*, in "Social Science & Medicine", vol. 41, n. 4, pp. 461-473.
- Grappi G. e Turrini M. (2008), *L'appropriazione e la valorizzazione della vita in sé. La molteplicità strategica del biocapitale tra medicina e biotecnologie*, in "Studi Culturali", vol. 5, n. 3, pp. 435-458.

- Greenberg D. F. (1988), *The Construction of Homosexuality*, University of Chicago Press, Chicago.
- Green W. L. e Glasgow R. E. (2006), *Translation Methodology Evaluating the Relevance, Generalization, and Applicability of Research: Issues in External Validation and Translation Methodology*, in "Evaluation & the Health Professions", vol. 29, n. 1, pp. 126-153.
- Gross M. (1999), *Travels to the Nanoworld: Miniature Machinery in Nature and Technology*, Plenum, New York.
- Groves C. (2011), "Personal Genomics: Promise-Prophecy-Prediction", in J. Lewis, J. Thomas, R. B. Jones e S. Read (a cura di), *Translation. From Bench to Brain. Report on a Public Engagement Arts Exhibition*, pag. 12.
- Grunwald A. (2004), *The case of Nanobiotechnology. Towards a Prospective Risk Assessment*, in "Embo Repots", vol. 5, n. 10, pp. 32-36.
- Guice J. (1999), *Designing the future: the culture of new trends in science and technology*, in "Research Policy", vol. 28, n. 1, pp. 81-98.
- Guillaume N. e Marolleau J. P. (2013), *Is immune escape via human leukocyte antigen expression clinically relevant in chronic lymphocytic leukemia? Focus on the controversies*, in "Leukemia Research", vol. 37, n. 4, pp. 473-477.
- Habermas J. (2001), *Die Zukunft der menschlichen Natur: auf dem Weg zur liberalen Eugenetik?*, Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main (trad. it. *Il futuro della natura umana: il rischi di una genetica liberale*, Einaudi, Torino, 2002).
- Hacking I. (1983), *Representing and Intervening*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it. *Conoscere e sperimentare*, Laterza, Bari-Roma, 1987).
- Hacking I. (1992a), 'Style' for historians and philosophers, in "Studies in History and Philosophy of Science", vol. 23, n. 1, pp. 1-20.
- Hacking I. (1992b), "Statistical language, statistical truth and statistical reason: The self-authentication of a style of reasoning", in E. McMullin (a cura di), *Social Dimensions of Science*, University of Notre Dame Press, Notre Dame, pp. 130-157.
- Hacking I. (1992c), "The Self-vindication of the Laboratory Science", in A. Pickering (a cura di), *Science as practice and culture*, University of Chicago Press, Chicago, pp. 29-64.
- Hacking I. (2002), "Language, truth, and reason", in I. Hacking, *Historical Ontology*, Harvard University Press, Cambridge, pp. 159-177.

- Hacking I. (2012), *Language, Truth and Reason' 30 years later*, in “Studies in History and Philosophy of Science”, vol. 43, n. 4, pp. 599-609.
- Halbwachs M. (1950), *La Memoire Collective*, Les Presses universitaires de France, Paris (trad. it. *La Memoria Collettiva*, Unicopli, Milano, 2001).
- Hallowell N., Cooke S., Crawford G., Lucassen A. e Parker M. (2009a), *Distinguishing research from clinical care in cancer genetics: Theoretical justifications and practical strategies*, in “Social Science & Medicine”, vol. 68, n. 11, pp. 2010-2017.
- Hallowell N., Cooke S., Crawford G., Parker M. e Lucassen A. (2009b), *Healthcare professionals' and researchers' understanding of cancer genetics activities: a qualitative interview study*, in “Journal of Medical Ethic”, vol. 35, n. 2, pp. 113-119.
- Han D., Pal S., Nangreave J., Deng Z., Liu Y. e Yan H. (2011), *DNA Origami with Complex Curvatures in Three-Dimensional Space*, in “Nature”, vol. 332, n. 6027, pp. 342-346.
- Hanley B., Bradburn J., Barnes M., Evans C., Goodare H., Kelson M. e Kent A. (2003), *Involving the Public in NHS, Public Health and Social Care Research: Briefing Notes for Researchers* (Second edition), Eastleigh, Department of Health.
- Hansen B. (1989), *American physicians' earliest writtings about homosexuals, 1880-1900*, in “The Milbank Quarterly”, vol. 67, n.1, pp. 92-108.
- Hanson N. R. (1958), *Patterns of Discovery*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Haraway D. J. (1988), *Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective*, in “Feminist Studies”, vol. 14, n. 3, pp. 575-599.
- Haraway D. J. (1997), *Modest_Witness@Second_Millennium. FemaleMan©_Meets_OncoMouse™: Feminism and Technoscience*, Routledge, London (trad. it. *Testimone-modesta@femaleman-incontra-Oncotopo. Femminismo e tecnoscienza*, Feltrinelli, Milano, 2000).
- Harper P. S. (2005), *William Bateson, human genetics and medicine*, in “Human Genetics”, vol. 118, n. 1, pp. 141-151.
- Harvey A. (2011), *From lab to lifestyle: translating genomics into healthcare practices*, in “New Genetics and Society”, vol. 30, n. 4, pp. 309-327.
- Haug M. R. (1973), “Deprofessionalization: An Alternative Hypothesis”, in P. Halmos (a cura di), *Professionalisation and Social Change*, University of Keele, Keele, pp. 195-211.

- Haug M. R. (1975), *The Deprofessionalization of Everyone?*, in “Sociological Focus”, vol. 83, n. 3, pp. 197-213.
- Haug M. R. (1988), *A Re-Examination of the Hypothesis of Physician Deprofessionalization*, in “Milbank Quarterly”, vol. 66, n. 2, pp. 48-56.
- Hedgecoe A. (2003), *Terminology and the Construction of Scientific Disciplines: The Case of Pharmacogenomics*, in “Science, Technology & Human Values”, vol. 28, n. 4, pp. 513-537.
- Hedgecoe A. (2005), *The Politics of Personalized Medicine: Pharmacogenetics in the Clinic*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Hedgecoe A. (2006), *Pharmacogenetics as Alien Science: Alzheimer's Disease, Core Sets and Expectations*, in “Social Studies of Science”, vol. 36, n. 5, pp. 723-752.
- Hedgecoe A. (2008), *From Resistance to Usefulness: Sociology and the Clinical Use of Genetics Tests*, in “BioSocietis”, vol. 3, n. 2, pp.183-194.
- Hedgecoe A. e Martin P. (2003), *The drugs don't work: expectations and the shaping of pharmacogenetics*, in “Social Studies of Science”, vol. 33, n. 3, pp. 327-364.
- Hedgecoe A. e Martin P. A. (2007), “Genomics, STS, and the making of sociotechnical futures”, in E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman (a cura di), *The handbook of science and technology studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 817-839.
- Heetun M., Haque S. e Loizidou M. (2009), *p53 at a Glance: The Story so Far*, in “Oncology News”, vol. 4, n. 2, 49-51.
- Hine C. (2007), *Multi-sited Ethnography as a Middle Range Methodology for Contemporary STS Science*, in “Science, Technology & Human Values”, vol. 32, n. 6, pp. 652-671.
- Hirschauer S. (1991), *The Manufacture of Bodies in Surgery*, in “Social Studies of Science”, vol. 21, n. 2, pp. 279-319.
- Hogle L. F. (2007), “Emerging Medical Technologies”, in E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman (a cura di), *The handbook of science and technology studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 841-873.
- Honda K., Ono M., Shitashige M., Masuda M., Kamita M., Miura N. e Yamada T. (2013), *Proteomic approaches to the discovery of cancer biomarkers for early detection and personalized medicine*, in “Japanese Journal of Clinical Oncology”, vol. 43, n. 2, pp. 103-109.

- Illich I. (1976), *Limits to medicine-Medical Nemesis: the expropriation of health*, Marion Boyars Publisher Ltd, London (trad. it. *Nemesi Medica. L'espropriazione della salute*, Boroli Editore, Milano, 2005).
- Jedlowski P. (2001), *Memory and sociology: themes and issues*, in "Time and Society", vol. 10, n. 1, 2001, pp. 29-44.
- Jewson N. D. (1976), *The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870*", in "Sociology", vol. 10, n. 2, pp. 225-244.
- Jiang Q., Song C., Nangreave J.; Liu X., Lin L. Dengli Q., Zhen-Gang W., Guozhang Z., Liang X., Yan H. e Baoquan D. (2012), *DNA Origami as a Carrier for Circumvention of Drug Resistance*, in "Journal of the American Chemical Society", vol. 134, n. 32, pp. 13396-13403.
- Joint European Commission (2009), *ETP Nanomedicine Expert Report 2009. Roadmaps in Nanomedicine Towards 2020*, Etp Nanomedicine Secretariat.
- Jones S. D., Cambrosio A., e Mogoutov A. (2011), *Detection and characterization of translational research in cancer and cardiovascular medicine*, in "Journal of Translational Medicine", vol. 9, n. 57, doi:10.1186/1479-5876-9-57.
- Joyce K. (2005), *Appealing Images: Magnetic Resonance Imaging and the Production of Authoritative Knowledge*, in "Social Studies of Science", vol. 35, n. 3, pp. 437-462.
- Jordan B. (1983), *Birth in Four Cultures*, Eden Press, Montreal (trad. it. *La nascita in Quattro culture. Atteggiamenti e pratiche ostetriche a confronto*, Emme, Milano, 1984).
- Jutel A. (2009), *Sociology of diagnosis: a preliminary review*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 31, n. 2, pp. 278-299.
- Kahn J. (2004), *How a drug becomes "ethnic": law, commerce, and the production of racial categories in medicine*, in "Yale Journal of Health Policy, Law, and Ethics", vol. 4, n. 1, pp. 1-46.
- Kahn J. (2010), "Surrogate Markers and Surrogate Marketing in Biomedicine. The regulatory Etiology and Commercial Progression of "Ethnic" Drug", in A. E. Clarke, L. Mamo, J. Ruth Fosket, J. R. Fishman e J. K. Shim (a cura di), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham, pp. 263-287.
- Kass L. (2002), *Life, Liberty, and the Defense of Dignity: The Challenge for Bioethic*, Encounter Books, San Francisco (trad. it. *La sfida della bioetica: la vita, la libertà e la difesa della dignità umana*, Lindau, Torino, 2007).

- Katsnelson A. (2012), *DNA robot could kill cancer cells. Device identifies target then releases deadly payload*, in “Nature News”, 16 Feb, doi:10.1038/nature.2012.10047.
- Kay L. E. (1993), *The Molecular Vision of Life: Caltech, the Rockefeller Foundation, and the Rise of the New Biology*, Oxford University Press, Oxford.
- Kay L. E. (2000), *Who Wrote the Book of Life? A History of the Genetic Code*, Stanford University Press, Stanford.
- Kaufman S. e Morgan L. (2005), *The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life*, in “Annual Review of Anthropology”, vol. 34, pp. 317-341.
- Keating P. e Cambrosio A. (2003), *Biomedical Platforms: Realigning the Normal and the Pathological in Late-Twentieth-Century Medicine*, MIT Press, Cambridge.
- Keating P. e Cambrosio A. (2004), *Signs, markers, profiles, and signatures: clinical haematology meets the new genetics (1980–2000)*, in “New Genetics and Society”, vol. 23, n. 1, pp. 15-45.
- Keating P. e Cambrosio A. (2007), *Cancer clinical trials: the emergence and development of a new style of practice*, in “Bulletin of the History of Medicine”, vol. 81, n. 1, pp. 197-223.
- Keating P. e Cambrosio A. (2011), *Clinical trials in the age of personalized medicine*, in “Journal of Medicine and the Person”, vol. 9, n. 3, pp. 91-98.
- Keating P. e Cambrosio A. (2012), *Cancer on Trial. Oncology as a New Style of Practice*, The University of Chicago Press, Chicago.
- King D. (1987), *Social constructionism and medical knowledge: the case of transexualism*, in “Sociology of Health and Illness”, vol. 9, n. 4, pp.351-377.
- Knorr-Cetina K. (1981), *The Manufacture of Knowledge: An Essay on the Constructivist and Contextual Nature of Science*, Pergamon Press, Oxford.
- Knorr-Cetina K. (1997), *Sociality with Objects: Social Relations in Post-Social Knowledge Societies*, in “Theory, Culture & Society”, vol. 14, n. 4, pp. 1-30.
- Knorr-Cetina K. (1999), *Epistemic Cultures: How The Sciences Make Knowledge*, Harvard University Press, Cambridge.
- Kohli-Laven N., Bourret P., Keating P. e Cambrosio A. (2011), *Cancer clinical trials in the era of genomic signatures: biomedical innovation, clinical utility, and regulatory-scientific hybrids*, in “Social Studies of Science”, vol. 41, n. 4, pp. 487-513.

- Koshland Jr. D. E. (1993), *The molecule of the year*, in "Science", vol. 262, n. 5142, pp. 1953.
- Kuhn T. S. (1962), *The Structure of Scientific Revolutions*, University of Chicago Press, Chicago (trad. it. *La struttura delle rivoluzioni scientifiche*, Einaudi, Torino, 1969).
- Latimer J. (1997), *Giving patients a future: The constituting of classes in an acute medical unit*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 19, n. 2, pp. 160-185.
- Latimer J. (2005), *The clinical picture: The interaction of clinical medicine and genetic technology*, ESRC, Swindon, (ESRC Full Research Report consultabile online: <http://www.esrc.ac.uk/my-esrc/grants/R000239863/outputs/Read/bd7b18c2-97b2-419d-958b-bdbb397c46ba>).
- Latimer J., Featherstone K., Atkinson P., Clarke A., Pilzand T. D. e Shaw A. (2006), *Rebirthing the Clinic: The Interaction of Clinical Judgment and Genetic Technology in the Production of Medical Science*, in "Science, Technology & Human Values", vol. 31, n. 5, pp. 599-630.
- Latour B. (1986a), *Pasteur et la révolution pasteurienne*, Payot, Paris.
- Latour B. (1986b), "Visualisation and Cognition: Drawing Things Together", in H. Kuklick (a cura di), *Knowledge and Society Studies in the Sociology of Culture Past and Present. Vol. 6*, JAI Press, Amsterdam, pp. 1-40.
- Latour B. (1987), *Science in Action. How to follow scientist and engineers through Society*, Cambridge University Press, Cambridge (trad. it. *La scienza in azione. Introduzione alla sociologia della scienza*, Edizioni di Comunità, Torino, 1998).
- Latour B. (1988), "The Politics of Explanation: an Alternative", in S. Woolgar (a cura di), *Knowledge and Reflexivity, New Frontiers in the Sociology of Knowledge*, Sage, London, pp.155-177 (trad. it. "La politica della spiegazione: un'alternativa", in F. Neresini (a cura di), *Interpretazione e ricerca sociologica*, QuattroVenti, Urbino, pp.151-182).
- Latour B. (1991), *Nous n'avons jamais été modernes*, La Decouverte, Paris (trad. it. *Non siamo mai stati moderni. Saggio di antropologia simmetrica*, Elèuthera, Milano, 1995).
- Latour B. (1992), *Aramis ou l'amour des techniques*, La Découverte, Paris.
- Latour B. (1995), *Le métier de chercheur regard d'un antropologue*, Inra, Paris.
- Latour B. (1999), *Pandora's Hope*. Harvard University Press, Cambridge.
- Latour B. (2005), *Reassembling the social: an introduction to actor-network-theory*, Clarendon, Oxford.

- Latour B. e Woolgar S. (1979), *Laboratory Life: The social construction of Scientific Facts*, Princeton University Press, Princeton.
- Law J. (1987), "Technologies and Heterogeneous Engineering: The Case of the Portuguese Expansion", in W. E. Bijker, T. P. Hughes e T. J. Pinch (a cura di), *The Social Construction of Technical Systems: New Directions in the Sociology and History of Technology*, MIT Press, Cambridge, pp. 111-134.
- Law J. (1992), *Notes on the theory of Actor-network: Ordering, strategy and heterogeneity*, in "System Practice and Action Research", vol. 5, n. 4, pp. 379-393.
- Law J. (1994), *Organizing modernity*, Blackwell, Oxford.
- Law J. (2012), *Piaceri macchinici e interpellanze*, in "Teconoscienza. Italian Journal of Science & Technology Studies", vol. 3, n. 1, pp. 95-118.
- Law J. e Hassard J. (a cura di) (1999), *Actor Network Theory and After*, Wiley-Blackwell, Oxford.
- Lawrence C. (1985), *Incommunicable knowledge: science, technology, and the clinical art in Britain, 1850-1914*, in "Journal of Contemporary History", vol. 20, n. 4, pp. 503-520.
- Leonelli S. (2009), "Centralising labels to distribute data: the regulatory role of genomic consortia", in P. Atkinson, P. Glasner e M. Lock (a cura di), *The Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, Routledge, London, pp. 469-485.
- Leonelli S. (2013), *Why the Current Insistence on Open Access to Scientific Data? Big Data, Knowledge Production, and the Political Economy of Contemporary Biology*, in "Bulletin of Science Technology & Society", xx(x), doi: 10.1177/0270467613496768.
- Lynch M. (1985), *Art and Artifact in Laboratory Science: A study of shop work and shop talk in a research laboratory*, Routledge, London.
- Lynch M. (1998), *The Production of Scientific Images: Vision and Re-vision in the History, Philosophy, and Sociology of Science*, in "Communication and Cognition", vol. 31, n. 2-3, pp. 213-228.
- Lock M. (2001), *Twice Dead: Organ Transplants and the Reinvention of Death*, University of California Press, Berkeley.
- Lock M. (2007a), "Biomedical Technologies, Cultural Horizons, and Contested Boundaries", in E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman (a cura.), *The handbook of science and technology studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 875-900.

- Lock M. (2007b), "The future is now: locating biomarkers for dementia", in R. V. Burri e J. Dumit (a cura di), *Biomedicine as Culture: Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life*, Routledge, New York, pp. 60-85.
- Lock M., Young A. e Cambrosio A. (2000), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of Inquiry*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Lock M. e Farquhar J. (2007) (a cura di), *Beyond the body proper. Reading the anthropology of material life*, Duke University Press, Durham.
- Long J. (1992), *Foucault's clinic*, in "The Journal of Medical Humanities", vol. 13, n. 3, pp. 119-138.
- Lösch A. (2006), *Anticipating the futures of nanotechnology: Visionary images as means of communication*, in "Technology Analysis & Strategic Management", vol. 18, n. 3-4, pp. 393-409.
- Loseke D. R. e Cahill S. E. (1999), *Reflections on classifying ethnographic reflections at the millennium's turn*, in "Journal of Contemporary Ethnography", vol. 28, n. 5, pp. 437-441.
- Löwy I. (a cura di) (1993), *Medicine and Change: Historical and Sociological Studies of Medical Innovation*, John Libbey & INSERM, London & Paris.
- Löwy I. (1996), *Between Bench and Bedside. Science, Healing, and Interlukin-2 in a Cancer Ward*, Harvard University Press, Massachusetts.
- Lupton D. (1994), *Medicine as Culture*, Sage, London.
- Malumbres M. e Barbacid M. (2003), *RAS oncogenes: the first 30 years*, in "Nature Review | Cancer", vol. 3, n. 6, pp. 459-465.
- Mestrutti M. (2008), *Rendere visibile l'invisibile. Il ruolo della visione e dell'immagine nella costruzione di una storia delle nanotecnologie*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", vol. 49, n. 3, pp. 427-450.
- Magaudda P. (2012), *Innovazione Pop. Nanotecnologie, scienziati e invenzioni nella popular culture*, Il Mulino, Bologna.
- Manghi S. (2005), *Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche*, Franco Angeli, Milano.
- Mannheim K. (1936), *Ideology and Utopia*, Harcourt, Brace, New York (trad. it. *Ideologia e Utopia*, Il Mulino, Bologna, 2001).
- Marcus G. (1995), *Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography*, in "Annual Review of Anthropology", vol. 24, pp. 95-117.

- Marincola F. M. (2003), *Translational medicine: a two-way road*, in “Journal of Translational Medicine”, vol. 1, n. 1, pp. 1-2.
- Martin E. (1998), *Anthropology and the Cultural Study of Science*, in “Science, Technology & Human Values”, vol. 23, n. 1, pp. 24-44.
- Martin P., Brown N. e Kraft A. (2008), *From Bedside to Bench? Communities of Promise, Translational Research and the Making of Blood Stem Cells*, in “Science as Culture”, vol. 17, n. 1, pp. 29-41.
- Martindale D. (2001), *Cancer in the Crosshairs*, in “Scientific American”, vol. 285, n. 3, pp. 19-20.
- Maturo A. (2009), *I mutevoli confini della medicalizzazione: prospettive e dilemmi del miglioramento umano*, in “Salute e Società”, vol. 9, n. 2, pp. 17-35.
- Mead G. H. (1932), *The Philosophy of the Present*, Open Court Publishing Co, Chicago (trad. it. *La filosofia del Presente*, Guida Editori, Napoli, 1986).
- Melucci A. (1994), “Guarire o prendersi cura: la scelta della salute”, in M. Ingrosso (a cura di), *La salute come costruzione sociale. Teorie, pratiche, politiche*. Franco Angeli, Milano, 1994, pp. 253-265.
- Merton R. K. (1957), “Some preliminaries to a sociology of medical education”, in R. K. Merton, G. G. Reader M. D. e P. L. Kendall (a cura di), *The Student-Physician: Introductory Studies in the Sociology of Medical Education*, Harvard University Press, Cambridge, pp. 73-79.
- Merton R. K. (1968), *Social Theory and Social Structure*, Free press of Glencoe, Glencoe (trad. it. *Teoria e struttura sociale*, Il Mulino, Bologna, 2000).
- Merton R. K. (1973), “Paradigm for the sociology of knowledge”, in R. K. Merton (a cura di), *The Sociology of Science*, University of Chicago Press, Chicago, pp. 7-40.
- Merton R. K. (1984), “Socially expected durations: a case study of concept formation in sociology”, in W. Powell e R. Robbins (a cura di), *Conflict and Consensus: A Festschrift for L. Coser*, Free Press, New York, pp. 362-383.
- M'charek A. (2005), *The human genome diversity project: an ethnography of scientific practice*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Michael M. (2000), “Futures of the Present: From Performativity to Prehension,” in N. Brown, B. Rappert, e A. Webster (a cura di), *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-science*, Ashgate, Aldershot, pp. 21-39.

- Miller F.A., Giacomini M., Ahern C., Robert J.S. e de Laat, S. (2008), *When research seems like clinical care: a qualitative study of the communication of individual cancer genetics research results*, in “BMC Medical Ethics”, vol. 9, n. 4, pp. 1-12.
- Ministero della Salute (2011), *Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro per il 2011-2013* (consultabile online: www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1440_allegato.pdf).
- Miranda J. J. e Zaman M. J. (2010), *Exporting 'failure': why research from rich countries may not benefit the developing world*, in “Revista de Saúde Pública”, vol. 44, n. 1, pp. 185-189.
- Mizrahi T. (1985), *Getting rid of patients: Contradiction in the socialisation of internists to the doctor-patient relationship*, in “Sociology of Health & Illness”, vol. 7, n. 2, pp. 214-235.
- Mol A. (1993), “What’s new? Doppler and its other: An empirical Philosophy of innovations”, in I. Löwy, O. Amsterdamska, J. Pickstone e P. Pinell (a cura di), *Medicine and Change: Historical and Sociological Studies of Medical Innovation*, INSERM, Paris, pp. 107-125.
- Mol A. (2002), *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*, Duke University Press, Durham.
- Mol A., Moser I. e Pols J. (a cura di) (2010), *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Transcript Verlag, Bielefeld.
- Mongili A. (2007), *Tecnologia e Società*, Carocci, Roma.
- Morange M. (1997), *From the Regulatory Vision of Cancer to the Oncogene Paradigm, 1975–1985*, in “Journal of the History of Biology”, vol. 30, n. 1, pp. 1-29.
- Morgan M., Barry A. C., Donovan J. L., Sandall J., Wolfe C. e Boaz A. (2011), *Implementing 'translational' biomedical research: Convergence and divergence among clinical and basic scientists*, in “Social Science & Medicine”, vol. 73, n. 7, pp. 945-952.
- Nagata L. (2012), *The Nanotech Succession. Omnibus Edition, four novels*, Mythic Island Press LLC, ebook edition.
- Nelson N. C., Keating P. e Cambrosio A. (2013), *On being "actionable": Clinical sequencing and the emerging contours of a regime of genomic medicine in oncology*, in “New Genetics and Society”, vol. 32, n. 4, pp. 405-428.
- Neresini F. (2000), “Scienza/Pratica Scientifica”, in A. Melucci (a cura di), *Parole Chiave. Per un Nuovo Lessico delle Scienze Sociali*, Carocci, Roma, pp. 183-93.

- Neresini F. (2001), "Salute, malattia e medicina: lo sguardo sociologico", in M. Bucchi e F. Neresini (a cura di), *Sociologia della salute*, Carocci, Roma, 2001, pp. 21-75.
- Neresini F. (2008), *Dentro e fuori dal laboratorio. Trasformazioni della tecnoscienza e analisi sociologica*, in "Rassegna Italiana di Sociologia", vol. 49, n. 3, pp. 349-376.
- Neresini F. (2011), *Il nano-mondo che verrà. Verso la società nanotecnologica*, Il Mulino, Bologna.
- NewScientist (2012), *Folded DNA becomes Trojan horse to attack cancer*, in "NewScientist", vol. 2878, p. 17.
- Nicholson M. e McLaughlin C. (1987), *Social Constructivism and medical sociology: A reply to M. Bury*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 9, n. 2, pp. 107-126.
- Nowotny H., Scott A. e Gibbons M. (a cura di) (2001), *Re-thinking science: Knowledge and the public in an age of uncertainty*, Polity, Cambridge.
- Nowotny H. e Testa G. (2010), *Naked genes: reinventing the human in the molecular age*, MIT Press, Cambridge (trad. it. *Geni a nudo. Ripensare l'uomo nel XXI secolo*, Codice Edizioni, Torino, 2012)
- Olby R. C. (2000), *Horticulture: the font for the baptism of genetics*, in "Nature Reviews Genetics", vol. 1, n. 1, pp. 65-70.
- OsSC (2012), *La Sperimentazione Clinica Dei Medicinali In Italia. 11° Rapporto nazionale 2012*, Agenzia Italiana del Farmaco.
- Oudshoorn N. e Somers A. (2007), "Constructing the digital patient: patient organization and the development of health websites", in B. Regula e J. Dumit (a cura di), *Biomedicine as Culture. Instrumental Practices, Technoscientific Knowledge, and New Modes of Life*, Routledge, New York, pp. 205-222.
- Paderni S. (2012), "Un "manifesto strategico" per orientare il lavoro dell'Osservatorio e definire la struttura dei Rapporti", in AA. VV (a cura di), *4° Rapporto sulla condizione assistenziale dei malati oncologici*, F.A.V.O., pp. 20-22.
- Palsson G. e Rabinow P. (1999), *Iceland: The Case of a National Human Genome Project*, in "Anthropology Today", vol. 15, n. 5, pp. 14-18.
- Parsons T. (1951a), *The Social System*, Free Press, Glencoe, NY (trad. it. *Il Sistema Sociale*, Edizioni di Comunità, Milano, 1965).
- Parsons T. (1951b), *Illness and the Role of Physician: A Sociological Perspective*, in "American Journal of Orthopsychiatry", vol. 21, n. 3, pp. 452-460.

- Parsons T. e Fox R. (1952), *Illness, Therapy and the Modern Urban American Family*, in “Journal of Social Issue”, vol. 8, n. 4, pp. 31-34.
- Patterson J. T. (1987), *The Dread Disease: Cancer and Modern American Culture*, Harvard University Press, Cambridge.
- Perrotta M. (2012), *The Study of Technoscientific Imaging in STS*, in “Tecnoscienza. Italian Journal of Science & Technology”, vol. 3, n. 2, pp. 163-175.
- Perlstadt H. (2009), *Translational Research: Enabling the Biomedical and Social Behavioral Sciences to Benefit Society*, in “Humboldt Journal of Social Relations”, vol. 32, n. 1, pp. 4-34.
- Pestre D. (2000), *The Production of Knowledge between Academies and Markets: A Historical Reading of the Book The New Production of Knowledge*, in “Science Technology & Society”, vol. 5, n. 2, pp. 169-181.
- Pickering A. (1981), *Constraints on controversy: The case of magnetic monopole*, in “Social Studies of Science”, vol. 11, n. 1, pp. 63-93.
- Pickering A. (1990), *Knowledge, Practice and Mere Construction*, in “Social Studies of Science”, vol. 20, n. 4, pp. 682-729.
- Pickstone J. V. (1993), “The biographical and analytical: towards a historical model of science and practice in modern medicine”, in I. Löwy (a cura di), *Medicine and change: historical and sociological studies of medical innovation*, John Libbey Eurotext, Paris, pp. 23-47.
- Pinch T. J. (1985), *Toward the analysis of scientific observations: The externality and evidential significance of observation reports in physics*, in “Social Studies of Science”, vol. 15, n. 1, pp. 3-36.
- Polanyi M. (1958), *Personal Knowledge. Towards a Post-Critical Philosophy*, University of Chicago Press, Chicago (trad. it. *La conoscenza personale. Verso una filosofia postcritica*, Rusconi, Milano, 1990)
- Polanyi, M. (1966), *The Logic of Tacit Inference*, in “Philosophy”, vol. 41, n. 155, pp. 1-18.
- Quirke V. e Gaudillière J. P. (2008), *The Era of Biomedicine: Science, Medicine, and Public Health in Britain and France after the Second World War*, in “Medical History”, vol. 52, n. 4, pp. 441-452.
- Rabeharisoa V. e Callon M. (1999), *Le pouvoir des malades: l'Association française contre les myopathies et la recherche*, Presses des MINES, Paris.

- Rabeharisoa V. e Bourret P. (2009), *Staging and Weighting Evidence in Biomedicine: Comparing Clinical Practices in Cancer Genetics and Psychiatric Genetics*, in "Social Studies of Science", vol. 39, n. 5, pp. 691-715.
- Rabinow P. (1992), "Artificiality and enlightenment: From sociobiology to biosociality", in J. Crary e S. Kwinter (a cura di), *Incorporation*, Zone Books, New York, pp. 234-252.
- Rabinow P. (1996a), *Essays on the anthropology of reason*, Princeton University Press, Princeton.
- Rabinow P. (1996b), *Making PCR: A Story of Biotechnology*, Chicago University Press, Chicago.
- Rabinow P. (2000), "Epochs, presents, events", in M. Lock, A. Young e A. Cambrosio, *Living and working with the new medical technologies. Intersections of Inquiry*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 31-46.
- Rabinow P. (2003), *Anthropos Today: Reflections on Modern Equipment*, Princeton University Press, Princeton.
- Rajan S. K. (2007), *Biocapital: The Constitution of Postgenomic Life*, Duke University Press, Durham.
- Rajan S. K. (a cura di) (2012), *Lively Capital: Biotechnologies, Ethics, and Governance in Global Markets*, Duke University Press, Durham.
- Rajan S. K. e Leonelli S. (2013), *Introduction: Biomedical Trans-actions, Postgenomics, and Knowledge/Value*, in "Public Culture", vol. 25, n. 3, pp. 463-474.
- Rebucci M. e Michiels C. (2013), *Molecular aspects of cancer cell resistance to chemotherapy*, in "Biochemical Pharmacology", vol. 85, n. 9, pp. 1219-1226.
- Reiser J. S. (1978), *Medicine and the Reign of Technology*, Cambridge University Press, New York.
- Rettig R. A. (1977), *Cancer Crusade: The Story of the National Cancer Act of 1971*, Princeton University Press, Princeton.
- Rheinberger H. J. (2000), "Beyond nature and culture: modes of reasoning in the age of molecular biology and medicine", in M. Lock, A. Young e A. Cambrosio (a cura di), *Living and working with the new medical technologies. Intersections of Inquiry*, Cambridge University Press, Cambridge, pp. 19-30.
- Rheinberger H. J. (2006), "Vers la fin des organismes modèles?", in G. Gachelin (a cura di), *Les organismes modèles dans la recherche médicale*, Presses Universitaires de France, Paris, pp. 275-277.

- Richards E. (1991), *Vitamin C and cancer: Medicine or politics?*, Macmillan, London.
- Riessman C. K. (1983), *Women and medicalization: a new perspective*, "Journal of Social Policy", vol. 14, n. 1, pp. 3-18.
- Rip A. (2006), *Folk Theories of Nanotechnologists*, in "Science as Culture", vol. 15, n. 4, pp. 349-365.
- Robertson R. (1995), "Glocalization: Time-Space and Homogeneity-Heterogeneity", in M. Featherstone, S. Lash e R. Robertson (a cura di), *Global Modernities*, Sage, London, pp. 25-44.
- Robinson C.V., Sali A. e Baumeister W. (2007), *The molecular sociology of the cell*, in "Nature", vol. 13, n. 450, pp. 973-982.
- Rose N. (2007), *The Politics of Life Itself. Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton (trad. it. *La politica della vita. Biomedicina, potere e soggettività nel XXI secolo*, Einaudi, Torino, 2008).
- Rosenberg C. E. (1995), *The care of stranger. The Rise of America's Hospital System*, Basic Books, New York.
- Rosenberg C. E. (2007), *Our Present Complaint: American Medicine, Then and Now*, Johns Hopkins University, Baltimore.
- Rosser S. (2000), "Controversies in breast cancer research", in A. Kasper e S. Furguson (a cura di), *Breast Cancer: Society Shapes an Epidemic*, St. Martin's Press, New York, pp. 245-270.
- Rothmund P. W. K. (2006), *Folding DNA to create nanoscale shapes and patterns*, in "Nature", vol. 440, n. 7082, pp. 297-302.
- Russell C. M. (1979), *Physician Versus Bacteriologist: The Ideology of Science in Clinical Medicine*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Sackett D. L., Rosenberg M. C., Gray J. A., Haynes B. R. e Richardson W. S. (1996), *Evidence Based Medicine: What It Is and What It Isn't*, in "British Medical Journal", vol. 312, n. 13, pp. 71-72.
- Sackett D. L., Straus E. S., Richardson W. S., Rosenberg W. e Haynes B. R. (2000), *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM*, Churchill Livingstone, Edinburgh.
- Sassen S. (2007), *A Sociology of Globalization*, Norton, New York (trad. it. *Una sociologia della globalizzazione*, Einaudi, Torino, 2008).

- Schatzki T. R., Knorr Cetina K. e von Savigny E. (a cura di) (2001), *The Practice Turn in Contemporary Theory*, Routledge, London.
- Scheper-Hughes N. e Lock M. (1987) *The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology*, in "Medical Anthropology Quarterly", vol. 1, n. 1, pp. 6-41.
- Schütz A. (1962), "Symbol, Reality and Society", in A. Schütz, *Collected Papers. I. The Problem of Social Reality*, The Hague, Martinus Nijhoff, (trad. it. "Simbolo, realtà e società", in A. Schütz, *Saggi sociologici*, UTET, Torino, 1979).
- Schwandt T. A. (1994), "Constructivist, Interpretivist Approaches to Human Inquiry", in N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (a cura di), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, London, pp. 118-137.
- Schwartz H. e Jacobs J. (1979), *Qualitative Sociology. A Method to the Madness*, The Free Press, New York (trad. it. *Sociologia Qualitativa. Un metodo nella follia*, Il Mulino, Bologna, 1987).
- Schwartz J. H. (2007), *Recognizing William Bateson's contributions*, in "Science", vol. 315, n. 5815, p. 1077.
- Scott S. e Morgan D. (a cura di), *Body Matters: Essays on the Sociology of the Body*, Falmer, London.
- Seeman N. C. (2004), *Nanotechnology and the double helix*, in "Scientific American", vol. 290, n. 6, pp. 64-75.
- Shinn T. (2002), *The triple helix and new production of knowledge: prepackaged thinking on science and technology*, in "Social Studies of Science", vol. 32, n. 4, pp. 599-614.
- Shinn T. (2005), *New sources of radical innovation: research-technologies, transversality and distributed learning in a post-industrial order*, in "Social Science Information", vol. 44, n. 4, pp. 731-764 .
- Shostak S. (2010), "Making Populations and Persons at Risk. Epidemiology and Environmental Health", in A. E. Clarke, L. Mamo, J. Ruth Fosket, J. R. Fishman e J. K. Shim (a cura di) (2010), *Biomedicalization: Technoscientific Transformation of Health, Illness in the U.S.*, Duke University Press, Durham, pp. 242-262.
- Silverman D. (1997), *Qualitative research: Theory, method and practice*, Sage, London.
- Simmel G. (1903), *Die Grosstädte und das Geistesleben*, Petermann, Dresden (trad. it. *La metropoli e la vita dello spirito*, Armando Editore, Roma, 2007).

- Sismondo S. (2004), *An Introduction to Science and Technology Studies*, Blackwell, Oxford.
- Smit B. J. (1996), 'Translational research', the 'linker laboratory' or a paradigm shift in cancer care?, in "South African Medical Journal", vol. 86, n. 4, p. 388.
- Smith E. (2012), "Rice Genomes: Making Hybrid Properties", in K. S. Rajan (a cura di), *Lively Capital: Biotechnologies, Ethics, and Governance in Global Markets*, Duke University Press, Durham, pp. 184-210.
- Snow C. P. (1993), *The two cultures*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Snowdon C., Garcia J. e Elbourne D. (1997), *Making sense of randomization: responses of parents of critically ill babies to random allocation of treatment in a clinical trial*, in "Social Science & Medicine", vol. 45, n. 9, pp. 1337-1355.
- Solomon M. (2008), "STS and Social Epistemology of Science", in E. J. Hackett, O. Amsterdamska, M. Lynch e J. Wajcman (a cura.), *The handbook of science and technology studies*, MIT Press, Cambridge, pp. 241-258.
- Spradley J. P. (1979), *Ethnographic Interview*, Harcourt Brace Jonanovich College Publishers, Orlando.
- Stake R. E. (1994), "Qualitative Case Studies", in N.K. Denzin e Y. S. Lincoln (a cura di), *Handbook of Qualitative Research*, Sage, London, pp. 443-466.
- Star S. L. (1983), *Simplification in scientific work: An example from neuroscience reserach*, in "Social Studies of Science", vol. 13, n. 2, pp. 205-228.
- Star S. L. (a cura di) (1995), *Ecologies of Knowledge: Work and Politics in Science and Technology*, State University of New York Press, Albany.
- Star S. L. e Griesemer J. R.(1989), *Institutional Ecology, "Translations", and Coherence: Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-1939*, "Social Studies of Science", vol. 19, n. 3, pp. 387-420.
- Stella R. (1996), *Prendere corpo: l'evoluzione del paradigma corporeo in sociologia*, Franco Angeli, Milano.
- Stella R. (2001), "Il corpo come testo", in M. Bucchi e F. Neresini (a cura di), *Sociologia della salute*, Carocci, Roma, pp. 265-291.
- Stock G. (2002), *Redesigning Humans*, Houghton Mifflin, Boston (trad. it. *Riprogettare gli esseri umani. L'impatto dell'ingegneria genetica sul destino biologico della nostra specie*, Orme Editori, Roma, 2005).

- Strasser B. J. (2006), *A world in one dimension: Linus Pauling, Francis Crick and the central dogma of molecular biology*, in “History and Philosophy of the Life Sciences”, vol. 28, n. 4, pp. 491-512.
- Strong P. M. (1979), *Sociological Imperialism and the Profession of Medicine. Critical Examination of the Thesis of Medical Imperialism*, in “Social Science & Medicine”, vol. 13A, n. 2, pp. 199-215.
- Sturken M., Douglas T. e Ball-Rokeach S. (a cura di) (2004), *Technological Visions. The Hopes and Fears that Shape New Technologies*, Temple University Press, Philadelphia.
- Styhre A. (2012), *Organization and the Bioeconomy. The Management and Commodification of the Life Science*, Routledge, New York.
- Suchman L. (1987), *Plans and Situated Action: The Problem of Human-machine Communication*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Suchman L. (1994), *Working Relations of Technology Production and Use*, in “Computer-Supported Cooperative Work”, vol. 2, n. 1-2, pp. 21-39.
- Sulik A. G. (2009), *Managing biomedical uncertainty: the technoscientific illness identity*, in “Sociology of Health & Illness”, vol. 30, n. 7, pp. 1059-1076.
- Sussman S., Valente T. W., Rohrbach L. A., Skara S. e Pentz M. A. (2006), *Translation in the health professions: converting science into action*, in “Evaluation & the Health Professions”, vol. 29, n. 1, pp. 7-32.
- Swan M. (2009), *Emerging Patient-Driven Health Care Models: An Examination of Health Social Networks, Consumer Personalized Medicine and Quantified Self-Tracking*, in “International Journal of Environmental Research and Public Health”, vol. 6, n. 2, pp. 492-525.
- Swatez G. M (1970), *Social organization of a university laboratory*, in “Minerva. A Review of Science, Learning and Policy”, vol. 8, n. 1-4, pp. 36-58.
- Swen J., Nijenhuis M., de Boer A., Grandia L., Maitland-van der Zee A., Mulder H., Rongen G. A., van Schaik R. H., Schalekamp T., Touw D. J., van der Weide J., Wilffert B., Deneer V. H. e Guchelaar H. J. (2011), *Pharmacogenetics: from bench to byte. An update of guidelines*, in “Clinical Pharmacology & Therapeutics”, vol. 89, n. 5, pp. 662-673.
- Thacker E. (2004), *Biomedica*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- Thacker E. (2005), *The Global Genome. Biotechnology, Politics, and Culture*, MIT Press, Cambridge.

- The Lancet (2012), *Translational research and experimental medicine in 2012*, in “The Lancet”, vol. 379, n. 7, pag. 1.
- Tibbals F. H. (2011), *Medical Nanotechnology and Nanomedicine*, CRC Press, United States.
- Timmermans S. (2010), “Evidence-Based Medicine. Sociological Explorations”, in C. E. Bird, P. Conrad, A. M. Fremont e S. Timmermans, *Handbook of Medical Sociology, Sixth Edition*, Vanderbilt University Press, Nashville, pp. 309-323.
- Timmermans S. e Angell A. (2001), *Evidence-Based Medicine, Clinical Uncertainty, and Learning to Doctor*, in “Journal of Health & Social Behavior”, vol. 42, n. 4, pp. 342-359.
- Timmermans S. e Berg M. (2003), *The Practice of medical technology*, in “Sociology of Health & Illness”, vol. 25, n.3, pp. 97-114.
- Timmermans S. e Berg M. (2004), *The Gold Standard: The Challenge of Evidence-based Medicine and Standardization in Health Care*, Temple University Press, Philadelphia.
- Timmermans S. e Kolker E. S. (2004), *Evidence-Based Medicine and the Reconfiguration of Medical Knowledge*, in “Journal of Health & Social Behavior”, vol. 45 (extra Issue), pp. 177-193.
- Timmermans S. e Epstein, S. (2010), *A World full of Standards but not a Standard World: Toward a Sociology of Standardization*, “Annual Review of Sociology”, vol. 36, pp. 69-89.
- Timmermann C. e Toon E. (a cura di) (2012), *Cancer Patients, Cancer Pathways. Historical and Sociological Perspectives*, Palgrave Macmillan, New York.
- Tognetti Bordogna M. (a cura di) (2008), *Diseguaglianze di Salute e Immigrazione*, Franco Angeli, Milano.
- Turner B. (1987), *Medical Power and Social Knowledge*, Sage, London.
- Turner B. (1991), “Recent developments in the theory of the body”, in M. Featherstone, M. Hepworth e B. Turner (a cura di), *The Body: Social Process and Cultural Theory*, Sage, London, pp. 1-35.
- Turner B. (1996), *The Body and Society. Exploration in Social Theory*, Sage, London.
- Turrini M. (2011), “Introduzione. Biotecnologie, salute e lavoro clinico”, in M. Turrini (a cura di), *Biocapitale. Vita e corpi nell'era del controllo biotecnologico*, Ombre Corte, Verona, pp. 7-38.

- Twine R. (2010), *Animals as biotechnology: ethics, sustainability, and critical animal studies*, Earthscan, London.
- Uchegbu F. I. e Siew A. (2013), *Nanomedicines and nanodiagnostics come of age*, in "Journal of Pharmaceutical Sciences", vol. 102, n. 2, pp. 305-310.
- Urry J. (2000), *Sociology beyond societies: Mobilities for the twenty-first century*. Routledge, London.
- Van Lente H. (1993), *Promising Technology: The Dynamics of Expectations in Technological Developments*, Eburon Academic Publisher, Delft.
- Van Lente H. e Rip A (1998), *The rise of membrane technology: from rhetorics to social reality*, in "Social Studies of Science", vol. 28, n. 2, pp. 221-54.
- van Teijlingen E. R. e Forrest K. (2004), *The Range of Qualitative Research Methods in Family Planning and Reproductive Health Care*, in "Journal of Family Planning and Reproductive Health Care", vol. 30, n. 3, pp.171-173.
- Venugopal J., Prabhakaran M. P., Low S., Choon A.T., Zhang Y. Z., Deepika G. e Ramakrishna S. (2008), *Nanotechnology for nanomedicine and delivery of drugs*, in "Current Pharmaceutical Design", vol. 14, n. 22, pp. 2184-2200.
- Vermeulen N., Tamminen S. e Webster A. (a cura di) (2012), *Bio-Objects Life in the 21st Century*, Ashgate, Aldershot.
- Viteritti A. (2012a), *Scienza in formazione. Corpi, materialità e scrittura in laboratorio*, Guerini Scientifica, Milano.
- Viteritti A. (2012b), *Sociomaterial Assemblages in Learning Scientific Practice: Margherita's First PCR*, in "Tecnoscienza. Italian Journal of Science & Technology Studies", vol. 3, n. 1, pp. 29-48.
- Vivier P. (2013), *Educational opportunities in clinical and translational research*, in "Rhode Island Medical Journal", vol. 96, n. 6, pp. 23-24.
- Vogel J. M. e Rosenberg C. E. (1979), *The Therapeutic revolution: essays in the social history of American medicine*, University of Pennsylvania Press, Philadelphia.
- Voss D. (2000), *Nanomedicine Nears the Clinic*, in "MIT Technology Review", vol. 103, n. 1, pp. 60-65.
- Wainwright S. P., Williams C., Michael M., Farsides B. e Cribb A. (2006), *From bench to bedside? Biomedical scientists' expectations of stem cell science as a future therapy for diabetes*, in "Social Science & Medicine", vol. 63, n. 8, pp. 2052-2064.

- Wainwright S. P., Williams C., Michael M. e Cribb A. (2009), "Stem cells, translational research and the sociology of science", in P. Atkinson, P. Glasner e M. Lock (a cura di), *The Handbook of Genetics and Society: Mapping the New Genomic Era*, Routledge, London, pp. 41-58.
- Wacquant L. (2009), *L'habitus come oggetto e come strumento: Riflessioni su come si diventa pugile*, in "Etnografia e ricerca qualitativa", vol. 2, n. 1, pp. 7-22.
- Waldby C. e Cooper M. (2008), *The Biopolitics Of Reproduction: Post-Fordist Biotechnology and Women's Clinical Labour*, in "Australian Feminist Studies", vol. 23, n. 55, pp. 57-73.
- Wang N. X. e von Recum H. A. (2011), *Affinity-Based Drug Delivery*, in "Macromolecular Bioscience", vol. 11, n. 3, pp. 321-332.
- Warner J. H. (1986), "Science in medicine", in S. G. Kohlsted e M. W. Rossinter (a cura di), *Historical Writings on American Science: Perspectives and Prospect*, Johns Hopkins University Press, Baltimore, pp. 37-58.
- Watson J. e Crick F. (1953), *Molecular structure of nucleic acids; a structure for deoxyribose nucleic acid*, in "Nature", vol. 171, n. 4356, pp. 737-738.
- Weber M. (1919), "Politik als beruf", in M. Weber, *Wissenschaft als Beruf. Politik als Beruf*, Ernst Klett Schulbuchverlag GmbH, Stuttgart, 1995, pp. 35-88 (trad. it. *La politica come professione*, Armando Editore, Roma, 2005).
- Weber M. (1922), *Wirtschaft und Gesellschaft*, Mohr, Tübingen (trad. it. *Economia e società, Voll. I e II*, Edizioni di comunità, Milano, 1974).
- Webster A. (1991), *Science, Technology and Society: New Direction*, Rutgers University Press, New Brunswick, NJ.
- Webster A., Martin P., Lewis G. e Smart A. (2004), *Integrating pharmacogenetics into society: in search of a model*, in "Nature Reviews Genetics", vol. 5, n. 9, pp. 7-13.
- Webster A., Douglas C. M. W. e Lewis G. (2009), *Making sense of medicine: "Lay pharmacology" and narratives of safety and efficacy*, in "Science as Culture", vol. 18, n. 2, pp. 233-347.
- Weinstein J. N. (2002), "Omic" and hypothesis-driven research in the molecular pharmacology of cancer, in "Current Opinion in Pharmacology", vol. 2, n. 4, pp. 361-365.
- Werch C. C., Grenard J. L., Burnett J., Watkins J. A., Ames S. e Jobli E. (2006), *Translation as a function of modality: the potential of brief interventions*, in "Evaluation & the Health Professions", vol. 29, n.1, pp. 89-125.

- Wertz R. e Wertz D. (1989), *Lying In: A History of Childbirth in America*, Yale University Press, New Haven.
- Wiener C., Strauss A., Fagerhaugh S. e Suczek B. (1979), *Trajectories, biographies and the evolving medical technology scene: labor and delivery and the intensive care nursery*, in "Sociology of Health & Illness", vol. 1, n. 3, pp. 261-283.
- Witz A. (2000), *Whose Body Matters? Feminist Sociology and the Corporeal Turn in Sociology and Feminism*, in "Body & Society", vol. 6, n. 2, pp. 1-24.
- Woolf S. H. (2008), *The Meaning of Translational Research and Why It Matters*, in "Journal of American Medical Association", vol. 299, n. 2, pp. 211-213.
- Wright P. e Treacher A. (1982), *The Problem of Medical Knowledge: Examining the Social Construction of Medicine*, Edinburgh University Press, Edinburgh.
- Wyatt S. (2000), "Talking About the Future: Metaphors of the Internet," in N. Brown, B. Rappert, e A. Webster (a cura di), *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-science*, Ashgate, Aldershot, pp.109-126.
- Zerhouni E. A. (2007), *Translational Research: Moving Discovery to Practice*, in "Clinical Pharmacology & Therapeutics", vol. 81, n. 1, pp. 2007.
- Zika E., Gurwitz D. e Ibarreta D. (2006), *Pharmacogenetics and Pharmacogenomics: State-of-the-art and potential socio-economic impacts in the EU*, European Communities, Luxembourg.
- Zola I. K. (1972), *Medicine as an Institution of Social Control*, in "Sociological Review", vol. 20, n. 4, pp. 487-504.